



En håndbok for kognitive vansker

Huntingtons sykdom i midt- og senfasen

Jimmy Pollard

“Skynd deg sakte!”

En håndbok for kognitive vansker

Huntingtons sykdom i midt- og senfasen

Jimmy Pollard

Tittelen

Noen omsorgsyttere gir omsorg til sine kjære med Huntingtons sykdom (HS) i hjemmet, andre yter omsorg gjennom sitt arbeid på sykehjem. I begge situasjonene tar de høyde for de kognitive vanskene som kjennetenger HS. De svarer så raskt de kan på henvendelser, ettersom vedkommende med HS har vanskelig for å vente. Så venter de tålmodig mens vedkommende tenker på det som skal sies før det blir sagt. Det kreves på et underlig vis at omsorgspersoner «skynder seg sakte». Det er veldig krevende, og over tid blir det en handling i kjærlighetens navn.

© 2008 James, J. Pollard, Jr.

Om den norske oversettelsen

Boken er oversatt fra engelsk til norsk av Simen Krogstie Lagesen som er musikkterapeut ved NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus og Jan C. Frich som er overlege og nevrolog tilknyttet Senter for sjeldne diagnoser og Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus. Korrektur er lest av May Cicilie Voldhaug, rådgiver ved Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus.

Boken er i utgangspunktet skrevet for et amerikansk publikum, hvor helsevesenet er noe annerledes bygget opp enn i Norge, og vi har oversatt ord og begreper slik at de gir mening i en norsk sammenheng.

Takk til Mads Krogstie Lagesen for hjelp i forbindelse med oversettelsen.

Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus og NKS Kløverinstitusjoner/Fagnettverk Huntington har gitt finansiell bistand til trykking av boken.

Innhold

Introduksjon ... 7

Innledende anerkjennelse ... 7

Åpningskommentarer ... 9

Om denne boken ... 10

Tanker om HS: den kognitive svikten ... 12

1. "Hva er Huntingtons sykdom?" ... 12

2. Om den kognitive svikten ... 13

3. Kognitiv vanske: langsommere tenkning ... 14

4. Kognitiv vanske: gjenkjennelse er enklere enn erindring ... 24

5. Kognitiv vanske: vanskeligheter med å bytte og å opprettholde fokus ... 28

6. Kognitiv vanske: vanskeligheter med å organisere og planlegge ... 33

7. Kognitivt trekk: kan ikke vente ... 38

Kognitive tilstander... 42

1. Her og nå fokus: "I sonen"... 43

2. Apati ... 46

3. Irritabilitet ... 48

Huntingtons forkledning ... 51

1. Fysiske elementer ved "Huntingtons forkledning" ... 53

2. Kognitive momenter ved "Huntingtons forkledning" ... 55

3. Fra "forkledning" til "Huntingtons misoppfatninger" ... 55

4. Å se gjennom Forkledningen ... 57

Hvordan gi trygghet? ... 59

1. Om metodene ... 59

2. Gjør ting langsommere ... 61

3. En ting om gangen ... 63

4. Gå igjennom og gjenta ... 65

5. Bruk milepæler ... 66

6. "Sportskommentatoren" ... 68

7. Rutine ... 69

8. Trekke seg tilbake og nærme seg på nytt ... 79

Å anvende metodene ... 82

1. Midtfasen: hjelpe til med å dusje ... 82
2. Senfasen: holde folk engasjert ... 85

Utfordringer for omsorgspersonene ... 92

1. Dere er i familie ... 92
2. Sikkerhet først ... 93
3. Å si "nei!" ... 94
4. "Rolig, stille og medgjørlig": en rimelig forventning? ... 95
5. Depresjon eller Huntingtons? ... 98
6. Forståelse av "opphisselse" ... 100
7. Å røyke sigaretter ... 102
8. Undervisning av barn og barnebarn ... 106
9. Seksualitet og intimitet ... 106

En tilnærming til problemløsning: De fem stikkordene ... 109

Relaterte emner ... 119

1. Spesialiserte omsorgsinstitusjoner og programmer ... 119
2. "Uoffisielle" stadier av Huntingtons sykdom ... 121
3. Behov for forskning ... 122
4. Prinsipper for utvidet pleie og omsorg av HS... 124
5. En pleiemedhjelpers første skift ... 131
6. Nyttige bøker ... 135
7. "Vit at" ... 137

Avsluttende sider ... 138

1. Forfatteren takker ... 138
2. Om forfatteren ... 139

Introduksjon

Innledende anerkjennelse

Denne boken er dedikert til kompetansesentraene. Det finnes tusenvis av dem i USA, og flere tusener rundt omkring i verden. Du finner dem på kjøkkenet og i stuen, hvor hustruer, menn, sønner, døtre, foreldre, besteforeldre og venner yter omsorg for personene med Huntingtons sykdom (HS) som de holder av. Det finnes ingen målestokk som kan måle deres dedikasjon, lojalitet, oppofrelse, uselviskheter og kjærlighet. I starten lærer de av å prøve og feile, deretter gjennom erfaring. De gir ikke opp å prøve ut måter og tilnærminger som kan gjøre at de blir bedre omsorgspersoner i møte med hverdagens utfordringer. Fagpersoner tilbyr informasjon og assistanse knyttet til HS, men omsorgspersoner i familien skaffer seg dypest sett kompetanse i et fellesskap med den kjære som er rammet.

Det finnes kompetansesentra i omsorgsboliger, pleiehjem og spesialiserte institusjoner rundt omkring i verden også. Det dreier seg ikke om steder eller behandlingsopplegg, men enkeltpersoner blant personalet, som evner å se gjennom Huntingtons maske og å gjenkjenne personen som er rammet av sykdommen og som de har omsorg for. Deres utmerkede omsorg viser seg i det stille, ved sengekanten, eller i dusjen, og ofte blir de urettmessig kritisert av kollegaer og overordnede. Familier kjenner disse personene godt og setter pris på å samarbeide med dem.

Boken er også dedikert til minne om Ralph Walker og Dennis Shea. Sammen med sin kone, Ariel, grunnla Ralph "Huntington Society of Canada". Dennis opprettet "Foundation for the Care and Cure of Huntington's Disease". Det var de som skapte limet som knytter

familier som er rammet av HS opp mot helsepersonell og laboratorieforskerne som står til tjeneste for dem. Arven deres lever videre.

Åpningskommentarer

Det var i 1967, ved kjøkkenbordet i New York City, at Marjorie Guthrie stiftet "The Committee to Combat Huntington's Disease (HD)". Som et svar på en annonse i "Coney Island Weekly", satte fem familier i gang den verdensomspennende bevegelsen som kjempet for omsorg, opplysning og samarbeid med leger. En kvinne, som siden ble etterfulgt av andre, fortalte sin historie om hvor lite man visste om HS, vanskene hun hadde med å finne omsorgstjenester for sin ektemann og hjelpeapparatets manglende interesse for utfordringene hun møtte som omsorgsperson. Førti år senere er bevegelsen levende, velfungerende, aktiv og fortsatt voksende ulike steder i verden.

Det er sannelig mye å se tilbake på etter førti år. Det er blitt skapt helt nye forskningsfelt. I 1967 var det mer sannsynlig å finne begrepet 'molekylær nevrogenetikk' i en science-fiction roman enn i telefonlisten til et universitetssykehus. For mange av de berørte, forandret oppdagelsen av medisin mot depresjon på 1960-tallet opplevelsen av å gjennomleve sykdomsforløpet av HS. "Hvilehjemmene" på 1960-tallet har utviklet seg til moderne pleiehjem som gir langvarig omsorg og pleie, som et alternativ til flere år på en psykiatrisk institusjon, lik de som hadde omsorg for Marjorie sin ektemann. På den tiden var ideen om et psykiatrisk tjenestetilbud i kommunene kun en drøm for visjonære psykiatere.

Det finnes mer informasjon om presymptomatisk testing, grunnleggende nevrovitenskap og utprøving av medikamenter enn hva gjennomsnittsmennesket på kort tid kan ta innover seg. Dette gir i dag et større håp om en effektiv behandling eller "kur" for HS enn på noe annet tidspunkt i historien. På tross av alle framskritt knyttet til HS, finnes det likevel relativt lite praktisk informasjon om erfaringene med å leve med HS i midtstadiet eller i et mer fremskredet stadium, både for den som er rammet av sykdom og omsorgspersoner. Forhåpentligvis vil denne boken bidra til å fylle hullene. Den tar sikte på å hjelpe deg med de problemene du møter her og nå.

Om denne boken

Denne boken gir ikke oppskrifter eller forteller deg hvordan man gjør det. Den er en samling av en rekke oppfatninger, øvelser, begreper, observasjoner og ideer som er basert på mange års erfaring med personer som er i midtfasen eller i de senere faser av HS. Den gjenspeiler lærdommen fra langvarig kontakt med en rekke omsorgspersoner i familier og yrkeskollegaer. Lærdommene vil muligens være til nytte og hjelp for deg.

De fleste utfordrende atferdsmønstre omsorgspersoner møter, er betinget av de kognitive vanskene som kjennetegner HS. Historisk sett har aspekter ved bevegelsesforstyrrelsene fått mest oppmerksomhet. Det er likevel sjelden at omsorgspersoner utfordres av problemer som utelukkende er knyttet til bevegelser. De som er rammet av HS blir gradvis mer funksjonshemmet ettersom sykdommen skrider frem. Vårt begrep om funksjonshemming er kulturelt sett knyttet til fysiske handikap og svekkede sansefunksjoner, slik som tap av syn og hørsel. Det er tankevekkende at en mer subtil kognitiv svikt kan være mye mer invalidiserende og problematisk, spesielt hvis slike vansker skrider frem over tid. Jeg håper at disse forklaringene på den kognitive svikten er hjelpsomme.

Omsorgspersoner i familien lærer seg en rekke ferdigheter når det kommer til håndtering av atferd. Det økende antallet omsorgspersoner som har pleiet ektefelle, barn og barnebarn, er en svært kompetent gruppe. Rustet med kyndighet og erfaring, etter å ha tatt hånd om sin ektefelle, begynner de på nytt med erfaring og høy grad av ekspertise, når de siden tar hånd om et voksent barn. Deretter går de videre til å ta seg av et rammet barnebarn. En god del av den mer praktiske informasjonen i boken er samlet inn fra disse. Disse er veivisere for deg som omsorgsperson.

De fleste profesjonelle omsorgsytere er sykepleiere eller hjelpepleiere. Pensumet de går igjennom tar opp de fysiske behov hos personer i midt- eller senfasen av HS. Ofte oppstår det likevel spørsmål om omsorg knyttet til de kognitive sidene ved HS som lett kan bli misforstått, slik som dårlig oppførsel. Sjeldnere lærer man strategier

som omhandler de nevrologisk betingede atferdsbehov som pleiepersonalet vil møte etter hvert som HS skrider frem hos pasientene og beboerne. Forhåpentligvis vil innholdet i denne boken fylle litt av kunnskapsbehovet for dem.

Man kan lese alle vitenskaplige artikler som er publisert frem til dags dato om de kognitive vanskene ved Huntingtons sykdom og likevel ikke være forberedt på å løse utfordringene du vil møte. Jeg håper at innholdet her vil gjøre deg bedre rustet til å forstå disse problemene, og til å utvikle strategier for å kunne møte dem.

”Jeg synes enhver lege bør snakke enklere, slik at vi som er pasienter kan begynne å forsøke å forstå hva som er galt med oss ...”¹

Woody Guthrie
12. september, 1952

Mange av utfordringene du kommer til å møte vil ikke kunne dekkes av denne boken. En liten andel av de med HS vil ha atferdsproblemer som krever en langt mer spesialisert håndtering enn hva som dekkes her. En annen gruppe vil ha alvorlige psykiatriske symptomer som krever psykiatrisk behandling. Ingenting i denne boken har til hensikt å være en erstatning for oppfølgingen fra legen din eller andre fagpersoner innen den psykiske helsetjenesten

Det finnes helseinstitusjoner og boliger som på grunn av deres målsettinger og utforming kan finne det upraktisk å gjennomføre noe av det som foreslås.

Ideene i boken kan ha relevans utover HS. Personer med traumatiske hjernesker, selv milde typer, har mange av de samme kognitive utfordringene, inkludert treghet og irritasjon. Forslagene kan også være nyttige for deres familier.

¹ Sitert i *Woody Guthrie: A Life* by Joe Klein, kapittel 10 ”What Am I Gonna Do When My Shock Time Comes.” Publisert av Alfred A Knopf, Inc. ISBN # 0-394-50152-7

Tanker om HS: den kognitive svikten

Hva er Huntingtons sykdom?

Måten du forstår Huntingtons sykdom på vil prege hvordan du samhandler med personer du har omsorg for. I læreboken *"Huntington's Disease: A disorder of families"*² betrakter Dr. Susan Folstein HS som "en triade av kliniske forstyrrelser". De tre er bevegelsesforstyrrelser, kognitive forstyrrelser og forstyrrelser i stemningsleie.

HS rammer mennesker på helt unike måter. Familier som er berørt av HS vet at HS kan arte seg svært forskjellig fra en person til en annen, også innad i samme familie. Dessuten vet de at den de er glad i og som har HS har sammensatte problemer, og noen ganger kan de bli overveldende. Uansett hvor sammensatt og overveldende som ting kan fremstå, så vil det være til stor hjelp om du kan se det store bildet som er summen av delene i dette. Hvordan spiser du en elefant? Som sunn fornuft tilsier; "ta en bit om gangen".

Det å tenke på HS som en triade eller en "treenighet" av kliniske forstyrrelser, hjelper deg til å se gjennom kompleksiteten du møter, og det gjør det lettere å forstå hva det er som skjer. Å bruke et slikt rammeverk gjør det mulig å tenke på utfordringene du møter på en organisert måte. Problemer som virker sammensatte kan iblant vise seg å ha relativt enkle løsninger. Andre ganger kan dette rammeverket hjelpe deg til å se at enkelte utfordringer som tilsynelatende er enkle å løse, faktisk skyldes flere medvirkende faktorer. Å bruke det samme

² Først publisert av The Johns Hopkins University Press i 1989, ikke lenger tilgjengelig på trykk. Brukte kopier er stadig tilgjengelig online til fornuftig og billig pris, både på Amazon.com og BarnesandNoble.com.

rammeverket for å tilnærme deg mange ulike utfordringer over år, vil hjelpe deg til å analysere situasjoner hurtig, og gjøre det mulig for deg til å bli bedre på å finne løsninger på problemer. Den kliniske triaden er som rammeverk både omfattende og enkel nok til at den kan hjelpe omsorgspersoner gjennom år i forløpet av sykdommen, spesielt i midt- og senfasen av HS.

Hvis du tenker at HS først og fremst er en fysisk, invalidiserende sykdom, vil du få problemer med å forholde deg til utfordringene ved den kognitive svikten. Hvis du tenker på HS først og fremst som en psykiatrisk forstyrrelse, kan du gå glipp av muligheten til å fremme uavhengighet når du møter en person med langtkommet funksjonssvikt. Hvis du først og fremst ser HS som en stemningslidelse med dens psykiatriske uttrykk, kan det hende du overser de kognitive vanskene det er mulig å gjøre noe med. Hvis du ser HS som en uendelig rekke av problematisk atferd og kriser, kan det hende du ikke ser at mange utfordringer har løsninger som ikke innebærer medisiner. Forestillingen om en klinisk triade er et prisme som hjelper deg til å se alle farger og nyanser ved alle medvirkende faktorer – kognitive, bevegelser og sinnsstemning.

Denne boken fokuserer på det som kjennetegner den kognitive svikten og dens betydning for personer med HS og de som har omsorg for dem, spesielt i midt- og senfasen av sykdommen. Det er i mange tilfeller vanskelig å skille den kognitive forstyrrelsen fra stemnings- og bevegelsesforstyrrelsene. Jeg kommer til å snakke om de kognitive vanskene ved HS og nevne de to andre forstyrrelsene når det er nødvendig.

Om den kognitive svikten

Det finnes mange trekk ved den kognitive svikten. Faktisk forstår nevropsykologer mer og mer om trekkene for hver dag som går. Termen ”*kognisjon*” og dens adjektiv *kognitiv*, er knyttet til det latinske verbet *cognoscere* som betyr ”å vite”, eller ”å lære”. Jeg bruker ordet på en litt mer løs måte, som ”tenking”, særlig om forandringene i tenking som følger med HS.

Det er fem endringer i tenking, eller kognitive kjennetegn, som er spesielt viktig for å hjelpe omsorgsgivere til å forstå HS. Med økt forståelse er man bedre rustet til å løse de daglige utfordringer man møter.

Disse er:

- langsommere tenkning
- å gjenkjenne er lettere enn å huske
- vanskeligheter med å veksle mellom, og å opprettholde fokus
- vanskeligheter med å organisere tanker og handlinger
- kan ikke vente

Det finnes også andre trekk, men disse fem er viktige ut fra en praktisk tilnærming, med tanke på muligheter for å gjøre noe. Vi kommer til å se nærmere på hvert av trekkene og vil forsøke å forestille oss hvordan det føles å ha HS, og hvordan det er å tenke når du har sykdommen.

Ingen personer med HS har alle de kognitive vanskene samtidig. Men det er stor sannsynlighet for at de aller fleste med HS kommer til å utvikle de ulike vanskene i løpet av sykdomsforløpet. Hvis du ikke synes dette er relevant nå, vil du mest sannsynlig finne det relevant på et eller annet tidspunkt i omsorgsforløpet. Samlet sett kan disse vanskene muligens betraktes som lite effektiv tenking eller svekkelse av sammenhengende tenkning.

Å gjenkjenne de ulike kognitive vanskene ved HS, gjør det lettere å starte rehabiliteringstiltak, sykepleie og assistanse i daglige aktiviteter, spesielt i tilrettelagte pleie- og omsorgsboliger.

Kognitiv vanske: langsommere tenkning

Når færre hjerneceller fungerer optimalt, går bearbeidelsen av informasjon saktere. En følge av dette er at man tenker langsommere, og langsommere tenkning gir en langsommere respons. For de av oss som forholder oss til personer med HS, kommer den langsomme tenkingen til uttrykk ved at personen bruker lengre tid på å svare oss.

For eksempel kan det være vanskelig å ha en flytende samtale fordi det tar lengre tid for personen med HS å formulere svar.

Det er vanskelig å forstå hvordan dette faktisk kan føles for en person med HS. Det finnes en øvelse som kan hjelpe oss til å prøve ut hvordan det kan føles å tenke langsomt når man har HS. Bruk litt tid på denne øvelsen.

Det er viktig at du følger instruksjonene nøye. Ved bare å lese igjennom dem, får du ikke simulert den fysiske følelsen av å gjøre noe sakte.

Øvelsen gjøres på følgende måte:

- Du trenger en penn eller en blyant.
- Du trenger også en klokke slik at du kan ta tiden på deg selv i 15 sekunder. Enda bedre er det hvis noen andre kan ta tiden mens du skriver.
- Hvis du foretrekker det, kan du bruke egne ark, slik at du ikke behøver å skrive på disse sidene.
- På linjene under, skriver du (for hånd) navnet ditt om og om igjen. Tydelig. I et behagelig tempo, som om du skulle signert en sjekk.
- Skriv fornavnet og etternavnet ditt om og om igjen i 15 sekunder. Hvis de 15 sekundene tar slutt mens du skriver navnet ditt, slutter du øyeblikkelig. Ikke skriv ferdig navnet ditt.
- Når du har fullført de 15 sekundene, tell antall bokstaver du har skrevet, ikke antallet ganger du har skrevet navnet ditt.

-
-
- Skriv antallet bokstaver du skrev i løpet av de 15 sekundene her:

- Nå kan du gange det tallet med fire. Dette gir deg antall bokstaver som du ville ha skrevet i løpet av et helt minutt. Dette tallet er din frekvens:

Vi kan nå si at du skriver navn flytende i denne frekvensen av bokstaver pr. minutt. La oss nå prøve å simulere hvordan det føles å tenke og handle langsommere, mye langsommere. Skriv navnet ditt med et tempo på seks bokstaver i minuttet. La meg forklare før du starter!

Det er vanskelig å skrive navnet sitt så langsomt. Det vil ta deg litt tid og trening for å få dreisen på det. Å skrive bokstavene i navnet ditt med en frekvens på seks bokstaver pr. minutt, betyr at du skriver én bokstav hvert tiende sekund. Du kan øve deg ved å skrive den første bokstaven i navnet ditt og bruke 10 sekunder på det. Du må se på sekundviseren på klokken din og skrive samtidig. Bruk fem sekunder på å skrive den første halvdelen av den første bokstaven i navnet ditt og fem sekunder på å fullføre den. Prøv det nå. Det er vanskelig første gang.

Har du noen som tar tiden for deg, lar du denne personen veilede deg gjennom dette. De kan se på sekundviseren på klokken, og på denne måten gi deg veiledning.

- ”Ok, begynn med den første bokstaven”.
- Fem sekunder senere: ”Du skal være halvveis ferdig med den første bokstaven”.
- Etter ti sekunder: ”Du skal nå være ferdig med den første bokstaven og begynne med bokstav nummer to”.
- Fem sekunder senere: ” Du skal nå være halvveis ferdig med den andre bokstaven”.
- Fem sekunder senere: ”Du skal nå være ferdig med den andre bokstaven og begynne med bokstav nummer tre”.
- Fem sekunder senere: ”Halvveis ferdig”.
- Fem sekunder senere: ”Avslutter og begynner på den neste”.
- Fem sekunder senere: ”Halvveis ferdig”.
- Fem sekunder senere: ”Avslutter og begynner på den neste”.

Fortsett med dette i to minutter. Hold deg til det! Det kan hende du vil stoppe ... hold ut!

Bruk linjene under. Husk at tempoet skal være på seks bokstaver pr. minutt eller en bokstav hvert tiende sekund.

Nå som du har skrevet navnet ditt med en frekvens på seks bokstaver pr. minutt i to minutter, hvordan føler du deg? Fysisk sett, hvordan *føltes* det?

Vil du gjøre det i to minutter til?

Hvis du klarte å komme gjennom de to minuttene, hvor mye lengre kunne du ha fortsatt?

Det er slitsomt, ikke sant? Det er vanskelig å forbli fokusert?
Forstyrrelser kommer lett når du gjør noe så langsomt, ikke sant?

Når du gjør noe du har gjort ubevisst tusenvis av ganger tidligere, i et så drastisk langsomt tempo, føles det ubehagelig. Det har en ”følelse” ved seg som fort gjør deg trett. Utholdenheten din avtar grunnet det lave tempoet. Til slutt når du et punkt hvor du bare ikke orker å gjøre det lenger.

Hvordan føles det å tenke langsommere ved HS? Erfaringer forteller at det føles akkurat som dette. Det gjelder nærmest alt man gjør i løpet av en dag.

Se nå på det du skrev på linjene ovenfor. Sammenlign navnet ditt som du skrev med normal skrift, med navnet ditt som du skrev i et tempo på seks bokstaver pr. minutt. Kvaliteten er annerledes, ikke sant? Navnet ditt skrevet med et tempo på seks bokstaver pr. minutt ut, ser ut som om det du skrev for mange år siden, da du nettopp hadde begynt å lære å skrive løkkeskrift. Det er som en tidsreise tilbake til grunnskolen! Det er fordi den hastigheten vi utfører noe med, i dette tilfellet, rett og slett å skrive navnet vårt, påvirker kvaliteten på det vi får til. Å gjøre noe i et lavere tempo, påvirker kvaliteten. Enda viktigere – det å utføre den enkleste aktivitet blir mer slitsomt, og man er mer utsatt for å bli distraheret og irritert.

Når du reduserer hastigheten på et gjøremål så mye som du gjorde, vil folk flest unngå å gjøre det eller slutte å gjøre det. Det føles dårlig, utmattende og krever mye mer innsats. En ubevisst handling, i dette tilfellet å skrive sitt eget navn, blir nå en bevisst handling. Du må være oppmerksom på og bevisst konsentrere deg om å gjøre noe som du tidligere gjorde ”automatisk”. Det kan være utmattende og til og med ubehagelig. Som en mann med HS en gang fortalte sin psykiater: ”Det føles som om autopiloten min er ødelagt!”.

La oss se på hvordan det er å tenke langsomt i en samtale. Jeg jobbet på et sykehjem. Hver morgen når jeg ankom sykehjemmet, gikk jeg forbi en gruppe beboere som satt i lobbyen. Jeg hilste på hver enkelt med en munter hilsen, slik som ”God morgen!” eller ”Fin dag i dag,

ikke sant?”. Hver av dem svarte med en lignende hilsen, unntatt Marlene. Hun hadde hatt HS i omtrent ti år. Dette fortsatte i flere måneder. Hver beboer utvekslet hilsener med meg hver dag... unntatt Marlene.

Jeg antok at hun ikke likte meg. Jeg ønsket å overvinne henne med mine daglige hjertelige hilsener og min utholdenhet. Måneder gikk og årstider skiftet, uten så mye som et eneste ”Hallo!” tilbake. Sta og overbevist om at min sjarme til slutt ville vinne frem, fortsatte jeg å hilse på henne hver morgen. Fortsatt til ingen nytte.

En morgen gikk jeg forbi lobbyen og hilste som vanlig på beboerne. Noen få skritt bortenfor der de satt, ble jeg stoppet av en som solgte medisinsk utstyr. Han begynte å vise fram produktet han solgte. Jeg stod og lyttet vennlig til ham. Mens han snakket kunne jeg se gruppen med beboere som satt rett bortenfor ham. Mens jeg lyttet videre, så jeg at en kollega passerte beboerne og hilste på hver og en av dem. Da hun passerte henne, sa Marlene ”Hei!”. Jeg var knust. En hilsen til min kollega, men fortsatt ingen til meg!

Jeg avsluttet møtet med selgeren og gikk rett inn på kontoret mitt. Jeg ringte kollegaen min og ba henne komme til kontoret mitt. Da hun kom, merket hun at jeg var oppskaket og hun spurte hva det var.

”Hvorfor hilser Marlene på deg, men ikke på meg?”.

Hun fant det underholdende at jeg ble såpass oppskaket av noe slikt, og antydte: ”Du ventet antakeligvis ikke lenge nok til at hun kunne svare”. Gikk du forbi henne, eller stoppet du og ventet på at hun skulle svare deg?”.

”Jeg gikk nok forbi henne”, tilsto jeg.

”Det tar litt tid for henne å bearbeide alt og du må vente på henne for at hun skal svare deg. Hilsenen som du trodde var til meg, var sannsynligvis tilsiktet deg... hvis du bare hadde ventet litt. Prøv det i morgen.”

Neste morgen kunne jeg ikke komme fort nok på jobb! Jeg hilste på hver beboer i lobbyen. Jeg gikk bort til Marlene og stoppet foran henne. "God morgen!". Jeg ventet. Jeg ventet litt til.

Akkurat da tvilen kom over meg, sa Marlene: "Hei, Jim". Hvilken enkel, men grunnleggende lekse min kollega hadde lært meg. Langsommere tenking fører til treg reaksjon. Jeg måtte rett og slett vente.

Etter å ha lært denne leksen, ble det klart for meg at jeg for sjeldent ventet i samtale med beboere som hadde HS. Det var nå klart for meg hvorfor så få av samtale mine var jevnbyrdige. Jeg sto for mesteparten av snakkingen selv, fordi jeg ikke ventet lenge nok til at de kunne respondere. Personen formulerte et svar og jeg måtte akseptere denne forsinkelsen i bearbeiding, som er en kognitiv vanske ved HS.

I de påfølgende månedene viste kollegaen min at det ofte er lett å forutse forsinket bearbeiding hos noen personer med HS. Det kan for eksempel ta noen sekunder for å besvare et spørsmål. Du kan legge merke til at det alltid tar tre sekunder for en respons i all samhandling og alle samtaler. For å ta hensyn til dette trekket ved HS, senker du tempoet når du snakker. Dette kan fremme en gjensidig, balansert samtale, selv om det går litt langsommere.

Det kan hende du opplever at en persons karakteristiske forsinkelse langsamt forandrer seg over uker og måneder. I og med at HS er en fremadskridende sykdom, er det lett å anta at forsinkelsen alltid vil bli lengre. Du kan imidlertid erfare at forsinkelsen kan bli kortere i varighet. Det forandres langsamt over tid, noen ganger ved økende lengde, andre ganger ved minkende lengde. Når du først er oppmerksom på det og du begynner å overvåke det daglig, er det enklere for deg å justere tempoet ditt i samtale dine, i anmodninger og instruksjoner.

Langsommere tenking og den forsinkelse i bearbeiding som følger med dette, eksisterer side om side med impulsivitet, et annet kognitivt kjennetegn ved HS. Man kan i ett tilfelle svare langsamt, for så å

svare på noe annet veldig hurtig og impulsivt. Begge de kognitive mønstrene opererer samtidig. Noen omsorgspersoner konkluderer med at når man reagerer hurtig i ett tilfelle, så reagerer man tregt i et annet med vilje. Det er ikke uvanlig å høre at omsorgspersoner ikke tar i betraktning dette med forsinket svar, og sier: ”Han kan gjøre det hurtigere hvis han virkelig vil det!” En slik slutning er vanligvis basert på et begrenset utvalg av atferdsmønstre og uten at man ser det åpenbare som ligger foran dem. Det er mange typer kognitiv svikt som opptrer samtidig, og de representerer tydelige motsetninger. Slike motsetninger kjennetegner mye av atferden i midtfasen og i de senere faser av HS. Hvis omsorgspersoner fester seg ved de tilfellene hvor den kognitive svikten ikke viser seg, vil de ha problemer med å lære de mer generelle trekkene.

Å redusere tempoet i din omgang med andre er ingen lett oppgave. Etter tjue år i møte med hundrevis av personer med HS, må jeg fortsatt jobbe bevisst med det. Tempoet i livet generelt er høyt for tiden. Samfunnet ser ut til å være opptatt av at alt skal gjøres raskt. Vi lærer oss i løpet av livet et utpreget tempo i vår omgang med andre basert på flere hundretusenvis av sosiale møter. Den enkle handlingen det er å vente noen øyeblikk på en forsinket reaksjon, blir svært vanskelig. Dette er spesielt vanskelig for meg. Jeg er en av de personene som føler ubehag når det er et øyeblikks stillhet i en samtale. Når jeg snakker med min kone, mine voksne barn, kolleger og venner, føler jeg meg tvunget til å fylle slike stille øyeblikk med ord. De trenger ikke nødvendigvis å tilføye samtalen noe; de bare fyller tomheten. Mennesker som meg har det enda vanskeligere med å vente når det tar lengre tid å bearbeide informasjon.

Jeg må gjøre et bevisst forsøk på å gi tid nok til at samtalepartneren min kan svare. Å vente på svar er en ferdighet jeg enda har til gode å mestre ordentlig. Det hender ofte at jeg gjemmer hendene i lommene mine for å telle sekunder på fingrene og aktivt venter på et svar. Andre ganger gjentar jeg i stillhet: ”Taushet er gull”.

Jeg har faktisk aldri mestret ”kunsten å lytte”³. Et motto for meg kan være: ”Å lytte er en høytidelig aktivitet”.

Min bror, Jimmy LaFave, er en musiker fra Austin i Texas (USA)⁴. Han har en setning som han ofte bruker mellom låtene når han opptrer. Hvis publikum må vente mens bandet stemmer instrumenter eller bytter strenger, sier han: ”Jeg tok et kurs i ’hurtigventing’. Nå kan jeg vente i tjue minutter og det føles som om det bare er fem minutter”. Om det bare fantes et slikt kurs!

Forsinkede svar får gjerne folk til å tro at personen de snakker med er gal, uinteressert eller kjeder seg. Hvis jeg diskuterer dagens hendelser med min kone over middagsbordet, og hun tar et sekunds pause før hun snakker, vil jeg anta at hun er sint på meg. Jeg prøver forsiktig å sette fingeren på noe jeg har eller ikke har gjort som kan være kilden til hennes ubehag. I ekstreme tilfeller kan det å reagere tregt med vilje i en ellers vanlig samtale, oppfattes som å ”fryse” noen ut. Når mennesker med HS bearbeider informasjon og formulerer et svar, kan det være veldig plagsomt for dem om vi ikke venter på svaret deres. For eksempel spør jeg: ”Har du lyst til å bli med å handle med meg?”. Han vil bli med, men bruker 10 sekunder på mentalt å vurdere om han har mulighet til å bli med eller om personen har en annen avtale. Utålmodig som jeg er, gir jeg ikke ham de nødvendige ti sekundene. Fem sekunder etter at jeg har spurt, sier jeg ”Kom igjen! Det er nydelig ute!” For ham kan min forhastede reaksjon virke irriterende, ettersom han må starte sin tankeprosess om igjen.

Jeg er fortsatt utålmodig, og forstyrrer personens tankeprosess igjen ved å spørre: ”Hei, vi har ikke vært ute på shopping sammen på månedsvis”. Personen begynner å tenke igjen ... fra begynnelsen av. Det kan være både plagsomt og irriterende.

Tony var en venn av meg. Vi tilbrakte 14 år sammen i sykehjem. Han var en beboer, jeg var ansatt. I stille samtaler om familien hans sent på kvelden, hendte det ofte at jeg ikke lot ham slippe til.

³ *The Sacred Art of Listening: Forty Reflections for Cultivating a Spiritual Practice* av Kay Lindahl og Amy Schnapper. ISBN # 978-1893361447.

⁴ Vennligst sjekk ut Jimmy sitt arbeid på www.JimmyLaFave.com.

Jeg ga ham ikke nok tid til å tenke, til å formulere det han ville si, for så å si det han ville si. En kveld satt Tony og tenkte med glede på datterens oppvekst. Han fortalte noe han mintes og tok så en pause før han snakket igjen. Jeg ventet hver gang han tok en pause, men ikke lenge nok. Så snart han begynte å snakke igjen, begynte jeg også å snakke. Jeg avbrøt hans langsommere tankerekke. Det var tydelig at han gledet seg over å dele minnene sine med meg. Det var også tydelig at han var plaget av at jeg avbrøt ham, uansett hvor mye jeg beklaget meg. Til slutt sa jeg: ”Jeg beklager, jeg avbryter deg om og om igjen. Jeg prøver ikke å gjøre det, jeg vet det er plagsomt”.

Han tok en pause, så på meg og sa: ”Du nullstiller tidtakeren, vet du det?”. Jeg forsto da at jeg var rimelig frekk som ikke lot ham snakke slik han ønsket. For å bruke hans bilde så ”nullstilte jeg tidtakeren hans”.

Tony tok pause i omtrent 10 sekunder mellom hver eneste setning da han snakket om minnene fra sin datters barndom. Det var en langsom og jevn rytme i de enkle setningene hans. Jeg ventet ikke lenge nok til at han kunne ta pauser, for så å fortsette. Mens han langsomt formulerte det han skulle si, avbrøt jeg ham. Det var som om en stoppeklokke var satt til 15 sekunder mellom hver setning. Min oppgave var å la de 15 sekundene gå slik at han kunne snakke igjen. Isteden avbrøt jeg. Slik han så det, nullstilte mine avbrytelser stoppeklokken når jeg ikke ventet på at de 15 sekundene skulle forløpe. Han måtte organisere tankene sine og samordne dem igjen ... fra begynnelsen av. Jeg gjorde det flere ganger etter hverandre. Så frustrerende det må ha vært for ham. Så impulsivt som Tony handlet noen ganger, var det nødvendig for ham at jeg ventet og lyttet.

Det han sa om å nullstille tidtakeren, hjelper oss til å forstå hvorfor mennesker med HS unngår lengre samtaler. Det viser også hvordan en enkel samtale lett kan bli veldig krevende. Takk, Tony!

Andre praktiske problemer følger av at man ikke gjenkjenner og tar hensyn til forsinkede tankeprosesser. Her er en tenkt situasjon fra et sykehjem. Flere beboere sitter i aktivitetsrommet. En ansatt henvender seg til gruppen og spør: ”Minibussen er utenfor. Er det noen som har

lyst til å bli med på kino?”. Flere av dem svarer ja og gjør seg klar til å reise. En beboer med HS blir sittende uten å si noe. Den ansatte sier: ”Det er den nye Spiderman-filmen. Du elsket den forrige.” Fortsatt ikke noe svar. ”Etter filmen skal vi på Burger King, hva sier du til det?”. Fortsatt ingen respons. ”Ok, ikke bry deg om det. Kanskje en annen gang”.

Hvis vedkommende hadde ventet, som jeg lærte av Marlene, kan det hende at beboeren hadde sagt ”Ja!” Hvis den ansatte rett og slett hadde ventet litt, kunne det ha gitt beboeren tid og mulighet til å si ”Ja!”. At det ikke kom noen respons på den lille tiden den ansatte ventet på svar, betyr ikke nødvendigvis: ”Nei, jeg vil ikke dra”.

På sykehus kan det å kjenne til langsommere tankeprosesser være relevant for leger og andre som vurderer en pasient og som merker seg at pasientens evne til oppmerksomhet og konsentrasjon er begrenset. Selv om dette er en realitet sett i forhold til hva man normalt kan forvente, kan det å ta høyde for at vedkommende reagerer saktere, gi oss et annet bilde av vedkommendes mentale funksjon. Den generelle tilnærmingen til langsommere tenking og treg bearbeidelse som hører med, er å ha et roligere tempo og vente på en respons. Det er like enkelt som det er viktig. Hvis det hadde vært mer komplisert, kan det hende at folk hadde tatt det mer seriøst!

Min venn Mary sendte meg dette notatet: ”Jeg brukte teknikken da jeg besøkte søsteren min i går. Det var vidunderlig og vanskelig. Min egen oppgave er å godta at det er stille mens hun former sine svar”.

Kognitiv vanske: gjenkjennelse er enklere enn erindring

Gjenkjennelse er enklere enn erindring, noe som er det neste kognitive trekket ved HS som er viktig å være oppmerksom på.

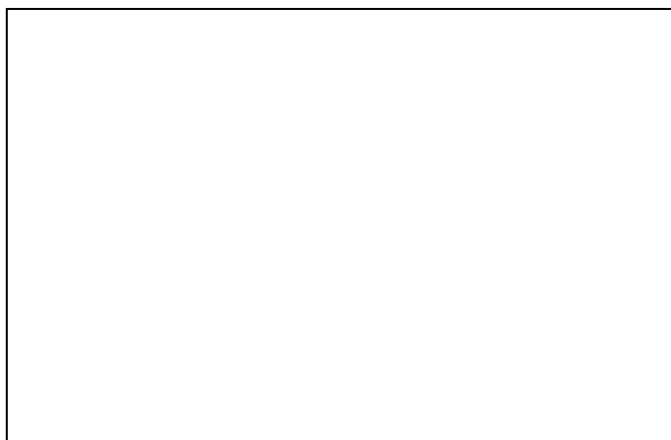
Redusert hukommelse er ikke en primær kognitiv vanske ved HS. De kognitive trekkene ved HS er svært annerledes enn ved Alzheimers sykdom. Mennesker med Alzheimers mister mye informasjon og mange minner. Mennesker med Huntingtons sykdom har derimot vanskeligheter med å få tilgang til og organisere sine tanker.

Minnene er der, men det kan være vanskelig å hente dem frem. De har minner, men de har ikke så lett tilgang til dem.

Kunnskapen om hukommelsen utvikler seg raskt. Nevropsykologer snakker om forskjellige typer hukommelse. Med fare for å overforenkle noe som er veldig sammensatt, er to av dem gjenkjenning og erindring.

Evnen til gjenkallelse er mer svekket enn evnen til gjenkjenning for de som har HS. Det å forstå og ta til seg denne innsikten gjør det mulig for deg å endre måten du stiller spørsmål på, slik at du kan tilpasse dette kognitive trekket. Det er en forskjell mellom gjenkallelse og gjenkjenning. De er forskjellige kognitive oppgaver og hver enkelt har sin egen "følelse". Slik er det for oss alle, gjenkjenning er enklere enn erindring.

Her er en enkel oppgave som viser forskjellen. Tegn et kronestykke i boksen under. Ikke hent et kronestykke slik at du kan kopiere det! Det er juks. Senere skal jeg gi beskjed når du kan gå og hente et kronestykke. Tegn det fra hukommelsen! Ta den tiden du trenger for å erindre så mye du kan om kronestykket. Du har sett haugevis av kronestykker så langt i ditt liv. Det burde være enkelt! Hjelp fra andre er ikke tillatt. Vennligst begynn.



OK! Hvordan klarte du deg? Det var sannsynligvis vanskeligere enn du først hadde tenkt deg, var det ikke? Det du gjorde var å huske trekkene ved et kronestykke.

Finne nå et kronestykke. Sammenlign det med tegningen din. Kan du se ting du ikke fikk med? Hadde du noen kjennetegn som var omvendt eller helt feilplassert? Da du la merke til de tingene du ikke fikk med, gjenkjente du dem. Du hadde ikke glemt dem. Du hadde vanskeligheter med å erindre dem. Men med kronestykket for hånden gjenkjente du dem! Da du så dem, sa du sikkert til deg selv: ”Å, ja! Riktig!”. Den gjenkjennelsen følte godt, ikke sant? Det følte nesten som en lettelse, gjorde det ikke?

Sammenlign nå følelsen du hadde da du forsøkte å gjenkalle kjennetegnene ved, eller selve kronestykket, med følelsen som du hadde da du så det faktiske kronestykket og gjenkjente kjennetegnene. Gjenkjennelse var enklere. Gjenkjennelse følte til og med bedre!

Hvordan føles det å tenke med HS? Forestill deg at du har en følelse som er lik det å prøve å erindre hvert trekk ved et kjent kronestykke hver gang noen spør deg et spørsmål som krever erindring. Kunnskapsbasert gjetning sier at det er slik det er å tenke med HS, spesielt når man må huske informasjon.

Spørsmål som krever gjenkjennelse snarere enn erindring, er ikke begrenset til personer med HS. Vi alle foretrekker gjenkjennelse. Tenk deg tilbake til grunnskolen. Du var hjemme på grunn av sykdom en dag og ringte en klassekamerat for å spørre om hva du gikk glipp av. ”Var det noen prøver?”

”Ja”, rapporterer vennen din tilbake.

Det neste spørsmålet du spurte ville kanskje vært: ”Hvilke typer spørsmål var det på prøven?”.

Du håper at prøven inneholdt spørsmål med svaralternativer. Du vil da ha større sjanse til å kunne svare riktig på dem. Du frykter at det bare

var åpne spørsmål. Det er spørsmål som krever lengre svar, refleksjon og forklaring. Hvis du tenker langsomt, er disse så mye vanskeligere.

Her er et enkelt spørsmål som kan stilles på tre måter, hver av dem muligens enklere enn det forrige.

”Hvem er din favoritt i The Beatles?”

Å formulere spørsmålet på denne måten kan gjøre det enklere å gjenkjenne:

”Hvem er din favoritt i The Beatles: John, Paul, George eller Ringo?”

For å gjøre det enda enklere kan du formulere det som en serie med ja- eller nei spørsmål:

”Var John din favoritt i The Beatles?”

”Var Paul din favoritt i The Beatles?”

”Var George din favoritt i The Beatles?”

”Var Ringo din favoritt i The Beatles?”

Omsorgsgivere kan tilpasse denne vansken rett og slett ved å endre måten de stiller et spørsmål på. Det er en mengde av spørsmål som stilles til en person med HS, både i deres hjem og i sykehjem. Det fins et hierarki av spørsmålstyper som du kan være klar over og bruke hjemme.

- Still først et åpent spørsmål. Og vent...
- Hvis du ikke får noen respons, omformuler det til et spørsmål med svaralternativer. Og vent...
- Hvis du ikke får noen respons, omformuler det til et ja/nei – spørsmål.
- Hvis du ikke får noen respons, kan det hende du ønsker å unnskyld deg vennlig og spørre igjen kort tid senere, og begynn nede i spørsmålshierarkiet.

Et eksempel: ”Når er avtalen din med doktoren?”. Kan omformuleres til; ”Når er avtalen din med doktoren, kl. 10.00 eller 11.00?”.

Du trenger ikke gå gjennom hierarkiet hver gang du stiller et spørsmål. Når du blir bevisst din måte å formulere deg på over tid, vil du lære deg hva som er enklest for personen du har omsorg for.

Kognitiv vanske: vanskeligheter med å bytte og å opprettholde fokus

Det finnes typiske atferdsmønstre som omsorgspersoner gjenkjenner når de lever sammen med sine elskede med HS. De hater overraskelser! De hater å gjøre flere oppgaver samtidig ("multi-tasking"). De dveler ved de samme tingene. Disse observasjonene er knyttet til det neste kognitive trekket som er viktig for omsorgsgivere: Problemer med å bytte og å opprettholde fokus.

Nevropsykologer referer til det som 'delt oppmerksomhet'. Vanligvis snakker omsorgsgivere om at noen har vanskeligheter med "å gjøre to ting på en gang" eller "å skifte fokus". I ekstreme tilfeller blir vedkommende "opphengt" i et tema og blir der, noen ganger over lange perioder, og ute av stand til å ta fokuset vekk fra temaet. Å skrive navnet i et tempo på seks bokstaver per minutt ga deg en følelse av å tenke langsomt. Å gjenkjenne trekkene ved et kronestykke følte bedre enn å prøve å erindre dem. HS tar disse følelsene og forstørrer dem. På lignende måte kan alle føle seg utfordret av å bytte og å opprettholde fokus. Her er en øvelse for å fremkalle den følelsen.

I 1935 skapte psykologen J. Ridley Stroop fra Nashville en milepæl av en kognitiv test som etter hvert har båret hans navn, "The Stroop Effect". Den introduserte begrepet "kognitiv interferens" (det å forfølge to tanker samtidig). La oss gjøre den!

GRÅ SVART HVIT HVIT SVART

GRÅ SVART GRÅ SVART HVIT

SVART GRÅ SVART SVART GRÅ

HVIT HVIT GRÅ HVIT GRÅ

Si fargene på ordene i boksen så fort du kan, fra venstre til høyre, ovenfra og ned. Den virkelige Stroop - testen anvender mange forskjellige farger. Ettersom denne boken er trykket i svart/hvitt, vil ordene kun skrives med svarte, grå og hvite farger for ordene. Ordet "hvit" har utenforliggende svarte linjer. Ikke hvisk dem til deg selv. Det må være høytlesning, selv om du er alene. Der! Det var behagelig! Jeg regner med at du kom deg lett gjennom dem, og kanskje økte tempoet underveis. Problemfritt fra linje til linje. Du stoppet opp da du gikk tom for ord. Du kunne ha fortsatt uten å anstrenge deg.

La oss nå legge til kognitiv interferens (det å måtte ha to tanker i hodet samtidig). Øvelsen er den samme. Si fargene på ordene i boksen nedenfor så fort du kan, fra venstre til høyre, ovenfra og ned. Ikke hvisk dem til deg selv. Det skal være høytlesning, selv om du er alene. Denne gangen er de tre første ordene "svart, hvit grå ...". Vennligst begynn!

GRÅ	SVART	HVIT	HVIT	SVART
GRÅ	SVART	GRÅ	SVART	HVIT
SVART	GRÅ	SVART	SVART	GRÅ
HVIT	HVIT	GRÅ	HVIT	GRÅ
GRÅ	SVART	HVIT	HVIT	SVART

Hvordan følte det nå? Hvordan følte det sammenlignet med den første gangen du leste det? Det tok lengre tid å gjennomføre, ikke sant?

Når ordets farge ikke samsvarer med selve ordet, må du bevisst fokusere på ordets farge. Kanskje måtte du fokusere intenst over flere ord før du fikk taket på det. Det kan hende at du måtte minne deg selv på å fokusere kun på fargen flere ganger mens du gjennomførte øvelsen. Den mentale øvelsen det er bevisst å forsøke å forbli fokusert på et aspekt, føles anstrengende, utmattende, til og med irriterende. Du må bevisst undertrykke én respons, mens du leser ordet, slik at du kan fokusere på noe annet mens du sier fargen til ordet.

Det å veksle mellom fokus, fram og tilbake, kjempe mot distraksjonen eller den 'kognitive interferensen', forsøke å holde seg til oppgaven og få has på den, er noe som sikkert ikke føles behagelig. Det føles mye bedre å fokusere på en ting om gangen.

Informasjonen som hjernen din får fra det skrevne ordet er i konflikt med informasjonen fargen gir deg. Du leser ordene flytende. Du kan lett skille mellom fargene, men når informasjonen fra de skrevne ordene ikke passer med fargen, blir ting vanskelig. Det krever en bevisst innsats å gi det rette svaret.

Hvordan føles det å tenke med HS? Når du må veksle mellom noe eller fokusere på to ting på en gang, er det som om å slite med å holde fokus på en enkelt dimensjon mens du må overse andre, slik du gjorde da du gjennomførte Stroop-testen.

Det er kognitivt ubehagelig å gjøre et bevisst forsøk på noe som du tidligere har gjort ubevisst. Å skrive navnet ditt langsomt, og å gjennomføre Stroop-testen, er to eksempler. Disse øvelsene vekker denne følelsen. Slik kan det være å tenke med HS.

Forskning viser at personer med HS har økende vansker med å ha to tanker i hodet på samme tid. Mennesker har vanskeligheter med å undertrykke en reaksjon og på samme tid utføre en annen. Dette støtter omsorgsgiveres observasjoner som sier at det er en skare av utfordringer som en med HS møter når det gjelder å undertrykke responser.

Du har visse vanskeligheter med enkelt å skifte fokus når du bevisst må jobbe med å undertrykke en respons for å utføre en annen. Personer med HS har enda større vanskeligheter. De er ikke typen som kan gjøre flere oppgaver samtidig! De finner det enklere å gjøre én ting av gangen.

Det finnes en enkel måte å vise hvordan det føles å holde fokus på et tema mens andre ting konkurrerer om din oppmerksomhet. Ta en kortstokk. Instruer dem til å sortere kortene trinnvis med økende vanskelighetsgrad. Du kan finne på trinnene underveis. Men her er en sekvens som kan få deg i gang:

- Sorter kortstokken etter farger, svarte (kløver og spar) og røde (hjerter og ruter).
- Stokk kortene og sorter den i fire sett.
- Stokk kortene og så sorter de i en stabel med partall, en stabel med oddetall, og en med billedkort.
- Stokk kortene og så sorter dem i stabler på 3'ere, 6'ere og 9'ere, og en stabel med alle de andre kortene.
- Stokk kortene og sorter dem i tre stabler: en stabel med alle billedkortene, en stabel med røde 3'ere, 6'ere og 9'ere, og en stabel med de resterende kortene.

Nå har du vist hvordan det føles å holde oppmerksomheten rettet mot ett av flere aspekt på en gang. Det krever en økt konsentrasjon, fokus og mental smidighet for å sortere etter flere kjennetegn. Mens det blir mer og mer komplekst, blir det også mer og mer anstrengende. Det når et punkt der du ikke lenger vil fortsette å gjøre det. Tro meg når jeg sier at denne øvelsen ikke vil kunne overta rollen til poker eller "Black Jack" som et populært kortspill!

Hva kan vi gjøre for å gjøre livene lettere for de vi har omsorg for? Å ta hensyn til vanskelighetene de har med å opprettholde oppmerksomheten rettet mot en ting, er lett begrepsmessig sett, men vanskelig å gjennomføre.

Her er noen forslag:

- Hold deg til ett tema om gangen.
- Hvis det er uunngåelig å skifte tema, gjør ting langsomt for å gjøre det enklere.
- I en samtale må man gi tydelige signaler på at man er ferdig med et tema og beveger seg mot et annet tema. "Så det er det som er nytt om broren min. La meg nå fortelle deg om barna våre ...".
- Gjør et bevisst forsøk på å minske forstyrrelser når og hvor du enn kan. Forstyrrelser, pr. definisjon, konkurrerer om oppmerksomheten din.

Disse forslagene er innlysende. De er enkle. Noen omsorgsgivere tror at de er altfor lette til å være viktige. Men de er ikke lette. Det å minske forstyrrelser, og la personene holde oppmerksomheten rettet mot en ting av gangen, krever en høy selvbevissthet fra øyeblikk til øyeblikk. Det er en ferdighet som utvikles over tid. Noen omsorgsgivere spør kynisk: ”Er det *alt* du kan gjøre for å hjelpe?”. Det er en enorm utfordring å sette i stand hjemmet og håndtere dagliglivet i din familie med tanke på dette kognitive trekket alene. Å holde personen fokusert på ett tema om gangen gjennom hele dagen, er til stor hjelp. Jeg besvarer kynikernes spørsmål. Ja, Det er *alt* du kan gjøre. Du kan ikke gjøre mer!

Kognitiv vanske: vanskeligheter med å organisere og planlegge

Mange med HS har vanskeligheter med å organisere, planlegge og ordne rekkefølgen av sine tanker og handlinger. De som er kjent med HS kan trekke fram mange eksempler, men det er vanskelig å forklare presist hva vansken er og hvordan det føles å tenke med den.

Min datter ringer meg og spør om jeg kan kjøre henne til en legetime to lørdager fram i tid, kl. 11.30. Jeg sier: ”Vel, la oss se ...”. Om lag seks sekunder senere, sier jeg: ”Ok, ikke noe problem! Jeg plukker deg opp kl. 10.45”.

I løpet av de seks sekundene mellom ”La oss se” og ”Ok”, er det dette som i stillhet gikk gjennom tankene mine.

- Er jeg på jobb den helgen? Nei, jeg jobber ikke denne helgen, så da har jeg fri den helgen som er to uker fram i tid også.
- Jeg må gå i banken om morgenen på lørdager, men ettersom avtalen er kl. 11.30, har jeg massevis av tid til å gjøre det.
- Hun bor ca. 45 minutter fra legen sin, så jeg plukker henne opp kl.10.45. Hun bor 15 minutter fra meg, så jeg må dra hjemmefra kl.10.30.

- Banken åpner kl. 09.00 på lørdager; jeg har massevis av tid til ærendet i banken.
- Blir det for travelt for meg? Nei, det er ingen trafikk lørdag morgen.
- Har min kone nevnt noe hun skal gjøre den lørdagsmorgenen? Nei, jeg kan ikke komme på noe.
- Trenger noen andre i huset mitt bilen da? Nei, det tror jeg ikke.
- Er det noen andre forpliktelser jeg overser? Nei.
- Jeg vil være hjemme igjen midt på ettermiddagen, så hvis det er noe jeg har oversett, rekker jeg det uansett.

Jeg sa aldri disse tingene høyt over telefonen i samtalen med min datter. Jeg tenkte aldri bevisst: ”Hvilke faktorer trenger jeg å vurdere før jeg bestemmer meg om jeg kan kjøre henne eller ikke?”. Hun stilte meg spørsmålet og tankene mine regnet automatisk ut hva jeg måtte vurdere før jeg svarte ”ja” eller ”nei”. Tankene mine tok fortløpende for seg arbeidskalenderen min, tilgjengeligheten til bilen, avstanden mellom beliggenhetene, kjøretid, trafikkforholdene og andre forpliktelser. Alt dette gikk gjennom hodet mitt kun i løpet av omtrent seks sekunder.

Denne febrilske hjerneaktiviteten krever muligheten man har til ubevisst å kunne organisere (Hva trenger jeg å ta i betraktning før jeg sier ”ja?”), planlegge (Jeg går i banken tidlig nok til å kunne plukke henne opp) og arrangere (Avtale kl. 11.30, 45 minutter til legekantoret, 10.45; 15 minutter fra huset mitt, 10.30).

Den raske mentale øvelsen som automatisk dukket opp i tankene mine og som ledet meg gjennom de tingene jeg måtte ta stilling til før jeg kunne svare, er svekket ved HS. Selv om personen har gjort dette automatisk tidligere, krever det nå bevisst tenking. Det blir nå gjort bevisst, mens det tidligere var gjort ubevisst. Når noe som tidligere var gjort automatisk nå blir til en bevisst handling, blir det vanskeligere, mindre flytende og føles ubehagelig kognitivt sett. Det krever mye mer arbeid å utføre denne mentale prosessen langsomt. Noen ganger er det enklere å si ”ja”... uten å virkelig tenke over det.

Her er et annet eksempel på hvordan du organiserer, planlegger og sorterer tankene dine. Slutt å lese for en liten stund, og tell baklengs, sju og sju om gangen fra 100. Pass på at du sier det som ved høytlesning... selv om du er alene! Fra 100 og helt ned til 0.

Begynn!

100 ... 93 ... 86 ...

Mens du telte ned foregikk det en del tallgymnastikk i hodet ditt!

Vi kan telle oppover, sju og sju, relativt enkelt. Men, å telle nedover, hvordan følte det bevisst å manipulere disse minusregnestykkene i hodet ditt? Igjen, når du bevisst må manipulere tallene, er det på en måte "kognitivt sett ubehagelig" og sikkert heller ikke så enkelt.

Det er mange måter å telle ned på ved bruk av tallet 7. Det er ingen korrekt måte å gjøre det på. Gjør det på den måten som fungerer best for deg! Det kan hende du gjør det annerledes enn meg. Men det er ok!

Her er hvordan jeg tenker mens jeg gjør det.

- 100 – 7 er 93.
- 93.
- OK, 7 er 3 pluss 4.
- Jeg trekker 3 fra de 93. Nå har jeg 90, og 90 minus den andre 4 er 86.
- 86. 7 er 6 pluss 1. Jeg tar de 6 fra de 86 og så har jeg med 1 inn i 70, så 79.
- 79. 9 minus 7 er 2, så 72.
- 72. 2 pluss 5 er 7 Jeg tar 2'eren for å komme til 70, så går jeg 5 inn i 60, så 65.
- 65 minus 7, det er 58.
- 58. 8 minus 7 er 1, det blir 51.

Osv ... Å telle serier på syv baklengs er en øvelse som knytter sammen det å holde seg til en sekvens (å telle nedover), skifte fokus (mellom å telle nedover og legge til de forskjellige kombinasjonene av tilleggene

som gjør at det går opp i summen 7), og planleggingen som kreves for å ta fatt på oppgaven. Den mentale aktiviteten du gjennomførte mens du telte nedover sju og sju, er svekket ved HS. Selv om personen kan gjøre det, vil vedkommende gjøre det mindre effektivt og mindre flytende. Det blir mer og mer vanskelig etter hvert som HS utvikler seg. De vil over tid begynne å få feil svar, for senere ikke å kunne gjennomføre oppgaven.

7'er-serien er et punkt i "Mini Mental Status". MMS⁵ av Dr. Marshal og Dr. Susan Folstein er brukt over hele verden for å kartlegge redusert kognitiv funksjon. Familier vil huske Dr. Susan Folstein som leder for "Baltimore Huntington's Disease Project", ved "HD Center", Johns Hopkins University i 80-årene. Hennes arbeid der resulterte i teksten "*Huntington's Disease: A Disorder of Families*".⁶

Når vi ikke får til en mental oppgave som krever at vi sorterer informasjon i en bestemt orden, og organiserer våre tanker, vil vi ikke gjøre den. La meg vise deg! Gjør disse deleoppgavene skriftlig. Ikke bruk en kalkulator.

669: 4014

623: 17.444

248: 43.648

379: 83.219

Det kan hende at du faktisk fullførte regnestykkene. Hvis du gjorde det, så er det flott! Men mest sannsynlig var ikke det tilfellet. Du kastet sikkert bare et blick over regnestykkene og tenkte: "Åh,

⁵ Folstein, M., Folstein, S. E., McHugh, P.R. (1975) Mini-Mental-State "A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. Journal of Psychiatric Research, 12(3); 189-198.

⁶ Fra *Physicians Guide to the Management of Huntington's Disease*, utgitt av "The Huntington's Disease Society of America. Den kan lastes ned gratis fra "the society's" hjemmeside, www.hdsa.org.

herregud, delestykker for hånd!” Og sa til deg selv: ”Han *må* spørke med meg”. Vel, det gjør jeg også!

Mange mennesker får den samme reaksjonen når de blir forelagt en samling av oppgaver om deling. Vi lærte å regne deling i grunnskolen. Nå bruker vi det sjeldent, det gjelder både som øvelse og ellers i hverdagen. Kalkulatorer gjør så vi kan regne ut deling bare ved å taste inn tallene. Den tiden da man måtte finne ut av oppgavene er forbi. Selv om vi kan løse oppgaver med deling ved utregning for hånd, gjør vi det på strak arm. De fleste av oss må faktisk gå bevisst gjennom hvert steg for å få det til. Tiden og mangelen på trening har fortært denne ferdigheten.

Uten kalkulator, kan bare det å se eller tenke på å løse en slik oppgave på den tidkrevende måten frembringe et stille grynt. Deling innebærer sekvenser av små regnestykker og beregninger satt i presis rekkefølge. Du må kjenne gangen i det og skifte mellom å beregne hvor ofte ett nummer går inn i et annet, til å gange, å trekke ifra, låne m.m. Det er et godt eksempel på å organisere, planlegge og sortere tankene dine. Det viser hvordan det føles å bli spurt om å gjøre noe som vi ikke lenger gjør uten å streve. Vi unngår det, vi velger ikke å gjøre det, får noen andre til å gjøre det for oss, eller løper til roteskuffen ... for å se etter en kalkulator!

Det er også en realistisk øvelse i hvordan det føles å tenke med svekket evne til å organisere, planlegge og sortere egne tanker og handlinger. I løpet av en dag blir vi stilt overfor en del spørsmål hvis svar krever organisert tankegang, planlegging og sortering. Tenk tilbake på den følelsen du hadde da du fokuserte på å bevisst gjennomføre regnestykket som gikk ut på å telle nedover fra 100 ved bruk av tallet syv. Tenk tilbake på uviljen du følte da du så divisjonsregnestykkene som måtte gjøres for hånd. For de som har hatt HS i flere år, kan det hende at det er slik det føles når noen stiller et spørsmål som krever refleksjon, vurderingsevne eller organisert tankegang.

Det kan hende du stiller et spørsmål som tilsynelatende er enkelt å besvare. Men svekkelsen i organisering, planlegging og sortering er på en måte usynlig hos oss. Som en personlig erfaring, ikke direkte

observerbart av andre, kan omsorgsgivere lett overse det. Det er vanskelig for oss å være oppmerksom på at et enkelt spørsmål kan frembringe denne følelsen mens personen finner ut hva han skal svare. Ettersom det kanskje ikke er noe umiddelbart uttrykk for å ha vanskeligheter med å formulere et svar, er summen av den mentale anstrengelsen etter å ha håndtert mange spørsmål gjennom dagen å være ubemerket. Det er uansett reelt. Omgang med denne kognitive svikten, fra øyeblikk til øyeblikk, er ofte slitsom og noen ganger ubehagelig. Det er en hovedutfordring ved det å tenke og leve med HS.

Kognitivt trekk: kan ikke vente

Det kan være plagsomt når et tilsynelatende utålmodig familiemedlem med HS insisterer på å få hele din oppmerksomhet. Det er veldig irriterende når du regner med at vedkommende forstår hvor travel du faktisk er. Men fortsatt insisterer personen på at du legger til side det du holder på med, og isteden gir oppmerksomheten til vedkommende. HS kan virkelig få personen til å virke selvopptatt, kravstor og egosentrisk. Det kan endre en person som du alltid har kjent for å være sjenerøs og uselvisk.

Vanskeligheter med å kontrollere impulser og undertrykke følelsesmessige uttrykk, spesielt de som er negative rettet mot deg, kan skape en svært kravstor og kommanderende personlighet. På grunn av forhold ved hjerneskaden, kan mange personer med HS ha problemer med å vente... på alt! Denne tilsynelatende "utålmodigheten" skyldes en nevrologisk skade, ikke en karaktersvakhet. Dette er en stor utfordring for omsorgspersoner. Forhåpentligvis kan det være lettere å håndtere personens urimelige krav dersom man anerkjenner dette. Prøv å legge skylden på sykdommen, ikke personen som rammes av den.

Om lag 200 omsorgspersoner i familie og helsevesen er samlet i et konferanserom. Vi fører en samtale som omhandler pleie for personer med HS. På et tidspunkt sier jeg til dem: "Fyll ut det som mangler i denne setningen":

”Når noen med HS vil noe, vil de det _____.”

Høyt og unisont, uten veiledning, svarer de: ”Nå!”.

Jeg fortsetter ved å spørre dem om å fullføre denne setningen:

”Det ser ut til at personer med HS på ingen måte kan _____.”

Igjen svarte de unisont: ”Vente!”.

Med forpliktelse, planlegging og øvelse over tid, kan omsorgsgivere ta hensyn til de fleste kognitive trekkene ved HS. Men dette trekket kan være det vanskeligste for både familie og helsearbeidere.

Hvor flittig kan du bli? Så flittig som en maur? Så travel som en bever? Så flittig som en enarmet tapetserer? Teoretisk sett kan du alltid være flittigere! Det kan være veldig vanskelig for personen du har omsorg for å forstå hvor flittig du er. Personen er opptatt med å prøve å tenke med det kognitive underskuddet ved HS, som ligger lag på lag, og kan ha vanskeligheter med å se ting fra ditt ståsted.

Du har alt hastet deg gjennom én oppgave. Du er allerede på vei til å haste videre til den neste oppgaven, slik at du kan begynne på den oppgaven som du allerede burde ha gjort for fem minutter siden. Personen spør deg om hjelp til noe relativt uviktig som ikke har det minste snev av hast for en fornuftig person. Du har mest lyst til å rope ”Aaaaaaarrggghhhhhh!” . Isteden roper du inni deg. Du tar en liten pause for å beholde det lille du har igjen av fatning, og sier ”Ok, jeg kommer straks! Jeg er straks ferdig”.

Personen spør igjen kort tid etter. Du kan kjenne at luntene dine bare blir kortere og kortere. ”Jeg kommer”.

Personen spør igjen og legger til: ”Kan du skynde deg?”.

Du forsøker å ha fokus på de åpenbare og relaterte fakta i situasjonen, og antar at fornuften vil seire slik at vedkommende venter på at du gjør deg ferdig. Det går litt tid. Igjen blir du fokusert på oppgaven

foran deg. Du er like ved å bli ferdig. Vedkommende spør igjen, denne gangen høyt og sint. Du biter tennene sammen og knytter nevene. Du husker hva Jonathan Swift skrev for 300 år siden: ” *It is useless to reason a man out of a thing he was never reasoned into*”. Ja, man kan lure på om gamle Jonathan noen gang møtte en som var så umedgjørlig? (oversetterens kommentar: Denne setningen kan forstås på den måten at ” *det er fånyttet å snakke fornuft til en person om en ting, når personen mangler evnen til å tenke fornuftig om denne tingen*”).

For di enhver omsorgsperson har erfart hundrevis av situasjoner som denne i sitt hjem, er det ingen overraskelse at 200 av disse kan dette svaret til ”fullfør setningen” – spørsmålet:

”Mennesker med Huntingtons sykdom kan rett og slett ikke ...”

”... VENTE!!”

På sykehjem forsøker de ansatte å gjøre jobben sin så raskt som mulig. Noen ansatte tilnærmer seg arbeidet på en systematisk måte og går fra en oppgave til en annen. Når en beboer med HS spør om noe, er det ikke sikkert det passer til den rekkefølgen som den ansatte utfører oppgavene i. De ber beboeren om å vente til et mer passende øyeblikk. De forventer at beboeren forstår at det finnes andre beboere som trenger den ansattes oppmerksomhet også.

Beboeren som ikke klarer å vente ser kanskje ikke det store bildet på samme måte som den ansatte gjør. Det kan hende at forespørselen blir til et krav. Det kan hende at kravet blir til en gjentagende insistering om at kravet blir etterfulgt med en eneste gang. Det kan også hende at insisteringen blir mer brysom for andre beboere og hindrer de ansatte i å fullføre arbeidet sitt på en effektiv måte. Det er mye større sjanse for at de ansatte til slutt vil forstå viktigheten av å betjene beboeren som stiller krav, så fort som mulig, enn at beboeren vil forstå at det er andre beboere som trenger den ansattes oppmerksomhet på lik linje som dem selv.

En annen ansatt som gjør akkurat de samme arbeidsoppgavene på samme skift en annen dag, blir avbrutt med den samme henvendelsen

fra den samme HS-pasienten. Pleieren avslutter straks sitt gjøremål for å hjelpe beboeren omgående. Denne pleieren har lært at beboeren rett og slett ikke kan vente, slik at det å hjelpe beboeren med en gang, gjør det mulig å fullføre arbeidsoppgavene mer effektivt senere. Hun innser at beboerens manglende evne til å vente skyldes et svekket organ, hjernen, akkurat som en annen pasients svekkede bukspyttkjertel påvirker blodsukkernivået. Pleieren har lært av egen erfaring.

Det finnes ingen liste med råd som kan hjelpe til å håndtere noen som ikke kan vente. Det finnes ingen enkle løsninger for personer som ikke kan vente, verken de med eller uten HS. Hvis det fantes slike løsninger, ville disse vært viden kjent for personer som jobber i serviceindustrien, på hoteller og restauranter. Den generelle strategien er å forutse så mange forespørsler som mulig og gjøre dem til en daglig rutine. Vi vil diskutere dette mer i detalj siden. Å anerkjenne det at den manglende evnen til å vente er et kognitivt trekk ved HS, er første steg på veien. Dette vil ikke overraske erfarne omsorgspersoner. For dem som ikke har mye erfaring med å pleie personer med HS vet at dette trekket utfordrer alle omsorgspersoner, du er ikke alene i dine vedvarende forsøk på å klare å tilpasse deg det.

Kognitive trekk, oppsummert		
Kognitivt trekk	Føles som	Strategi
Langsommere tenkning	Skrive seks bokstaver/minutt	Gjør det langsommere
Gjenkjennelse er enklere	Se kronestykket	Flervalgsspørsmål
Vansker med delt oppmerksomhet	Stroop- test	En ting om gangen
Vanskelig å organisere og planlegge	Langt divisjonsstykke	Rutine
Kan ikke vente	”Hva tar så lang tid?”	Så fort som praktisk mulig
<p><i>”En engstelse, usikkerhet, venting, forventning, redsel for overraskelse, påfører en pasient mer skade enn enhver anstrengelse.”</i> Florence Nightingale</p>		

Kognitive tilstander

Disse øvelsene har som mål å gi en opplevelse av hver enkelt av de kognitive vanskene som ble diskutert tidligere. Det er bare de som lever med HS som vet hvordan det virkelig føles. Vi kan bare spekulere hvordan det føles, vår opplevelse av å simulere dem og tilbakemeldinger og kommentarer fra mennesker med HS. Vi må forsøke å forstå hvordan de vi har omsorg for tenker og føler med disse endringene. Uten å kunne ”skjønne hvordan de tenker”, er det vanskelig å forholde seg til erfaringene deres. Empati er vesentlig for å kunne løse de utfordringene dere møter sammen.

Tenk på de kognitive vanskene vi har diskutert, og legg de på toppen av hverandre: Langsom tenking (husk hvordan det var å skrive seks bokstaver pr. minutt!), svekket gjenkallelse (husk: å forsøke å erindre de siste trekkene ved kronestykket som du tegnet og hva du tegnet hvor!), forsøke å holde fokus mens du blir distraherert (husk: å mentalt legge til side ordene og heller fokusere på å si fargene i ”Stroop-testen”), og vanskelighetene med å planlegge, organisere og ordne informasjon (den mentale triksingen du gjorde mens du telte baklengs ned fra 100 med tallet sju). Ta de ubehagelige følelsene som vi finner i oss selv. HS forsterker disse. På toppene av alt dette finnes det et annet trekk, den manglende evnen til å vente, en reell ”kort lunte”. Kanskje det er slik det føles å tenke med HS.

Samlet bidrar de kognitive trekkene til helt typiske atferdsmønstre hos personer i midtfasen eller i senere faser av HS. Mønstrene er ”tilstander”. Vanlige forutsetninger er her og nå fokus, apati og irritasjon.

Kognitive vansker forårsaker kognitive tilstander
<ul style="list-style-type: none"> • Langsommere tenkning • Gjenkjenning er enklere enn gjenkallelse • Vanskelig for å fokusere og skifte oppmerksomhet • Vansker med å organisere og planlegge • Kan ikke vente 	<ul style="list-style-type: none"> • Her og nå fokus • Apati • Irritabilitet

Apati og irritasjon er etablerte psykiatriske tilstander. De tilhører legers, spesielt psykiatere og nevrologer, og psykologers fagfelt. De er kliniske begreper. Apati har faktisk blitt definert som redusert motivasjon, noe som *ikke* kan tilskrives kognitiv svikt. Disse termene er også brukt på folkemunne. Det er slik de er brukt i denne boken. Denne videre betydningen gir omsorgsgiverne et omfattende rammeverk til å forstå omsorgsproblemene de hankses med og en mer integrert sammenheng for å tilnærme seg dem. Det finnes flere enn disse tre grunnleggende tilstandene. Men disse er vanlige og vil bli gjenkjent av mer erfarne omsorgsgivere. Det kan hende at disse sammenfaller hos en person med HS. Til tider kan det hende at de oppstår sammen på samme tid. De kan være synlige, forsvinne og dukke opp igjen som ens primære kognitive tilstand i HS' forløp.

Her og nå fokus: "I sonen"

*"Gjennom og hankses med min datter kan jeg se at **dette øyeblikket** er det eneste som er viktig for henne nå! I dag, da vi var på vårt ukentlige besøk på vår favorittrestaurant, fortalte jeg henne de vidunderlige nyhetene om at hennes unge sønn har sagt ja til en studieplass! Det var et stort steg for ham, og han mottar en lønnsforhøyelse på ca. 17.000 kr. når han står på den avsluttende prøven. Hun fattet ikke viktigheten av dette. Det betydde ingenting, samme hva jeg sa. Hun var mer interessert i å fjerne etiketten på colaen sin. Jeg blir stadig påminnet på at tenkingen hennes har forandret seg. Dette er noe som er lett å glemme".*

Ruth, 2000

Kognitiv svikt utfordrer HS-pasienten hele tiden. En ubevisst måte å håndtere svikten på, er å fokusere på det neste som skal skje. Interessesfæren begrenses i det man ser bort fra fortiden og ikke ser lenger fremover enn de neste fem minuttene. Interessen de utelukkende har for det som skjer nå og det neste som skal skje er en måte å tilpasse seg på. De sier: ”Ok, en ting om gangen, *vær så snill!*”. Man kan tenke på dette som om de prøver å bekjempe kognitiv overbelastning. Dette fører til at de søker tilflukt i ”en sone” der de kun er opptatt av det som skjer her og nå, eller det som skal skje i løpet av de neste minuttene.

Det kan hende at de er opptatt av den sigaretten de skal til å røyke, middagen som er i ferd med å bli servert, hjelp til å komme seg til badet, skifte TV-kanal for å se et spesielt TV-program, eller noe unikt som har større betydning og som haster mer for dem enn for alle andre.

Dette innebærer ikke at de ikke husker fortiden. De kan tenke på konsekvenser og framtiden. Men de eneste konsekvensene som teller, er de umiddelbare konsekvensene. Vanskelighetene de har med å planlegge og organisere tanker og handlinger, svekker muligheten til å se for seg konsekvenser på lengre sikt. Deres smale fokus på her og nå, gjør at de legger uforholdsmessig mye vekt på kortsiktige konsekvenser. Dette fører til at man overser konsekvenser på lang sikt, selv om disse er lette å forutse eller helt åpenbare. Dette kommer til uttrykk i ”dårlig dømmekraft” som er kjent for omsorgspersoner. Det er veldig vanskelig å advare noen om de lett forutsigbare konsekvenser av deres handlinger, når de bare er opptatt med det umiddelbare resultatet.

Innenfor denne sonen er det ofte en repeterende stahet, eller ”utholdenhet”, for å få hjelp med noe som ikke kan bli gjort fort nok, eller på riktig måte. Det kan være utmattende, frustrerende, til og med plagsomt for de mest tålmodige omsorgspersonene blant oss når vi blir stilt det samme spørsmålet om og om igjen. Det er vanskelig å ta inn over seg det faktum at gjentakelsen er forårsaket av kognitiv svikt når ingenting av det du gjør for å ta hensyn til det, ser ut til å stoppe den.

Personer med HS er spesielt sårbare når de er i sonen, når det gjelder å overreagere på overraskelser eller uforutsette hendelser.

Det er utmattende for omsorgspersonen når vedkommende med HS lever konstant i sonen i dager eller måneder. Det krever all din oppmerksomhet. Du blir helt tappet for energi av å prøve å mestre en vedvarende strøm av forespørsler, mens du gjentatte ganger beroliger personen med at ting er som de skal være og vil skje som forventet. Frykten for at noe uventet vil skje, som vil utløse et massivt sinne, er en byrde selv for de mest dedikerte omsorgspersoner.

Det kan hende at du blir beroliget av hvor godt du har lært deg å håndtere disse kravene. Du har fjernet de tingene som kan irritere personen så vel som de tingene som personen kan henge seg opp i for så å fortsette med. Kanskje kan du føle det som om du tilbyr "room service" ved et luksushotell. Hvis det er tilfelle, har du rett! En av de gylne reglene i servicekulturen ved slike hotell er: "Å forutse og innfri behovene til den enkelte gjest". Hadde du bare blitt betalt i henhold til kvaliteten i servicen du tilbyr!

En hustru med omsorg for sin ektemann sier at hun "forsøker å være i sonen med ham". Det er umulig å gi så mye oppmerksomhet til en person og i tillegg ha et arbeids- og familieliv. "Det er bare et fastlåst tankemønster", forklarer hun. "Hvis jeg vet at han bare ligger fem eller ti minutter foran meg, så vet jeg hva som vil skje. Jeg kan nesten alltid forutse hva han vil fokusere på. Det er mye enklere for meg i lengden hvis jeg kan planlegge i forveien, gjøre alt klart og forsøke å planlegge dagen hans. Selv når jeg er på jobb og han er hjemme med ungene, er det mindre vanskelig å fokusere på de neste ti minuttene og det neste han kommer til å uroe seg over, enn å vente på at de samme problemene skal skje igjen og igjen. Det tok meg lang tid å finne ut dette, men jeg prøver å komme i sonen med ham". De som er i sonen, er høyst ømfintlig overfor omsorgspersoner som gjør dem sinte med sine "nei", og "vent", eller spørsmål om å gjøre ting som krever oppmerksomhet og fokus utenfor sonen. Tretthet kan gjøre lunt enda kortere, slik som det også gjør for oss andre.

Noen søker tilflukt i sonen på ekstreme måter. I sykehjem er det ikke uvanlig å se en pasient med HS tilbringe mangfoldige timer i sengen med dyne og teppe dratt opp over hodet. Hvis man utelukker depresjon, kan dette betraktes som en effektiv måte å begrense inntrykk på, i en ekstrem grad. Det kan hende at personer som er i et tidlig stadium av HS og som bor for seg selv, holder seg innendørs og sjelden går ut. De har vanligvis et enkelt kosthold bestående av hurtigmat, og tilbringer mange timer med TV-titting eller ved å spille dataspill. Røyking, kvelningsfølelser, ensomhet eller usanitære tilstander kan være til bekymring for familie og huseier. Disse personene blir ofte henvist til helse- eller sosialtjenestene for vurdering eller støtte. Livet i dette relativt isolerte miljøet med minimalt med interaksjon og et begrenset repertoar av atferd, er en annen måte å gå inn i sonen på for å begrense omfanget av inntrykk.

Apati

Apati er en nevrologisk og psykiatrisk tilstand. Det er ikke en ufrivillig, ikke-verbal måte å si ”jeg bryr meg ikke” på. Det er ”vanlig ved HS og er antagelig relatert til funksjonssvikt i frontallappen i hjernen”⁷. Det er snakk om en generell likegyldighet og mangel på interesse, motivasjon og bekymring for det som foregår rundt deg. Det er nyttig for omsorgspersoner å se apati i sammenheng med de kognitive tilstandene som har blitt beskrevet.

Apatien hos en beboer i en omsorgsbolig har liten, hvis noen som helst, innvirkning på driften av hjemmet eller forholdet til deres omsorgsgivere. Til sammenlikning kan apati hos en rammet ektefelle og forelder ha en dramatisk innvirkning på livet hos familien i hjemmet. Omsorgspersoner overlever de ekstreme utfordringene som er skapt av irritasjon, men blir emosjonelt og fysisk utmattet av et apatisk familiemedlem i midt- eller senfasen av HS. Apati øker arbeidsbyrden for en omsorgsperson som håndterer husholdningen, og

⁷ Fra *Physician's Guide to the Management of Huntington's Disease*. Publisert av "The Huntington's Disease Society of America". Kan lastes ned gratis på www.hdsa.org.

krever i tillegg anstrengelser for å ordne og tilpasse hjemmet for å holde personen involvert, om enn i en liten grad. Håpet er at selv en fysisk funksjonshemmet person som er avhengig av din omsorg, i en viss grad forblir engasjert i et gjensidig givende forhold til andre familiemedlemmer.

Tenk på de kognitive vanskene ved HS igjen. Tenk på stressresponsen: "Fight or flight". I dette tilfellet er den stressende faktoren å tenke med de kognitive trekkene og svikten ved HS. Du kan danne deg en oppfatning om apati som "Flight" og irritasjon som "fight" – responsen.

Akkurat som det å gå inn i "sonen" er en tilpasning til de kognitive trekkene, er apati en annen. "Bli med på for å komme videre". Det er et generelt, sammensatt atferdsmønster, eller mangel på atferd, som sier: "Jeg gjør akkurat det du vil at jeg skal gjøre". Å yte pleie og omsorg er mindre krevende for omsorgsgiveren hvis pasienten er apatisk, enn hvis vedkommende er irritabel. Det er imidlertid ikke mindre slitsomt. Det kan være hjerteskjærende å se personen bli mindre aktiv i dagliglivet hjemme, selv om du prøver så godt du kan på å holde vedkommende aktiv.

Apati blir synlig i et hjemlig miljø fylt med kjærlighet. I et sykehjem er det lettere for at apatien kan bli oversett som et lite problem, spesielt hvis beboersens apati bidrar til hans eller hennes føyelighet i forhold til anmodninger. Sykehjem er travle steder. De ansatte er travelt opptatt med å gi omsorg. En beboer som er rolig, stille og føyelig, kan i øyeblikket bli glemt da ansatte fokuserer på de umiddelbare fysiske behov hos andre beboere. Med så mange behov samtidig, kan apatiske beboere bli understimulert i lange perioder om gangen. De ansatte kan rapportere at beboeren er stabil, og har det fint, på grunn av manglende forandringer i fysiske eller medisinske tilstander, uten å oppfatte apatien som et problem. Familier kan bli triste av å se en beboer som "bare sitter der" eller "ikke gjør noe". Å aktivisere apatiske beboere gjennom dagen er ikke en enklere oppgave i et sykehjem. I omsorgsmiljøer er det lett å bli apatisk til apati. Uten problemer har kriseorienterte miljøer lite å reagere på.

Apati påvirker ofte de mer sammensatte og tidkrevende ferdigheter som å bade og å kle på seg. Dette er en generell utfordring der mange faktorer bidrar, men ingen enkeltstående årsak som er lett å peke på. Noen beboere som beskrives som ”motvillige” kan mer presist beskrives som apatiske.

Å holde apatiske personer aktive gjennom midtfase og senere faser av HS, er en utfordring for både familie og helsearbeidere. Det er hardt arbeid, men det kan gjøres. Det er en utfordring fra øyeblikk til øyeblikk. Hvis og når vi klarer å engasjere apatiske personer i apatien som ses i midt- og mer fremskredne stadier vil vi ha mye å feire.

Irritabilitet

Alle personer med HS blir ikke irritable. De som gjør det, er ikke irritable gjennom hele sykdomsforløpet. Atferdsmønstrene som blir synlige og som følger av denne tilstanden kan imidlertid være kime til mer bekymring enn fraværende atferdsmønstre ved apati. De kan variere fra milde former for mental tilbaketrekning og trusselbruk, til angrep og aggresjon. Disse er ofte de mest skremmende, spesielt i et hjem med barn.

I denne tilstanden kan små, tilsynelatende ubetydelige ting, plutselig bli store irritasjonsmoment. Fra tid til annen kan de fleste av oss bli irriterte når noen ber oss om å skynde oss. Men det er ikke typisk at det skaper en reaksjon med sinte rop.

Når man er irritabel, oppstår det ofte utfordrende og problematiske atferdsmønstre i tre grunnleggende kategorier:

- når en uforutsett hendelse oppstår, som er ”en overraskelse”
- når en anmodning ikke etterkommes hurtig nok
- når en forespørsel blir avslått eller et ønske ikke blir tatt hensyn til

Omsorgsgivere som har møtt irritasjon hjemme, vil raskt komme på hendelser i hver kategori. Like raskt kan de identifisere andre

kategorier som er unike for den de har omsorg for. Omsorgspersoner kan ofte med stor nøyaktighet forutse de forholdene som vil utløse en irriterende respons. Det er en trist uoverensstemmelse å se når en person overreagerer på en overraskelse der omsorgspersonen ikke blir overrasket. Omsorgspersoner må være oppmerksom på at irritasjon er et symptom som kan behandles. Vær sikker på å holde legen og spesialisten din underrettet om alle utfordringer du møter i form av aggresjon eller alt annet som kan sette sikkerheten i hjemmet i fare. Legen din vil kunne vurdere dette og ta stilling til om det foreligger en depresjon eller annen stemningslidelse.

Aggresjon eller sinne som ledd i en irriterende tilstand er ofte sammenliknet med eksplosiver som bomber eller vulkaner. Jeg har allerede beskrevet forandringer i temperament som ”kort lunte”. Det kan hende du har hørt andre uttrykk som ”han kan eksplodere når som helst”, ”han kommer til å sprekke” eller ”hodet kommer til å sprenges”. De beskriver atferdsmessige ”utblåsninger” som kommer fra en tanke om at når man er overstimulert, kommer man til et kritisk punkt av virkninger som resulterer i ekstremt sinne eller aggresjon. En bedre sammenligning kan være et begrep om kognitiv ”oversvømmelse”.

Midt blant de kognitive forandringene ser det ut til å være en begrenset mengde informasjon eller stimulering som personen kan bearbeide effektivt og ta inn over seg på et gitt tidspunkt. Du kan se ikke-verbale tegn på at personen når sin kapasitet. Personen kan i økende grad se ut til å være rastløs, motvillig, engstelig eller urolig. Kapasiteten til personens ”kognitive beger” er nesten fullt og på vei til å flyte over. Ved å ta bort noen ytre stimuli og fjerne noen potensielle konkurrerende forstyrrelser, kan vi billedlig sagt senke nivået for å unngå overflod. Håndtering av miljøet for å unngå oversvømmelse er en mer håpefull sammenligning enn å vente hjelpeløst på at bomben eller vulkanen eksploderer foran oss. Om vi bare hadde hatt en ”feilmelding” for overbelastning av systemet som kunne advare oss.

Kognitive ferdigheter svekkes langsomt. Over tid bygger dette seg opp. På samme tid blir den nevrologiske prosessen som filtrerer ut irrelevant informasjon i økende grad svekket. Ferdigheter som

tidligere ble utført automatisk, blir vanskeligere med tiden. Dette kan skape en følelse av forvirring og tap av kontroll eller selvstendighet. Disse følelsene kan også forverre tilstanden. Det er vanskelig for omsorgspersoner å vite når disse svekkelsene når det punktet hvor sinne og tverre responser kan fungere som en befrielse fra tilstanden.

Uansett hvor mistilpasset sinne, aggresjon og temperamentsfull atferd kan være, reduserer den ofte mengden av overveldende inntrykk og informasjon. Midt i et urimelig raseri kan det hende at vi spør: ”Hvorfor gjør personen dette?”. Instinktivt ser vi etter hendelser før raserianfallet for å finne en grunn. Noen ganger er grunnen mer åpenbar hvis vi ser etter den etter at anfallet er over. Ofte har det tjent til å redusere krav, å unngå å følge en instruksjon eller å minske stimuli rundt personen.

Hvis forklaringen i noen tilfeller har en verdi, er det best å unngå å stille ultimatum eller ekstreme krav. Selv om noe av personens atferd kan fremstå som barnslig, kan det være nyttig å huske at personen er en kognitivt svekket voksen, så unngå å være tilbøyelig til å behandle personen som et barn. Det er enklere og tryggere å ordne et roligere miljø enn det er å bli tvunget til å skape et slikt miljø som en konsekvens av et raserianfall. Strategiene som er forklart i detalj nedenfor, bidrar til å skape et miljø som forhindrer slike skremmende episoder.

Huntingtons forklledning

Etter hvert som HS utvikler seg, plasserer sykdommen en maske på personen du er glad i. Personen er den samme, men det er ofte vanskelig å se personen bak forklledning. Noen ganger møter personen gamle kjente, som sier sårende ting som: "Han er en helt annen person" eller "Hun er ikke den samme personen som hun brukte å være". Men ved å forstå noen av de mer enkle aspektene ved HS, kan det hjelpe deg til å se gjennom forklledning, "Huntingtons forklledning". Det burde ikke komme som noen overraskelse at under den er den samme personen du har kjent, elsket og brydd deg om i alle disse år.



De to kjente maskene til venstre i bildet ovenfor, komedie og tragedie, representerer teateret i det gamle Hellas. Skuespillerne brukte dem slik at de kjapt kunne skifte karakterer og vise sine følelser for det store publikumet i utendørs amfiteatre. Enkelheten ved trekkene viser raskt våre mest grunnleggende menneskelige følelser: Lykke, glede,

fornøyelse eller tristhet, bedrøvelse og sorg. Som mennesker kan vi gjenkjenne følelsene ved å gjenkjenne maskenes ansiktstrekk.

Huntingtons sykdom plasserer en annen maske over ansiktene til de som rammes. Den endrer de lett gjenkjennelige trekkene. Det blir vanskelig å se hvordan de virkelig føler seg eller hva de faktisk tenker. Noen ganger forkler det dem så godt at vi undrer oss om de føler noe som helst. Det ser ut som masken til høyre i bildet. Denne masken er ”Huntingtons forkledning”.

Svakhet og forandringer i ansiktsmusklens spenninger gir noen ganger mennesker et utseende som kan virke som om de kjeder seg eller er uinteresserte. Det kan hende at de ”smiler innvendig”, men ser ut til være mindre glad for å se en gammel venn. Når vennen hilser på vedkommende og spør om familien, kan det hende vennen må vente noen sekunder på svaret. Det kan hende vennen begynner å føle at personen med HS ikke er interessert i deres gjensyn.

Noen ganger gjør HS det vanskelig å organisere tankene når du trenger å svare på et spørsmål. Bare det å tenke på å si: ”Alle har det fint og broren min er hjemme igjen”, kan ta noen ekstra sekunder. Ventende på at svaret skal komme, kan det hende vennen blir usikker på om personen er interessert i en samtale. Andre sider ved endret muskelspenninger kan føre til at du feilaktig tror at personen ikke er interessert i en samtale med deg. Men å forstå dette hjelper deg til å se gjennom masken til personen bak den, som er så glad som alltid for å se en gammel venn!

Kan du fortelle når familiemedlemmet begynte å få symptomer på Huntingtons sykdom etter å ha sett på familiefotografier? Det kan ha vært et sterkt bevis for deg som visste at personen du holder kjær, faktisk hadde begynt å utvikle HS. Utseende på fotografiet, som bekreftet din mistanke, er ”Huntingtons forkledning”. Den ser mye ut som masken til høyre. Etter hvert som HS utvikles, blir ”Huntingtons forkledning” mer og mer tydelig. Men når tiden går, kan masken lure selv de som kjenner personen best: Foreldre, barn, ektemenn, hustruer, elskere, brødre, søstre og venner.

For de mindre kjente er det enda vanskeligere å se bak forkledningen. Gamle venner kan feilaktig tenke at kompisen er uinteressert, sint eller lat. Og enda verre, de kan mistenke at personen ikke lenger bryr seg eller forstår hva som foregår rundt ham. Forkledningen kan gi dem en fornemmelse av at personen kjeder seg når det snakkes om deres felles interesser. De kan frykte at den gjensidige varmen som deres forhold var bygd på har svunnet hen. Noen ganger kan vedkommendes personlighet, oppførsel og humør være ugjenkjennelige for dem.

Mens HS utvikler seg, forsvinner flere og flere venner. Å kunne se gjennom forkledningen for å gjenkjenne din gamle venn, er avgjørende for å opprettholde vennskapet. Hvis du er en potensiell ny venn, kan førsteinntrykket vedvare og hindre utvikling av forholdet. I sykehjem trenger de ansatte å bli opplært i forkledningen slik at forholdet deres til beboeren blir givende for begge parter.

Yrkesutøvere innen psykisk helse refererer gjerne til det som en ”treg” eller ”svak” affekt. Huntingtons forkledning er en kombinasjon av de unike fysiske trekkene ved HS med sykdommens kognitive trekk.

Fysiske elementer ved ”Huntingtons forkledning”

Ansiktets generelle fremtoning er som om pannen, kinnene, øynene og munnen begynner å henge fra kraniet. Hypomimi er en tilstand med et redusert ansiktsuttrykk og som har flere årsaker.

Dårlig øyekontakt på grunn av ufrivillige bevegelser.

Vansker med å opprettholde et smil mens man samtaler kan signalisere at personen ikke er veldig glad for å se deg eller for å snakke med deg. Ørsmå muskler rundt øynene og i pannen trekker seg sammen, nesten umerkelig hos friske når du lytter oppmerksomt til noen som snakker. De forteller ubevisst at personen lytter oppmerksomt. Ufrivillige bevegelser kan gjøre det veldig vanskelig å opprettholde disse og andre involverte sammentrekninger man bruker når man smiler.

Å lene seg til en side, eller andre forandringer i kroppsholdning mens personen lytter til deg, kan antyde at personen egentlig ikke vil være her sammen med deg. Kanskje det at en skulder senkes lavere enn den andre mens personen står overfor deg antyder ”en holdning”.

Litt foroverbøyd hode, på grunn av ufrivillige stramminger i muskulaturen (dystoni), begrenser den direkte, vedvarende blikkontakten man har når man snakker og lytter.

Høylytt tale når personen hilser på deg eller svarer på spørsmålet ditt, kan antyde at personen er sint eller utålmodig. Når du spør: ”Hvordan har du det?”, har personen vanskeligheter med å avpasse kraften i bevegelsen og koordinere talen og pusten sin. Personen kan se ut til å rope tilbake ”BRA!”. Eller – det motsatte ...

Knapt hørbar, monoton tale når du spør ham om hvordan dagen har vært. Han hvisker: ”Jeg har det fint”.

En henslengt holdning når han sitter i en stol, kan gi et inntrykk av at personen kjeder seg, er irritert eller er uinteressert i deg. Dette kan faktisk skyldes forandring i muskelspenning, svakhet ved musklene eller et annet aspekt ved HS.

Når vi snakker med folk, har vi øyenkontakt. Når det er vår tur til å lytte, signaliserer ørsmå sammentrekninger i ansiktsmuskulaturen at vi er svært oppmerksomme. Disse ørsmå sammentrekningene i musklene i pannen og rundt munnen og øynene, fortsetter til det er vår tur til å snakke igjen. De er så små at det kan hende du ikke engang har tenkt på dem. Vi gjør det ubevisst. Vi bruker dem for å forsikre hverandre om at vi er interessert og fullt engasjert i vår samtale.

”Uro i kroppen”, er et kjennetegn ved bevegelsesforstyrrelsen ved HS. Mens dette skrider frem, kan personen ha vanskeligheter med å opprettholde sammentrekninger i musklene sine. Hvis det ser ut til at vennen din med HS ikke er interessert i å snakke med deg, kan det hende at de ørsmå sammentrekningene som uttrykker oppmerksomhet ikke vedvarer. Dette hindrer vennen din i å bruke dem for å vise sin interesse for å snakke med deg. Det kan hende at de kommer til syne i

korte øyeblikk når vennen begynner å lytte, men de varer ikke særlig lenge. Også dette er et moment i ”forkledningen”.

Dystoni er ofte et veldig hemmende trekk. Tidlig i forløpet kan den komme til syne som en forandring i kroppsholdning. Det finnes ingen karakteristisk dystonisk kroppsholdning blant personer med HS. Den påvirker kroppsholdningen på mange måter. Underveis i forløpet av HS, blir familier svært vant med det å lene seg over eller sitte henslengt i stoler. Det er som oftest uttrykk for dystoni. Selv om forandringer i kroppsholdning kan være små, kan disse gi et ikke ubetydelig bidrag til forkledningen.

Kognitive momenter ved ”Huntingtons forkledning”

Ingen betimelig respons på en hilsen eller et kompliment.

Et forsinket svar på et spørsmål.

Et impulsivt ”Nei!” til et forslag.

Insistering på spørsmål om hjelp når du er opptatt, eller å si de samme tingene om og om igjen.

Personen kan ikke vente når han spør deg om hjelp.

Et apatisk ”Samme det ...” på en hyggelig invitasjon.

De fysiske elementene skaper en maske. De kognitive elementene legger et slør over masken slik at det blir enda vanskeligere å se personen slik personen virkelig er. Vi har diskutert de kognitive vanskene ved HS i detalj tidligere.

Fra ”forkledning” til ”Huntingtons misoppfatninger”

Noen ganger fører forkledningen til uriktige oppfatninger av hva noen tenker eller føler. En feiloppfatning er definert som en uriktig antakelse. En slik uriktig oppfatning er en ”Huntingtons misoppfatning”. Det finnes mange.

Noen av dem er:

- ”Personen er ikke interessert”
- ”Personen kjeder seg”
- ”Personen er lat”
- ”Personen liker meg ikke”
- ”Personen er utålmodig”
- ”Personen forstår ikke hva jeg sier”
- ”Personen er ikke oppmerksom på meg”
- ”Personen bryr seg bare om seg selv”
- ”Personen husker meg ikke”

Feiloppfatningene som kanskje er vanligst, har sitt opphav i følgende forhold:

- Personen har vanskeligheter med balansen.
- Personens uttale er litt utydelig.
- Personen svarer ikke raskt på spørsmål.
- Når personen svarer på et spørsmål, svarer personen høyløst. Kanskje med kort lunte

Man kan lett anta at personen er beruset! For flere år siden hadde ”The Huntington Society of Canada” en opplysningskampanje der tema var ”Personen er ikke full. Personen har HS”. Dr. George Huntington beskrev faktisk, i sin artikkel fra 1872, at de han fulgte opp ”*lider av chorea en i så stor grad at de knapt kan gå, og ville av en fremmed blitt beskyldt for å være beruset*”.

I november 1954, skrev Woody Guthrie som pasient ved Brooklyn State Hospital: ”*Hvis det ikke er alkoholen, så lurer jeg på hva det kan være*”. Og: ”*Jeg er fortsatt glad for at jeg arvet min chorea fordi det får meg til å holde meg svimmel og full hele tiden, uten å måtte helle nedpå ... eller uten å betale bartenderen et rødt øre*”⁸.

⁸ Hentet fra *Born To Win* (den fødte vinner) av Woody Guthrie, 1967. ASIN # B000Q592U8.

Hans ustøhet og forsinkede evne til å gjenvinne balansen, hans trege svar på spørsmål, hans utydelige tale, hans korte lunte og impulsive reaksjoner bidro til en uriktig oppfatning av at han var beruset. Det er interessant å poengtere at du kan komme til den konklusjonen uten at de ufrivillige bevegelsene er tilstede. Det er så mye mer ved HS enn chorea! Grimaser som er drevet av forklodningen, kan noen ganger gi et falsk inntrykk av at personen har smerter.

Å se gjennom forklodningen

Forklodningen uttrykker de kognitive og fysiske trekkene ved HS på en måte som er relativt enkel å forklare til personer utenfor din familie. Kunnskap om denne forklodningen kan motvirke at personer med HS leder dem på villspor. Den forhindrer også feiloppfatninger.

Det å kalle denne samlingen av trekk for ”Huntingtons forklodning” skaper bevissthet. Familiemedlemmer beskriver HS tusener på tusener av ganger for venner og medarbeidere. Vi har våre korte beskrivelser av HS og sykdommens symptomer. Inkluder begrepet om forklodningen med noen ord i de kortfattede forklaringene. For eksempel ”... og det får det til å se ut som at du kjeder deg og er uinteressert”. Eller ”... noen ganger får det deg til å se sint ut selv når du ikke er det”.

Forklodningen kan inkluderes i nyhetsbrev og faktaskriv. Du kan lære dette bort til resten av slekten din, spesielt til de som er minst kjent med HS. Det burde læres bort til ansatte ved omsorgsboliger også, hvis de virkelig skal forstå HS. Noen av menneskene i din families omgangskrets kan bli feilinformert eller være naive når det gjelder sykdommen. Forklodningen er en praktisk begynnelse for å lære dem mer.

Rundt om i verden har foreninger møtt problemet med Huntingtons feiloppfatninger med ”Jeg har HS”- kort. Disse er små kort som lister opp noen få symptomer ved HS. Eksempelvis sier kortet som er laget av ”The Scottish Huntington’s Association”: ”Det kan hende jeg er ustødig og at taleevnen min er svekket”. Kortene brukes hvis en politibetjent ser noen med HS og antar at de er beruset.

Slik som i monopolspillet, viser en ung mann med HS til kortet sitt som et "Arrestanten løslates"- kort! Forkledningen kan bli lagt til på kortene med noen få ord, slik som "Jeg kan se uinteressert eller sint ut".

Å kunne se gjennom forkledningen tar tid og krever øvelse. For de som er ukjent med personer med HS, er det ingen lett sak. Hvis du fortsetter å misforstå hvordan dere samhandler, så si det som det er. For eksempel: "Jeg beklager; Jeg visste ikke at du ønsket å gjøre akkurat det"! I "*How to Win Friends and Influence People*"⁹ (hvordan vinne venner og påvirke mennesker), skriver Dale Carnegie om sine måter å "vinne mennesker over til dine måter å tenke på". "Hvis du har feil, innrøm det fort og med empati". Dette er et godt tidspunkt å gjøre det på!

Som spedbarn lærer vi å lese ikke-verbale tegn på hvordan mennesker har det. Forkledningen minner oss på at vi ikke lenger kan legge til grunn at et bestemt ansiktsuttrykk formidler de samme følelsene som det hadde tidligere. Et utseende som en gang signaliserte at noe var uinteressant, kan nå signalisere noe annet hvis vi titter nærmere etter bak forkledningen.

Der er så få ting vi kan forandre med HS. Men å lære om forkledningen og lære dette bort til andre, er noe vi kan. Forhåpentligvis vil måten vi ser disse trekkene på, fjerne forkledningen og igjen lar oss se denne personen som den som vi har kjent og elsket i så lang tid.

⁹ *How to Win Friends and Influence People* av Dale Carnegie. ISBN # 978-0671027032. Vennligst se "hjelpsomme bøker" i seksjonen om relaterte emner.

Hvordan gi trygghet?

”Livet har til vane ikke å henge seg fast. Du må ta det som det er. Du må forandre deg med det. Om en dag passerer uten å forandre noen av dine gamle oppfatninger til fordel for nye, så er det akkurat det samme som å forsøke å melke en død ku”

Woody Guthrie¹⁰



Om metodene

Dette U.S. Route 66-skiltet blir gjenkjent verden over. Husker du ”Get your kicks on Route 66”? Visste du at dette skiltet og andre lignende skilt på amerikanske motorveier, blir kalt ”tryggingsmarkører” eller ”tryggingskjold”? De er plassert i veikanten med jevne mellomrom for å forsikre sjåførene om at de er på riktig vei og kjører i riktig retning, eller for å advare dem om at de kjører i feil retning.

¹⁰ Fra *Woody Sez*, publisert i 1975 av Grosset and Dunlap. Det er nå tomt for utskrevet versjon, men kan fra tid til annen bli funnet på ebay eller Amazon.com ”Used Books”. ISBN # 978-044 811 7491.

Uansett vei, så trygger de sjåføren. Slik sikter også alle metodene mot å gjøre personen med HS mer trygg i hvilken som helst aktivitet vedkommende er opptatt med.

Metodene er tvetydige. De har til hensikt å forebygge problemene som følge av irritasjon, og er de samme som brukes for å forebygge at vedkommende blir overveldet kognitivt og som kan føre til apati. I denne sammenheng lar de seg integrere i alle aspekter ved din omsorg og kommunikasjon.

Selv om noen av atferdsmønstrene som er forårsaket av de kognitive vanskene kan være utfordrende, kan de også gi deg hint til utforming av miljøet hjemme eller i omsorgsboliger som vil minimalisere dem. Et miljø som fremmer forutsigbare hendelser, orden og rutiner, kan på en vellykket måte tilpasse eller forhindre noen av de utfordrende atferdsmønstrene. I noen tilfeller kan leger og annet helsepersonell være i stand til å anbefale et sett av miljømessige tilpasninger og måter ansatt kan samhandle på, i stedet for eller i tillegg til medikamentelle tiltak.

Å kunne forsones seg med den gradvis økende kognitive svikten er en kamp fra øyeblikk til øyeblikk, over år og tiår. Det er den fremste utfordringen ved å leve med HS. Å forstå disse forandringene og forandre hvordan vi lever og kommuniserer, er en handling som viser dyp kjærlighet og som vil lette byrden av strevet og gjøre det lettere å leve med sykdommen.

”Kjærligheten er den eneste medisinen jeg tror på. Den blir en del av alle andre former for god medisin og god sykepleie. For meg er lett massasje og en var berøring gjort av en pleiende hånd, mer kraftfullt og virker lengre i dens helbredende kraft, enn enhver annen kjent medisin”.

Woody Guthrie¹¹, ca. 1950/51

¹¹ Fra *Pastures of Plenty* av Woody Guthrie, David Marsh og Harold Leventhal, først publisert i 1990. ISBN # 978-0060984199.

Gjør ting langsommere

Gjør ting langsommere. Det er enkelt! Men denne strategien har noen andre sider ved seg. Alle tror vi at vi tilnærmer oss våre samtaler og andre gjøremål på en langsam, rolig og beroligende måte. Her er en liste over momenter du kan overveie for å forbedre din allerede naturlige, rolige måte:

- Er du alene? Hvis det er praktisk mulig og passende er det enklere å fokusere på emnet når dere bare er to der. Det tillater deg å kontrollere tempoet i din samhandling ved å redusere enhver annen distraksjon.
- Er du på armlengdes avstand pluss et skritt tilbake? Det er naturlig å konversere og samhandle på omtrent en armlengdes avstand. Å ta et skritt tilbake i tillegg, gjør det mulig for deg å unngå ufrivillige bevegelser på en bedre måte. Dette er selvsagt ikke relevant dersom du hjelper personen med å spise eller bade.
- Er du plassert litt til siden? Folk føler seg mer avslappet hvis du er plassert i 45 graders vinkel i forhold til dem, ikke rett foran dem.
- Er du i ansiktshøyde? Hvis du står mens personen sitter, ta deg tid til å sitte eller bøye deg ned i ansiktshøyde. Ved å sitte viser du enkelt at du tar deg tid til å lytte. Hvis man må se opp på noen, preger det samhandlingen og formidler en avhengighet som kanskje ikke bidrar til din fredelige og beroligende stil. Det å posisjonere seg i ansiktshøyde, beroliger dere begge. Prøv det!
- Er hendene dine åpne? Hvis du ikke bruker hendene til å hjelpe personen, snakk med hendene synlig og åpne. Det kalles "å vise håndflaten" og formidler både ærlighet, samarbeidsvilje og en ikke-truende tilnærming.

- Er stemmen din avslappet? Med alt det som skjer i hjemmet ditt på et gitt tidspunkt, er det lett å anta at vi er avslappet. Dog er det mer overbevisende hvis du tar deg tid til å gjøre et bevisst forøk på å formidle din ro. Du kan for eksempel trekke pusten dypt, og puste rolig ut før du begynner å snakke, for å gi roen din oppmerksomhet og for å etablere et roligere tempo. Det tar ikke lang tid før du får det i blodet.
- Bruker du vedkommendes navn? Dette kan kanskje føles rart familiemedlemmer imellom, men det er avgjørende i omsorgsboliger og sykehjem. Familiemedlemmer bruker kallenavn eller andre kjæle navn.

Bevisst bruk av ens navn ser ut til å være et annet naturlig bidrag til å gjøre ting langsommere. Som Dale Carnegie skriver i *How to Win Friends*; ”En persons navn er for den personen den søtteste og viktigste lyden i hvilket som helst språk”.

Ikke langsomt, ”langsommere”.

Gjør en ekstra innsats for å senke farten og gjennomføre måltidet langsommere. Personer med HS raser ofte gjennom måltidet og propper i seg maten. Ta litt om gangen. Å svelge uten mat mellom bitene kan være hjelpsomt. Svelgeproblemer og risikoen for å kveles, krever at man spiser i et lagsomt tempo, samt at man er årvåken og forsiktig.

Snakk langsommere. Hastighetsgraden av tale i en samtale, er omtrent 120 ord pr. minutt. Senk antall ord pr. minutt så langt ned som du kan uten at det du sier blir oppstykket. Til å begynne med krever det bevisst oppmerksomhet på tempoet ditt, men med trening får du det i blodet. Når det gjelder innholdet i det du sier, bruk enkle setninger som uttrykker en idé eller tanke om gangen, med pause etter hver enkelt setning.

En ting om gangen

Det er vanskelig å konsentrere seg om en ting mens en annen konkurrerer om oppmerksomheten din. Stroop-testen minner oss på hvordan det føles å riste av seg det å ha to tanker i hodet samtidig (kognitiv interferens). Det er en kognitiv kamp å lese ordene når fargene er annerledes enn hva ordene sier.

Vårt sentralnervesystem filtrerer ubevisst ut forstyrrelser i omgivelsene. Det sorterer gjennom utallige inntrykk rundt oss hvert eneste øyeblikk og ser bort fra de som til en enhver tid er uviktige for oss. Hvert sekund gjennom hver dag er det lyder rundt oss. Trafikk, TV-apparater, radio, samtaler, dur fra elektrisk utstyr og dører som åpnes og lukkes, er ofte oversett av våre friske hjerner da de ikke er relevante til det vi gjør der og da. Det er også visuelle tegn av alle slag, mennesker og biler som beveger seg hit og dit rett foran oss, som vi overser.

Stroop-test-øvelsen skaper en reell følelse av å prøve å fokusere på en side samtidig som en annen rett foran oss konkurrerer om oppmerksomheten vår. Noen ganger føles det som forbigående forvirring. Noen ganger stopper vi å lese for å samle tankene slik at vi kan begynne på nytt. Noen ganger stopper vi rett og slett helt opp. De nevrologiske forandringene ved HS forsterker disse utfordringene.

Når vi tenker langsommere er vi enda mer sårbare for forstyrrelser som vipper oss av pinnen. Hjernen hos omsorgspersoner sorterer ut faktorer i det omliggende miljøet hvert eneste øyeblikk, slik at vi har tendens til ikke å legge merke til hvor forstyrrende de kan være for en person med HS. Følgelig trenger vi å gjøre et svært bevisst forsøk på å lytte og se rundt oss for å identifisere mulige forstyrrelser. En vanlig forstyrrelse kan være TV. Den står på i lange perioder mens folk gjør sine hverdagslige aktiviteter. Det er ikke uvanlig for personer med HS å se på TV eller å sitte foran en TV i lang tid. Når vi kommer inn i et rom og begynner å snakke med personen, kan det i første omgang hende at vi ikke automatisk legger merke til TV-en. Det kan hende at det ikke er slik for personen med HS.

Vedkommendes oppmerksomhet kan bli delt mellom deg og TV-en. Vi kan automatisk overse den; kanskje kan ikke denne personen gjøre det samme. Det kan hende at personens oppmerksomhet hopper mellom TV-en og deg uten å være oppmerksom på noen av delene. Personen viser deg ingen oppmerksomhet og det kan hende at du føler det som om personen rett og slett bare stirrer på TV-en. Det kan hende personen roper eller uttrykker misnøye ved at du forstyrrer fordi personen har vanskeligheter med å skifte mellom TV-en og din kontakt. Du kan få en mengde potensielle responser, eller ingen respons overhode, men de kan alle være relatert til å måtte dele oppmerksomheten. Det er vanskelig for oss å forstå, for vi lever ikke med dette nevrologiske trekket.

Metoden er enkel: Én ting om gangen. Bruk et øyeblikk på å bli oppmerksom på alle stimuli som opptrer samtidig i omgivelsene dine; de visuelle, de auditive, det følbare, det du lukter. Spør om å slå av TV-en. Slå den av. Sitt ned. Senk tempoet. Start så samtalen. Dette er like viktig for de som er irritable som for de som er apatiske.

Personer med HS har ofte vanskeligheter med den lange rekken av aktiviteter som det å kle på seg innebærer. De kan ha vanskeligheter med å planlegge, sortere og organisere tankene sine. Dette gjør det ikke bare vanskelig å kle på seg, det gjør dem også sårbare for forstyrrelser og forvirring. Det er vanlig at man tar på seg undertøyet, for så å ikke kle på seg mer. Det er viktig å ta i betraktning forstyrrelser også under disse aktivitetene. Innsikten i å ta en ting av gangen er ofte oversett av selvstendige personer som tar vare på seg selv. TV-en kan godt være på soverommet. Andre kan dusje i et nærliggende rom. Barn kan leke innenfor hørevidde. Igjen ser vi at vi kan stenge ut disse tingene, men de kan ofte representere for mye stimuli for personen med HS til at han eller hun kan holde fokus på kun det å kle på seg.

Omsorgspersoner må forstå at mangel på kontroll av impulser som kan lede til sinne eller dårlig vurderingsevne, er også til stede i disse tilfellene, akkurat som de er det når man impulsivt retter oppmerksomheten mot noe som distraherer. Husk også at disse personene henger seg opp i en ting og har vanskeligheter med å vende

oppmerksomheten tilbake. Er man først distraheret, er det vanskeligere for vedkommende å komme tilbake til den opprinnelige oppgaven.

”Multitasking”-kulturen som vi lever i, og mer tilstedeværelse av mye lyd i våre hjem og lokalmiljø, gjør at denne enkle forestillingen om å ta ”én ting om gangen” blir like vanskelig som det er å redusere tempoet. Å yte omsorg er ingen liten utfordring!

Gå igjennom og gjenta

Et godt kjent og grunnleggende prinsipp for organisering av informasjon i skriftlig og muntlig presentasjon sier: ”Fortell dem hva du skal til å fortelle dem, så fortell dem det, og så fortell hva du fortalte dem”. Å bruke dette prinsippet i familiens aktiviteter i løpet av en dag, kan hjelpe den som preges av kognitiv svikt ved HS med å organisere flyten av informasjon.

Lag en fast rutine i familien om at dere går gjennom og gjentar hvordan dagene er. Mange gjør dette allerede. På de fleste ukedager spør min kone meg ved frokosten: ”Hva skal du gjøre i dag?”. Jeg forteller henne om arbeidsdagen min og hva jeg planlegger å gjøre etter arbeid, selv om jeg ikke har noe spesielt jeg skal gjøre. Helgedagene er mindre strukturerte, men vi begynner gjerne lørdag morgen med en kopp kaffe der vi forteller hva vi ønsker å oppnå i løpet av helgen.

Det hjelper å minne om rutinene gjennom dagen. For eksempel: ”Ok, Joe, du har barbert deg og er ferdig påkledd. Nå går vi til frokosten, så skal vi ut og gjøre noen ærender, så kommer vi hjem til lunsj”. Dette kan lett bli normen i din familie. Det kan hende at du blir overrasket over hvor fort barna plukker dette opp og imiterer det!

Mange familier gjennomgår dagen mens de spiser middag. Å forsøke å gjøre dette i en lengre periode bevisst, bidrar til å etablere rutiner for den ene som sliter med kognitive vansker på grunn av HS. Dette lar deg også beskrive aktivitetene som skal skje dagen etter på forhånd. Husk, ingen overraskelser! Dette kan være et godt tidspunkt å gi personen påminnelser slik at morgendagens hendelser ikke kommer

overraskende på. Det er enklere hvis du lager et utkast av dine daglige og ukentlige rutiner som beskrevet nedenfor.

Bruk milepæler

”Og så er de i gang! ... ut på første bortre langside ... mens de nærmer seg første sving ... de nærmer seg halvveis nå, ut mot langsiden ... de nærmer seg svingen igjen ... de er inni siste runde ... de kommer opp på oppløpssiden ... og hingsten Rex Rodney vinner med to lengder.”

Slik kan ethvert travløp høres ut. Når jeg nå nettopp har foreslått å ta det mer langsomt, nøler jeg med å bruke en sammenligning der vinneren er den raskeste. Jeg kan bare ikke tenke på et mer dekkende og gjenkjennelig eksempel enn kommentatoren som kommenterer et travløp. Selv om travløp i disse dager er sendt på TV, ble de først kommentert over radio. Ettersom det kun varte i noen minutter, var det til enhver tid viktig å informere lytteren om hvordan hesten lå an i løpet. Uttrykk som ”der er de i gang”, ”svingen”, ”bortre langside”, ”siste sving” og ”oppløpssiden”, ble vanlige for kommentatorene. Tilhengerne visste hvor hesten var og hvor lenge de hadde igjen ut ifra kommentatorens milepæler.

Å gi assistanse ved bading, påkledning, gå på toalettet, og spise, kan være arbeidskrevende. Det kan hende at personen ikke vil gjøre det. Eller, om personen må gjøre det, er ønsket å få det gjort så fort og enkelt som mulig. Personen kan ikke vente. Personen hater overraskelser. Anta at personen dweler ved to spørsmål: ”Hvor mye lengre kommer dette til å ta?” og ”Er vi snart ferdige?”. Ved å integrere milepæler i din hjelp, skaper du forutsigbarhet og gir forsikringer slik at angst ikke fører til unnvikelse.

Hva om kommentatoren hjalp noen med å kle på seg? Det kan høres slik ut: ”Ok, da er vi i gang. La oss ta på undertøyet, så er vi en fjerdedel på vei. La oss ta på t-skjorten, så er vi på bortre langside. Nå, la oss ta på buksene, så har vi kommet halvveis. Mens du tar på sokkene, er vi på oppløpssiden. La oss få på de skoene, så er vi nesten i mål! Ferdig!”.

La oss skissere kommentarer for hjelp til bespisning: ”OK, vi har potetstappe, kjøttpudding og gulrøtter. Kom igjen, da er vi i gang”. Senere: ”Du er ferdig med kjøttpuddingen og noen av gulrøttene... du er nesten kommet halvveis”. Enda senere: ”Et glass melk og disse ferskenene gjenstår fortsatt, men vi er nå på vei ned oppløpssiden”. Ved slutten av måltidet: ”Vi må bare rydde og vaske litt og vi er ved målstreken”. Vi anbefaler ikke personen om å haste gjennom måltidet, men det å minne personen hvor vedkommende er i forløpet er betryggende. Du unngår da å plage personen ved å få ham til å fortsette å spise når han ser ut til å ha mistet interessen.

Det finnes selvhjelpsaktiviteter som personer kan gjøre seg ferdige med, om enn ikke helt. Et eksempel er å gjøre sitt fornødne. Å gå på toalettet innebærer mer enn å sette tarmene i bevegelse. Det inkluderer å tørke seg og å vaske hendene. I mange år hjalp jeg folk på badet, med å trekke ned buksene og å sette seg ned på toalettet. Jeg trakk meg så tilbake slik at vedkommende kunne få være i fred. Jeg stod utenfor døren til toalettet og ba personen ”si fra når du er ferdig”. De ga meg beskjed når de hadde gjort sitt fornødende. ”Jeg er ferdig!” Det at jeg hjalp dem med å tørke seg (og alt det som har med håndtering av toalett-papir å gjøre), få på buksene og vaske hendene, så de på som ekstra gjøremål som jeg påla dem å gjøre. De hadde det travelt med å gå til lunsj, røyke sin neste røyk eller komme seg foran TV-en igjen. Ja, de lot meg vite når de var ferdige, men vi hadde forskjellig oppfatning av hva ”ferdig” var!

Over tid forandret jeg instruksjonene til: ”La meg vite når du er halvveis, så skal vi gjøre ferdig siste halvdel”. Når de ropte på meg etter det, hadde ”Jeg er ferdig!” blitt til ”Jeg er klar!”. Dette vil ikke skje ved hvert tilfelle. Men i mitt tilfelle utvider bruken av milepæler spillerommet til å legge inn trinn på områder der jeg tidligere møtte mindre samarbeidsvilje. Premissen er at målstreken er etter håndvasken. Denne fremgangsmåten kan også være nyttig i alt som har med tannpuss å gjøre og den unnvikelsesatferd som tanken på tannpuss kan føre til.

Målet ved å bygge inn milepæler i pleien, spesielt rundt hygiene og daglige aktiviteter, er å forsikre personen om at slutten på aktiviteten

stadig nærmer seg. Når personen ikke kan vente og heller foretrekker ikke å gjøre noe, er det nyttig stadig å gi rikelig med oppmuntringer.

”Sportskommentatoren”

Året er 1965. The Boston Celtics, det legendariske basketballaget fra hjembyen min, er i en stor og avgjørende kamp i finalen i NBAs Eastern Conference. Fem sekunder gjenstår av kampen. Vår motstander, Philadelphia 76ers, har ballen. Vi er samlet rundt radioapparatene. Det ser ikke bra ut for hjemmelaget. Så hører vi stemmen til Johnny Most:

”Hal Greer setter ballen i spill. Inn på motstanderens halvdel. Havlicek snapper. Over til Sam Jones! Havlicek snappet ballen! Det er slutt ... Det er slutt! Johnny Havlicek snappet ballen!”

Johnny Most var ”fast” sportskommentator for Celtics. Det betyr kommentatoren som fortløpende gir en detaljert beskrivelse av hendelsene i kampen. De kalles ofte bare ”kommentatorer”, men flere profflag, over hele verden, har det som kalles en ”fast” kommentator.

Femten år tidligere hørte baseballfans i New York, Russ Hodges, si: ”Slaget hørtes verden over!” Bobby Thomsons ”home run” som sikret New York Giants seieren i National League i 1951, over rivalen Brooklyn Dodgers:

”Bobby Thomson er klar til å slå. Cox spiller forsvar mot høyre ved tredjebase-linja. En ute, og det er slutten av niende omgang. Branca kaster. Bobby får en ”strike” mot seg helt i hjørnet. Brooklyn leder 4-2. Hartung er på tredje base og tar ingen sjanser. Lockman ligger ganske nær andrebasen. Branca kaster ... (lyden av ball som treffer balltreet) ...ballen slås langt ... det kommer til å bli, jeg tror ... The Giants har vunnet! Bobby Thomson slår ballen opp på tribunen!! Jeg kan ikke tro det! Bobby Thomson slår en ”line drive” rett opp på tribunen ... Nå er det ville tilstander her! The Giants vant... med resultatet 5-4

... og de løfter opp Bobby Thomson ... og bærer ham ut av banen”.

De kognitive vanskene ved HS; langsommere tekning, vanskeligheter med å veksle tema, det å gjenkalle og organisere informasjon, og venting, er billedlig sagt stablet på toppen av hverandre når du spør personen om å delta i en aktivitet i hverdagen. Selv om det kanskje ikke er noen synlige tegn på det, kan slike aktiviteter være en kilde til stress. Når vanskene opptrer samtidig, kan de gi en følelse som grenser til forvirring eller ubehag når personen forsøker å hjelpe deg med å hjelpe ham. I denne tilstanden er det betryggende å vite hva som skjer mens det skjer. Du kan støtte med å være en ”sportskommentator” som forteller hva som skjer. Det er like lett som kommenteringen eksemplifisert ovenfor. Det er god hjelp for de som er i ”sonen” eller er irritabel.

Din ”kommentering” trenger ikke å være så detaljert som i en baseball kamp. Graden av detaljfokus varierer etter behov. Omsorgspersoner er selvbevisste når de begynner da det kan høres konstruert ut. Men med øvelse blir det mer naturlig og mindre anstrengende. Enhver unaturlig lyd eller tilgjorthet forsvinner. Noen omsorgspersoner har alltid gjort det av seg selv!

”Klokken er 08.00. Hvor er fjernkontrollen? Kanal 7... der.”

”Len hodet ditt forover, så skal jeg skylle håret. La meg ta sjampoen, så skal jeg såpe deg inn. Ok, la meg komme til bak øret også. Slik ja ... hold øynene dine lukket. Len hodet ditt framover igjen, så skal jeg skylle ut sjampoen. Du har tannbørsten din. La meg skylle den. Jeg skal ta på litt tannkrem. Vær så god.”

Rutine

Det finnes rutiner i hverdagen. Natt følger dag. Vi jobber fem dager, så har vi to dager fri og kaller det en ”uke”. Vi skaper årlige rutiner ved å feire jul, nyttår og andre religiøse og nasjonale høytidsdager. Vår daglige rutine er basert på tre måltider om dagen.

Hver av oss har en egen personlig rutine. Det kan hende vi går i kirken på søndager, spiller kort tirsdag kveld og handler matvarer på lørdag. Andre igjen kan kjøpe melk og brød på vei hjem fra jobb. Det kan hende vi ikke gjør disse tingene daglig eller ukentlig, men vi gjør dem ofte nok til at vi selv kan forutse en typisk uke. Det ligger en grad av trygghet i å vite hva som kommer.

Mr. Smith går tur med hunden sin i nabolaget hver dag før jeg drar på jobb. Moren min kommer vanligvis på besøk søndag kveld. Familien møtes den første uken i august hvert år. Selv om vi kanskje ikke er bevisst oppmerksomme på det, er det en grad av trygghet ved å se de samme tingene, menneskene og aktivitetene i den samme settingen igjen og igjen.

Det kan hende vi blir bekymret når noe vi antar vil skje, ikke skjer. En mor som er vant med at datteren ringer hver tirsdag, blir urolig når det ikke skjer. En sjef kan uroe seg når en ansatt som vanligvis kommer til rett tid, er 10 minutter forsinket, men han er ikke bekymret om en ansatt som ofte kommer for sent, er en halvtime forsinket. Hvis en fremmed går tur med hunden til mr. Smith, kan man lure på om mr. Smith har det bra. Når en forventet hendelse ikke skjer, legger vi merke til det. Når du bevisst, eller til og med ubevisst, forventer at noe skal skje og det ikke gjør det, er det ikke uvanlig å bli irritert, sint eller til og med aggressiv. Har du noensinne sparket til en brusautomat?

Mange av oss hater overraskelser og avbrytelser i løpet av dagen. Siden det er vanskelig for personer med HS å organisere handlinger, å komme i gang, å kontrollere impulser og å lære nye oppgaver, kan de avsky avbrytelser enda mer. Du kan ofte oversette sinne ved uventede hendelser med disse ordene: ”Jeg insisterer på å få vite hva som skal skje etterpå!”. Å vite hva som skal skje etterpå, enten bevisst eller ubevisst, er både komfortabelt og betryggende. Ingenting av det du gjør som en omsorgsperson er mer betryggende enn å forsterke forutsigbarheten i personens dag og umiddelbare miljø. Det finnes en stor kraft i fasthet og enorm støtte i rutine.

”Det å ha muligheten til å konsentrere seg om og fullføre en enkel oppgave, blir vanskelig og til slutt umulig. I stadiet

mellom normal og fullstendig funksjonshemmet, går vi gjennom en periode med forvirring. I løpet av denne tiden, er vi avhengig av vaner og rutiner for å kunne fungere. Når noe hindrer oss fra å fullføre noe som tilsynelatende er en enkel oppgave, blir vi frustrert og rystet. Hovedsakelig fordi bare det å begynne på en oppgave krever så mye mentalt forarbeid.”

Matthew, en person med HS, i 2000

”Det er vanskelig nok å håndtere forvirring i ditt eget sinn. Et presist opplegg fra andre, er ikke for mye å be om. Orden er viktig, selv ned til de små tingene ... selv om du må kreve det. Forvirring er veldig leit. Det er min mening.”

Sarah, en person med HS, i 2002

”Jeg klarte å se tydelige mønstre i hans daglige og ukentlige program. Uten å være klar over hva jeg gjorde, forandret jeg hans rutiner konstant. Så oppførte jeg meg som en gal kvinne som prøvde å forstå det hele. Tonnevis av stress ble unngått av å ikke forstyrre den rutinen. Jeg måtte ha vært blind for ikke å se det ... ”

Dianne, omsorgsperson, i 2004

”Jeg tenker på hans rutiner etter jobb. Da vi kom hjem, brukte han å ta seg en dusj, legge frem morgendagens klær... så kle på seg og være sammen med resten av familien. Hvis han ikke hadde klargjort klærne til dagen etter fordi klærne ikke var lagt sammen eller fordi det ikke var tid til slikt, ville han være panisk den neste dagen. Det var som om de ekstra minuttene som ble brukt på å finne klærne var for mye for ham. I tillegg måtte alt være på den nøyaktig samme plassen”

Marianne, omsorgsperson, i 2001

”Siden caudatus (struktur i hjernen) er ute av stand til tilstrekkelig regulering, trenger personer med HS et regulert miljø som sørger for daglig struktur og rutine som de kan legge sin lit til. For eksempel kan ikke hjernestrukturen skaffe informasjonen fra frontallappen til å avgjøre hvilken ting som

er den viktigste å gjøre etterpå eller hvordan man skal bestemme rekkefølgen på dagens aktiviteter. En person med HS setter sin lit til eksterne kilder for å strukturere dagen og ta avgjørelser.”

Fra Understanding Behavior in HD¹²

Husk hvordan det føles å tenke med HS. Alt er mer langsomt. Bearbeidningen av informasjon går langsommere. Organiseringen av informasjon er vanskeligere. Ting du tidligere gjorde ubevisst, gjøres nå bevisst. Det kan føles kjedelig, utmattende og forvirrende. Luntene dine er kortere når du er sliten, forvirret eller føler deg sliten. Det kan hende folk overalt rundt deg fokuserer på bevegelsesproblemer dine. Det kan hende at folk skynder på deg. De venter ikke på deg. De repeterer det samme spørsmålet om og om igjen før du kan svare. Forandringer finnes, både store og små, som fra tid til annen overrasker deg ... ”Forbannet!”

I 1943 beskrev den banebrytende psykiateren dr. Leo Kanner, kjennetegn ved tilstanden som ”et engstelig tvangsjønske om å opprettholde ensformighet”. Det kan hende noen familier hadde mistanke om at han beskrev den kognitive forstyrrelsen ved HS. Skjønt det gjorde han ikke. Han beskrev autisme. Men dette er en nøyaktig beskrivelse av skildringer av de kognitive trekkene ved HS, spesielt når man møter endringer i forventede hendelser eller overraskelser. Nevropsykologer kan referere til dette som ’manglende mental fleksibilitet’.

Hvis du har HS, ligger det en stor ro i å vite hva som skal skje etterpå, eller i å ikke bli overrasket. Det er en større trygghet og beroligende faktor at ting som skjer på samme måte, i samme rekkefølge, på samme tid. Med alle de kognitive utfordringene som opptrer samtidig er det vanlig å ønske å ha ting på samme måte.

Som omsorgspersoner er vår utfordring å ta hensyn til disse forandringene, spesielt ved å ordne ting slik at det blir så få

¹² *Understanding Behavior in Huntington’s Disease: A Practical Guide for Individuals, Families and Professionals Coping with HD* av Jane Paulsen.

overraskelser som praktisk mulig. Vår jobb er å øke forutsigbarheten og meddele det neste som skal skje i alt vi gjør. Hvis vi tar i betraktning de kognitive vanskelighetene de som vi har omsorg for har, så er det ikke for mye å be om.

Familier kan bli bekymret når en slektning som de pleier må overflyttes til en omsorgsbolig. Noen ganger blir de overrasket når folk tilpasser seg lettere en antatt. Den nye beboeren kan fort bli fornøyd med omsorgen i det nye miljøet. Hverdagen i et pleiehjem er veldig strukturert og på mange måter veldig forutsigbar. Frokost, lunsj og middag blir servert til samme tid hver dag. Medisinen blir gitt ved samme tid hver dag. Pleiere bytter skift på samme klokkeslett tre ganger for dagen. Andre ansatte kommer og går på samme tidspunkt hver dag. Timeplanen nedenfor er et eksempel på de forutsigbare hendelsene som hver dag skjer på et pleiehjem. Omsorgsboliger er mer strukturerte enn våre hjem. Denne økende graden av forutsigbarhet fremmer i mange tilfeller de relativt enkle justeringene som må til for å leve i nye omgivelser.

Tid	Hendelse (Hva skjer)
7:00	Pleiemedarbeidere bytter skift
8:30	Utdeling av medisin
9:00	Frokost servert
12:00	Lunsj servert
13:30	Utdeling av medisin
15:00	Pleiemedarbeidere bytter skift
17:00	Utdeling av medisin
17:30	Middag servert
20:00	Utdeling av medisin
23:00	Pleie- og hjelpepersonale bytter skift

En rutine i hjemmet ditt er ikke skapt og tvunget frem. Den er klarlagt og dyrket frem. Mange sier: ”Jeg kunne aldri holdt meg til en timeplan! I hvert fall ikke i hjemmet mitt.” De har rett. Men en rutine er ikke en timeplan. En rutine er en bestemt rekkefølge av hendelser som fører til få eller ingen overraskelser, sikrer fremdrift, og bærer bud om det neste som skal skje. Det er ikke en timeplan. Den er ikke urokkelig. Den trenger ikke være tvungen. Man begynner å utvikle en rutine i eget hjem ved å identifisere de hendelsene som allerede gjøres på forutsigbar basis, enten daglig eller ukentlig. Sjekker du posten din daglig på et fast tidspunkt? Ser du kveldsnytt på TV til et fast klokkeslett? Drikk du morgenkaffe hver dag på omtrent samme tid? En rutine er ikke et rutesystem for det du burde gjøre og når du burde gjøre det. Det er bare en oversikt som viser det du kan forutse at du vil gjøre, og når du vil gjøre det. I tabellen nedenfor fyller du inn noen av de relativt forutsigbare tingene som skjer i din familie i løpet av en uke.

Mens du gjennomgår uken din, pass på å inkludere:

- når du drar på jobb, og kommer tilbake fra jobb
- når dine barn går til skolen, og kommer tilbake fra skolen
- ting du gjør for dine foreldre
- aktiviteter som dine barn deltar i
- medikamenter du tar
- kvelder som du lager mat hjemme eller bestiller mat
- tv-programmer som du ser på
- bading og/ eller dusjing
- andre hendelser som kan finne sted månedlig, fast hver årstid eller årlig

Bruk denne tabellen som et utkast for hendelser. Gjør så godt du kan.

Søndag	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag
Morgen						
Dagtid						
Kveld						

Rekkefølgen er viktigere enn å anføre tidspunktet for hendelsene. Mødre lærer seg dette intuitivt mens barna deres vokser opp. De vet at barna trenger en fast leggerutine. Først kveldsmat, et bad, en fortelling eller eventyr, så er det på tide å sove. Tidspunktet kan variere litt fra dag til dag, men rekkefølgen er den samme, en rutine for barna.

Noen ganger er rekkefølgene knyttet til et tidspunkt på dagen. For å komme tidsnok på jobb, kreves det at vekkerklokken er satt til et spesielt tidspunkt, at man anslår tiden som behøves for å dusje og forberede frokost, og et tidspunkt for når man må reise til jobb. Hvis du har barn i hjemmet ditt, kan det hende at dagene til familien din har mange andre daglige og ukentlige sekvenser knyttet til bestemte tider på dagen.

Aktiviteter i omsorgsboliger er også knyttet til spesifikke tider, akkurat som timeplanen ovenfor illustrerer. Men sekvenser innenfor timeplanen kan videre bli utvidet for å øke forutsigbarhet. For eksempel, tre beboere bor på rom 101, 102 og 103. En pleier kan i et skift bli gitt ansvar for disse tre rommene. Hvis pleieren tar seg av morgenstellet til disse beboerne i samme rekkefølge hver dag, kan aktiviteter som er knyttet til pleie av beboerne i rom 101 og 102, ubevisst forsikre beboeren i rom 103 at dennes tur nærmer seg. Lyden av ansatte som nærmer seg ved å passere rommet mens de pleier beboeren i rom 102, kan forsikre beboeren på rom 103 at det snart er vedkommendes tur. En enkel modell for pleie og omsorg, begrenser over tid antall forskjellige ansatte som tar seg av en beboer. Hvis man roterer på den daglige pleien, representerer dette ofte mangel på hensyntagen til de kognitive trekkene ved HS eller en bevisst avgjørelse fra de ansvarlige på avdelingen til å gi en høyere prioritering av andre nødvendigheter enn de kognitive behovene hos beboerne med HS.

Stabilitet med hensyn til omsorgspersoner, både pleiere og andre, er viktig når man skal velge omsorgsbolig eller sykehjem for et familiemedlem. Hvor mange ansatte er det som pleier en enkelt beboer i løpet av en uke? Antallet kan forbløffe deg! Det absolutte minimum er seks, fordi personalet har tre skift om dagen i en femdagersuke. Sykemeldinger, deltidstillinger, ferier, forandringer og andre faktorer, øker antallet signifikant. Institusjonens behov for å ordne bemanningen ved midlertidig å sette ansatte til å gjøre andre oppgaver, øker antallet enda mer. Det er ikke uvanlig å ha over 20 ansatte pr. beboer i løpet av en uke. Dette kan forbause mine kolleger i ledelsen av hjemmebaserte tjenester fordi de ikke ser på det som en kvalitet ved omsorgen de gir sine beboere. Familier som blir vist rundt på institusjonen, spør ofte om forholdstallet mellom pasient og personale. Men jeg har aldri vist en familie rundt som har spurt om hvor ofte de ansatte roterer mellom pleieoppgavene. Forutsigbarhet i hvem som jobber er det viktigste et sykehjem kan gjøre for å ta hensyn til den kognitive svikten ved HS.

Jeg anbefaler en månedlig oppgaverotasjon i omsorgsboliger for personer med HS og andre nevrologiske atferdsmønstre. Den enkelte pleier burde ha muligheten til å velge å fortsette med sine oppgaver

Det krever sterk støtte fra boligens ledelse, forpliktelse fra inspektører og dedikasjon fra førstehåndspersonale.¹³ Det handler også om verdighet og respekt overfor alle beboerne i hjemmet, med eller uten HS.

Når du fyller ut tabellen ovenfor, prøv å ikke fylle ut alle tidene. Veldig få hjem er så forutsigbare! Behold noen felter åpne dersom du ikke er helt sikker på hva du skal gjøre i løpet av disse. Enda bedre er det om du merker de med ”ikke gjøre noe spesielt”, ”slappe av”, ”ledig fram til ...”. Innenfor disse umerkede tidene, er det ikke til å unngå at noe ting blir vaner og ender opp som nye rutiner!

Når du merker tidene, bruk ”menyprinsippet” for å navngi kategori eller aktivitet, ikke bestemte aktiviteter. Matretter er presentert som rekker i en meny: Forrett, hovedrett og dessert. Et måltid er skapt av disse ”rettene” eller kategoriene. Du serveres en spesiell ting innenfor hver kategori, men retten forblir den samme og i den samme sekvensen. Innenfor menyens struktur, er det fleksibilitet i hva du bestiller for hver rett. Dette gjør at hvert måltid blir forskjellig. For eksempel kan det tirsdag kveld være mer passende med en handletur heller enn ”tur på Steen & Strøm”. Dette tillater fleksibilitet og spillerom mens du foregriper muligheten for ”Jeg vil ikke dra på Steen & Strøm!”. Å bruke en bredere merkelapp som ”shopping”, tillater deg å tilby et valg; ”Vi skal på handletur. Hvor vil du dra, Steen & Strøm eller småbutikker?”

Ved å skissere din ukentlige rutine, ubetydelig som det enn kan virke, er også et hjelpsomt redskap for å forutse og gjennomgå dagen med personen. Det er også en påminnelse om å fortelle ham hva han kan vente seg de neste dagene. Forhåpentligvis vil dette hjelpe deg med å unngå overraskelser.

Gi beskjed i god tid dersom det blir forandring i rutinene. Hvor mye er opp til deg. Stol på din egen intuisjon. Du er eksperten her!

¹³ Denne forestillingen er ikke høyt verdsatt i amerikansk langtidssorg. Ettersom forbrukerne og brukerne verken klager eller spør etter det når de velger bolig, varierer praksisen om oppgaver. Hvor mange forskjellige mennesker ønsker du at skal bade deg i løpet av en uke? 15?

Beboere som har sammensatt kognitiv svikt slik som ved HS, kan imidlertid trenge enda mer forutsigbarhet i løpet av dagen, i aktivitetene de er involvert i, og i kontakten de har med andre. Dette kan gjøres ved individuelle pleiere, organisering av omsorg mellom skift, forsiktig introduksjon av hendelser som er uventet, fleksibilitet innenfor arbeidsstokken til å gi øyeblikkelig respons og umiddelbart kunne endre prioritet, samt følsomhet overfor aldershensyn når man har å gjøre med relativt unge beboere. Beboernes ønske for ensformighet krever at man er oppmerksom på og tar hensyn til dette. Hvordan går man frem for å forhindre og unngå utbrudd av sinne? I mange tilfeller er det å etablere kjente rutiner som gjør jobben. Man tar hensyn til de kognitive forandringene ved å forstå hvordan det føles å tenke med HS og jobber for å øke forutsigbarheten fra øyeblikk til øyeblikk med rekkefølger og likheter som skaper rutine.

Her er en sang til inspirasjon mens du og familien videre utvider de kjente rutinene.

På samme sted

Av den legendariske Rhythm 'n Blues-sangeren

Don Covay

Vær så snill, kom i tide

Vær så snill, kom i tide

Kjære, vær så snill, ikke kom for sent

Å, kjære, jeg kan ikke vente

Vær så snill, vær der klokka ni på det vanlige stedet

Vær så snill, kom i tide

Vær så snill, kom i tide

Kjære, vær så snill, ikke kom for sent

Kjære, la ikke noe hindre deg

Vær så snill, vær der i tide på det vanlige stedet

Trekke seg tilbake og nærme seg på nytt

Det er ikke uvanlig at noen med HS sier ”nei!” til noe som helt klart er av personens egen interesse. I en bolig eller et sykehjem kan dette skje ved måltid eller medisiner. Beboeren har frihet og rett til å velge ikke å gjøre noe. Personalet pålegges å respektere denne retten, og akseptere vedkommendes valg.

Men ved å oppfatte slike tilbakemeldinger som ”avvisning” og øyeblikkelig føye seg, gjør at man feiler i å gjenkjenne noen av de mer vanlige forandringene i tenking som HS innebærer.

Mennesker med HS har lettere for å fokusere på en ting av gangen. De har vanskeligheter med å bytte fra en ting til noe annet. De tenker langsomt, men handler impulsivt. Når alle disse trekkene opererer samtidig, er det noen ganger enklere og bare si ”nei”. Andre ganger og under andre omstendigheter, er det like lett å si ”ok” på impuls. Sammen bidrar disse trekkene til inkonsekvens. Hvis man anerkjenner dette og viser hensyn, settes en impulsiv ”avvisning” inn i en større sammenheng.

Istedenfor å ta for gitt en beboers ”avvisning” og komme seg videre, prøver erfarne fagpersoner å omgjøre disse avvisningene og vinne beboerens samarbeidsvilje. De bruker strategien ”å trekke seg tilbake og nærme seg på nytt”. Det kan hende man forsøker å komme til enighet med beboeren og overbevise om at det er til beboerens eget beste. Igjen er Swifts sin observasjon relevant, ” Det er umulig å argumentere en mann ut av en ting han aldri ble argumentert inn i”.

Man kan respektere beboerens valg, rett og slett gjennom å anerkjenne det og trekke seg unna på en vennlig måte. Det er ”å trekke seg tilbake”. Flere minutter senere, eller ved et mer passende tidspunkt, kan man igjen nærme seg personen og spørre. På det tidspunktet er en kortfattet gjennomgang av de grunnleggende metodene på plass. Hvis de ikke var til hjelp ved første henvendelse, vær enda mer oppmerksom på det den andre gangen:

- Fjern så mange forstyrrelser som overhode mulig, inkludert å skru av TV-en, snakke privat litt unna andre beboere og personalet, og bevege seg unna andre aktiviteter som kan konkurrere om beboerens oppmerksomhet.
- Etter å ha hilst på personen i ansiktshøyde, snakk på en rolig, stille, avslappende måte og engasjer personen i småprat, slik som ”hvordan har du det?”.

- Vær kortfattet, og si noe som ”klokken er syv, her er medisinen din”.
- Hvis beboeren igjen velger ikke å samarbeide, respekter avgjørelsen.

Man kan velge å trekke seg tilbake og nærme seg på nytt. Neste gang gir du ham et valg slik som: ”Vil du dusje i kveld eller i morgen?” Det gir ham en valgmulighet og en viss grad av kontroll over det han selv gjør. Begge valgene er akseptable for deg. Forhåpentligvis vil det ta fokuset vekk fra enda et impulsivt ja- eller nei svar og flytte det over på valg av tidspunkt.

- Og istedenfor å spørre om beboeren ønsker å spise, kan du spørre ”Vil du spise ved dette bordet, eller der borte?” Eller ”I dag har vi storfekjøtt eller kylling. Vil du ha storfekjøtt eller kylling?” Det er ikke det samme som ”Vil du spise?”, men heller ”Hva vil du spise?” eller ”Hvor vil du spise?”.

Et forhold over tid med beboeren bygger tillit. Det gir deg en hel del innflytelse. Ikke undervurder det. Vi er til syvende og sist forpliktet til å respektere beboerens ønske. Men bruk din innflytelse og gode dømmekraft.

Å anvende metodene

Midtfasen: hjelpe til med å dusje

Her er et eksempel på bruk av flere av taktikkene i en omsorgssituasjon for å hjelpe en person i mellomstadiet av HS til å dusje. Fortelleren er en person med HS med alle de kognitive vanskene som sykdommen innebærer:

Hei! Disse ideene kan gjøre det enklere for oss begge mens du hjelper meg med å dusje. Det er ingen spesifikke metoder som du trenger å kunne bare fordi jeg har HS. Men det fins noen teknikker du kan bruke for å ta hensyn til noen av de utfordringene jeg møter. Mange andre personer med HS har oppdaget at disse gjør dusjing enklere og mer behagelig også for dem.

Når jeg nå trenger noen til å hjelpe meg å dusje, er det mindre behagelig enn tidligere. Jeg skulle ønske jeg kunne fortsette å gjøre det alene. Jeg har lært at det finnes noen tilnærminger som både vi med HS og våre hjelpere bruker for at hele seansen skal gå litt smidigere. Men enda viktigere, jeg har lært å unngå de måtene som kan være mer irriterende og plagsomme enn hjelpsomme.

Det jeg har lært

Andre personer med HS som trenger hjelp til dusjing, er enige i at:

- De hater overraskelser. De liker å vite når vannet slås på, når du skal vaske ansiktet og håret deres.
- De hater å vente på håndklede og såpe, eller det som verre er; å vente på hjelp.
- De har hatt noen ubehagelige erfaringer i badekaret eller i dusjen. Kanskje har de sklidd eller falt. Kanskje

har de hatt folk til å hjelpe dem som ikke har vært til hjelp på noen som helst måte.

- De ønsker å vite hva de kan forvente seg. Det er sannsynlig at forskjellige hjelpere hjelper dem på forskjellige måter. Noen ganger går det smidig, mens andre ganger igjen... aaarrggghh!
- Når vannet er på, er det bedre med betryggende ord enn reprimander eller instruksjoner som endres.
- De ønsker å få det gjort så effektivt som mulig.
- Det er lettere om det blir gjort på samme måte hver gang, på samme sted, til samme tid, i samme rekkefølge.
- De ønsker *virkelig* å vite hvor mye lenger tid det kommer til å ta.

Å hjelpe deg til å hjelpe meg

Her er en håndfull ting som vil hjelpe deg til å hjelpe meg.

- Vær så snill å minne meg på når det nærmer seg, og når det er tid for å ta en dusj.
- Vær så snill å forstå mine to viktigste bekymringer: At du har hjulpet meg med å posisjonere meg trygt og at du har alt vi trenger slik at du ikke må gå fra meg.
- Vær så snill å gi tegn rett før du skal til å vaske håret, vaske meg i ansiktet, foran og bak.
- Vær så snill og hjelp meg i samme rekkefølge som de andre hjelperne, fra topp til tå.
- Vær så snill og fortell meg hver ting du skal gjøre, på lik måte som "faste sportskommentatorer" kommenterer kamper.
- La meg få vite når vi er kommet halvveis, når vi nesten er ferdige og når vi er ferdige.
- Vær så snill å bruke de samme instruksjonene hver gang. Det er lett å bli forvirret av alt som foregår

Komme i posisjon

Når en baseballspiller skal gjøre seg klar til å slå ballen, plasserer han varsomt hver fot i det avmerkede feltet han står innenfor. Han sjekker balansen og avstanden til platen. Han tar tak i balltreet, og justerer føttene igjen. Så ser han opp og er klar til å slå. La oss gjøre det på samme måte! La oss bruke den tiden vi trenger for å komme i posisjon, enten stående eller sittende i dusjstolen. Pass på at armlenene er innenfor rekkevidde og at vi begge føler oss trygge. Nå kan du skru på vannet!

Behagelig og hurtig

Noen ganger tar det en liten stund før jeg kan svare på spørsmål eller instruksjoner, og enda litt lenger for å samle tankene. Det kan bli forvirrende i den lille plassen som finnes i et dusjkabinett med vann som spruter rundt omkring. Vi kan få dette gjort behagelig og hurtig. Det er enklere for oss begge om du forteller meg hva som skjer, hva som skal skje etterpå og hvor lang tid det er igjen før vi er ferdige. Gi meg tegn først og bruk den samme rekkefølgen for å hjelpe meg med å vaske meg. Hvis jeg ikke responderer hurtig, vær så snill og vent litt på meg.

Samme hjelp i samme rekkefølge

Vær så snill og hjelp meg i samme rekkefølge hver gang, slik som dette:

1. "La oss massere inn sjampoen i håret ditt."
2. "Løft hodet ditt bakover; jeg skal skylle håret ditt."
3. "La oss nå vaske ansiktet ditt."
4. "La oss vaske ørene dine."
5. "La oss vaske under armene dine."
6. "La oss vaske deg nedentil."
7. "La oss vaske deg bak."
8. "Og la oss vaske beina dine."
9. (hvis sittende, "Løft foten din, så skal jeg vaske den.")

Samme beroligende ord

Gi meg de samme beroligende ordene hver gang. For eksempel:

- ”Jeg kommer tilbake om fem minutter. Det er snart tid for å dusje!”
- ”Ok, vi har håndklær, såpe og sjampo.”
- ”Ok, alt er som det skal. La oss komme i gang.”
- ”Jeg skal sjamponere håret ditt.”
- ”La oss nå vaske ansiktet ditt (eller ørene, nedentil, bein, føtter osv...).”
- ”Flott, nå er vi kommet halvveis.”
- ”Ferdig! Da skal vi tørke deg.”

Jeg vil ikke gjøre enkle ting på en vanskelig måte. Jeg ønsker at du forstår at jeg trenger å vite det neste som skal skje. Jeg hater overraskelser. Det er enklere for oss begge dersom vi gjør ting så og si i samme rekkefølge. Jeg trenger masse beroligende ord og jeg blir lett forvirret. Et par gjennomkjøringer, og det blir nesten helt naturlig for oss. Enkelt som bare det! Jeg vil prøve å hjelpe deg til å hjelpe meg. Vi kommer til å bli et velsmurt maskineri!

Senfasen: holde folk engasjert

HS er ubarmhjertig i sin utvikling. Som Dr. Huntington skrev tilbake i 1872: ”Det tar flere år å utvikle sykdommen. Den henger seg fast til siste slutt”. Man kan ha god helse i mange år. I mange år jobber de og deltar fullt ut i familielivet. Men som årene går, begynner det å bli vanskeligere å kommunisere.

Dette gjelder for de med HS og deres nærmeste. Du vil over tid føle at du ikke får like god kontakt med ham som dere hadde før.. Du kan få følelsen av at du ikke når frem til personen, at han rett og slett ikke ”tar poenget”. Det knyter seg i magen når du føler at du er i ferd med å miste ham. Det er én del fortvilelse, én del tap og én del panikk. Du er stram om munnen og rister hodet frem og tilbake. Du lurar på hva du kan gjøre for å holde personen engasjert i gode øyeblikk, involvert

i aktiviteter og for at han skal kunne delta i familiens liv. Følelsen kan være så overveldende at du kan huske den første gangen du hadde det.

Personer med HS har en lignende følelse. Det er ikke sikkert de ser på det som å miste en som er nær. De kan snarere føle en stor frustrasjon, på kanten av fortvilelse, mens det i økende grad blir vanskeligere for dem å nå fram med poenget. Vi kan bare anta at det er like hjerteskjærende for dem. Dette er en veldig viktig tid å ta hensyn til de kognitive vanskene på.

”I løpet av de mange årene med sykehusinnleggelse, var et av de spørsmålene jeg pleide å stille: ”Vil du leve?” Woody svarte alltid at han ville det.

Jeg gjettet at hans ønske var å se hva det var som skulle skje etterpå. Jeg spurte: ”Hva gjør du hele dagen, tenker du på fortiden?” Han svarte med et nikk. ”Er du engstelig for fremtiden?” Han smilte og sa nei. Han hadde tatt vare på nok minner fra sitt liv.”¹⁴

Marjorie Guthrie

Sett fra en person med HS sitt perspektiv er ethvert forsøk på en fullverdig dialog med deg enda en liten ”trefning” i hans ”krig” med HS. Det er et slit å organisere tankene sine, å formulere hva en vil si og å si det. Personen har hendene fulle av kampen mot HS.

Når du kjenner noen som er i de senere årene av HS, finner du mye som vitner om at personen forstår deg og alt det som foregår rundt. Fortsatt kan det føles som om du er så ”separert”, så ”atskilt”, så ”fjern” fra personen. Å dele vakre øyeblikk kan være skremmende. Huntingtons forklledning, forsinkelser i tankeprosesser, ”sonen” og fysiske funksjonshemminger som gjør det vanskelig å tale sammenhengende, legger store hinder i forhold til den enkle, intime kommunikasjonen fra de siste tiår. Øynene du møter, ansiktet du ser på, personen ved din side kan se uinteressert eller fjern ut. Personen

¹⁴ Fra *Finding Our Way: The Story of Woody and Marjorie Guthrie's Fight Against Huntington's Disease* publisert av Huntington's Disease Society of America.

kan til og med virke passiv i møte med deg. Når du møter en slik situasjon, tenk tilbake på og betrakt noen av de tidligere forestillingene. De er høyst relevante nå.

Husk ”forkledningen”. I de senere årene av sykdommen er det mange svakheter i ansiktsmuskulaturen. Personen kan ha vanskeligheter med å smile eller å holde et smil. De ørsmå sammentrekkningene i musklene rundt øynene som lar deg vite at personen følger med, har blitt borte. Personen kan ha en slentrende holdning som for deg ser ukomfortabel ut. Personen behøver lenger tid for å svare fordi personen bruker lengre tid på ethvert svar. Alle disse trekkene er i aksjon mens du gjør noe så enkelt, varmt og intimt som å ligge ved siden av personen i sengen mens du stryker håret hans bakover. Kanskje er dere alene i en sofa, dere holder hender og snakker om minner. Kanskje prøver du å gi ham en klem og et forsiktig kyss når han sitter i rullestolen. Fortsatt er den kognitive svikten i aksjon.

Tenk tilbake på forsinkelsene i bearbeiding av informasjon. At et svar ikke kommer i rett tid, betyr ikke at det ikke kommer en respons. Et forsinket svar betyr ikke ”jeg forstår ikke” eller ”jeg bryr meg ikke” eller ”jeg hører ikke etter” og i hvert fall ikke ”jeg er ikke glad i deg”. Enhver samtale eller interaksjon vil ha en mangel på naturlig flyt. Husk ironien ved ”skynd deg sakte”. Innstillingen er der, men det er langt vanskeligere enn noen gang for personen å uttrykke seg.

Tenk tilbake på forestillingen om å være i ”sonen”. Hovedfokuset for personen du er glad i, er her og nå, sammen med deg. Han tenker kun på det som skal skje like etterpå. Når personen er i ”sonen”, ser han helst at ingenting avleder oppmerksomheten fra deg og din rolige, varme og kjente væremåte. Sonen fremmer intimitet. I senfasen av HS, skaper det en mulighet til å dele intime og vakre øyeblikk. Opplevelsen av å være enhet. Vår utfordring er å se hva HS virkelig er. Vakre øyeblikk vil bestå når vi godtar HS ”på dens egne premisser”. Disse premissene er sykdommens kognitive trekk. Tilretteleggelse av disse, vil fungere som vår bruk av kjærlige ord. Anvendelse av metodene for å holde personen opptatt av deg, vil fungere som våre ”engasjementsregler”.

Jeg har en venn som for mange år siden fortalte sin historie. Hans kone hadde hatt HS en lang stund og bodde på et sykehjem.

”Min kone likte alltid å legge seg tett inntil meg. En kveld for en stund siden da jeg var på besøk hos henne på pleiehjemmet, så jeg på henne der hun lå i sykehussengen sin. Jeg hadde gitt henne noe å drikke, massert nakken, ansiktet, armene, hendene og ryggen hennes, og så virkelig ut til å ha det komfortabelt. Jeg fikk følelsen av å ville være nærmere henne, så jeg la meg ned ved siden av henne. Sykehussenger er ikke så brede, så jeg måtte ha ett ben i bakken for ikke å falle ned. Hun la hodet på skulderen min. Slik lå vi en god stund. Jeg begynte å snakke om minnene fra den gang vi oppdro barna og slikt. Dette har blitt en del av besøket, og både hun og jeg setter pris på det! Det var mentalt sett veldig avslappende, og ut ifra hennes lette pusting kan jeg si at det hadde den samme effekten på henne”.

En annen god venn forteller denne historien. Også hans kone i senfasen av HS.

”I dag feiret min kone og jeg vår 26. bryllupsdag. Jeg tok meg fri fra jobb for å dra til pleiehjemmet der min kone bor, for å ta henne med ut på lunsj. Vi passerte en pizzarestaurant, og hun sa ’Pizza!’. Pizza ble det, etterfulgt, eller skal jeg si belagt, av iskrem! Mens vi spiste pizzaen, sa hun gjentatte ganger ’Jeg elsker pizza’. Vanligvis sier hun kun ett ord, av og til to. Å klare å sette tre ord etter hverandre, er en stor prestasjon ved dette stadiet. Mens jeg prøvde å forhindre at hun brant seg på pizzaen, eller at hun ble kvalt av den seige konsistensen, tok hun en pause og sa tydelig ’Jeg elsker deg’. Det er lett å drømme om middag på bryllupsdagen på en fin restaurant med det fineste serviset og den ypperste servicen ... Men, ingenting kan måle seg med baksetet i Dodgen vår. Man er tilgriset av pizza og is, og den eneste som virkelig har betydd noe for meg, utenom de herlige barna mine, forteller meg at hun elsker meg., Da føler man ikke bare at livet er utholdelig og verdt å leve, men det gir meg følelsen av at livet er fantastisk flott!”

Kjærlighet overvinner faktisk alt. Jeg forteller disse historiene fordi begge vennene mine tok hensyn til den kognitive svikten ved HS for å komme i kontakt med sine kjære hustruer. Varme og intimitet overvant alt. På kanten av sykehussengen, og i baksetet på Dodgen, klatret de inn i ”sonen” sammen med dem. Fokuset deres var alltid ukomplisert, enten de spiste is, masserte nakken, skar opp pizzabiter eller snakket om barna sine. De var begge rolige, forsiktige og, kanskje med unntak av den rykende varme pizzaen, langsomme i deres kjærlige kontakt. Jeg er sikker på at de kysset hustruene sine. Men de *kysset* øyeblikket også. De fulgte altså huskeregelen: ”Gjør det enkelt, dummen!” De så det vidunderlige i de enkle ting.

Jeg blir ofte spurt av familiemedlemmer om hvilke aktiviteter personer i sen fase av sykdommen liker å gjøre. Hvilke ting kan de gjøre for å hjelpe dem til å ta del i familielivet? Jeg foreslår ingen spesielle aktiviteter. Du trenger ikke lete etter forskjellige aktiviteter som dere kan gjøre sammen. Jeg foreslår heller at de kan gjøre hvilken som helst aktivitet så lenge de blir gjort ut i fra HS sine premisser, og våre ”regler for kontakt”: gjør det langsomt, en ting av gangen, fjern forstyrrelser og så videre. På denne måten kan du gjøre nesten hva som helst. Her er et eksempel:

La oss ta en sjokolade. Oppdraget vårt er å dele sjokoladen med den vi har omsorg for, og gjøre det mens vi tar hensyn til de kognitive trekkene ved HS. For eksemplets skyld, la oss si at personen er fysisk funksjonshemmet og bruker rullestol. Personen snakker ikke lenger i setninger, sier få ord, og vi vet at personen tar inn og forstår alt som foregår i omgivelsene. Vi fokuserer på å finne det vidunderlige ved denne vanlige gjenstanden. En sjokolade!

Plasser deg selv foran personen, og litt til siden. Slå av TV-en. Send ungene ut for å leke. Sett deg ned slik at du er i ansiktshøyde. Ta av telefonrøret om du må! ”La oss spise sjokolade!”. Vis sjokoladeplaten. ”Jeg elsker slike! Det vet jeg at du gjør også!”. Langsomt åpner du innpakningen. Du kan gjøre dette ved å åpne den på endene, heller enn å rive papiret i stykker. Hvorfor? Det tar lengre tid på denne måten, og det gjør at personen får enda mer å fokusere på.

Nå tar vi for oss selve sjokoladeplaten! Den inneholder sjokolade. Melkesjokolade. Den har karamell i seg. Den har nougat. Når du brekker av en bit, kan du langsomt dra ut karamellen. Du kan la et stykke sjokolade smelte på tungen. Du kan fryse den og knuse den i biter. Du kan til og med varme den i mikrobølgeovnen for å gjøre den mykere. Og du kan om nødvendig legge den i en bolle, varme den enda lengre i mikrobølgeovnen og gjøre den så myk som mulig slik at du kan spise den med en skje. Vidunderlige Japp! Disse tingene er herlige, er de ikke? Ok, du tenker rett!

La oss gå tilbake til oppdraget vårt. Bryt langsomt av et stykke av sjokoladeplaten mens du sier: "La oss bryte av en bit". Strekk langsomt karamellen og få oppmerksomhet rundt det du gjør. "Se hvor langt man kan strekke karamellen". Når du knekker den, er det små biter av sjokoladetrekk som er klistret til karamellen. Knekk av en bit. Putt den i munnen mens du sier: "Jeg elsker å la sjokoladen smelte på tungen". Brekk av enda en bit og putt den forsiktig i munnen til personen mens du sier "la det smelte på tungen!". Si det langsomt. Vær så kortfattet som mulig. Gjør det noen ganger til.

Så over til sjokolademoussen! Brekk av en bit sjokolademousse uten sjokolade og karamell. Putt den i munnen. "Jeg liker sjokolademousse". Kanskje har du aldri tidligere spist en sjokoladeplate ved å spise én ingrediens om gangen. Hvis det er tilfellet, er det også poenget: Nå tar vi "én ting om gangen". Brekk av en bit med sjokolademousse og putt det forsiktig i munnen til personen. Du kan spørre "hva liker du best, sjokoladen eller sjokolademoussen?". Du kan vente på svar eller snakke om andre aspekter ved sjokoladeplaten. Du kan mimre om å spise Japp-is på sommeren. Du kan snakke om hvordan de friterer dem i Skottland. Så lenge temaet er relevant. Så kan du brette av en bit med sjokolade, karamell og sjokolademousse, for så å spørre om de smaker bedre sammen. Når du fokuserer på én ting ved sjokoladen av gangen, blir tempoet ditt automatisk langsommere. Hvis dere begge har et snevert fokus på dette ene objektet og dets unike trekk, dukker det opp mange enkle spørsmål. Vedvarende oppmerksomhet om små ting gjør forbindelsen mellom dere mye enklere. Og vanligvis er det moro!

Med en gang forbindelsen er etablert, er stemningen og tempoet klart for andre øyeblikk man kan dele eller andre temaer med større betydning.

En annen australsk omsorgsperson skriver at “venner har lyst til å komme på besøk, men de vet ikke helt hvordan tilnærme seg vedkommende. Det de brukte å gjøre sammen tidligere, er ikke lenger relevant.” Forklaring av disse metodene i tilnærmingen kan derimot hjelpe dem til å forstå at deres måte å tilnærme seg på kan fortsette, og at deres samtaleemner fortsatt er relevante.

Du kan bruke slike tilnærminger til hvilken som helst aktivitet. Med litt tenking og dyktighet, er ”engasjementsreglene” lettere å bruke til enhver aktivitet. Hvilke aktiviteter kan personen være interessert i? De samme som han alltid har vært interessert i. Mange personer gjør dette naturlig og jeg er sikker på at de har utallige eksempler.

Utfordringer for omsorgspersonene

Dere er i familie

Det å bruke disse metodene i eget hjem sammen med et familiemedlem, er ingen liten oppgave. Det er ikke enkelt. Jeg er klar over hvilke store utfordringer du møter.

Med en mastergrad i spesialpedagogikk, trodde jeg at jeg var særdeles god til å hjelpe mine egne barn med lekser, spesielt når de hadde problemer eller var overveldet med store prosjekter. Min hustru og jeg var dedikerte til dette. Barna våre var samarbeidsvillige. Vi hadde en plan og tilnærmet oss det med en positiv holdning! Vi trodde karakterene deres ble bedre med en gang! Men jeg overså et ufravikelig faktum. De var *mine* barn.

Med kjøkkenbordet dekket av lesebøker, arbeidshefter og glosebøker, ble våre gode intensjoner omgjort til frustrerende øvelser, både for lærer og elev. Noen økter endte med en ropende far og gråtende barn. Uten min hustrus kloke hode, ville det nok blitt enda mer frustrerende for barna mine. Alt det som følger med å være en familie, var vevd inn i lekselesingen ved kjøkkenbordet. Det var vanskelig for lærer og elev fordi vi var forelder og barn. Heldigvis kom vi oss gjennom det sammen.

Denne erfaringen er grunnlaget for den ekte forståelsen jeg har for utfordringene omsorgspersoner møter i hjemmet når de tar i bruk disse metodene. Som du vet altfor godt, er dette mye mer krevende enn hjemmeleksene nevnt ovenfor. Jeg skulle ønske det var like lett for deg som det var for meg. Jeg kunne rett og slett trekke meg tilbake og overlate det til lærerne på skolen.

Disse kognitive metodene er enkle. Deres betydning kan undervurderes fordi de er enkle, men det er ingen enkel sak å benytte dem. Slike enkle strategier blir vanskelige i hjemmet. ”Å gjøre det langsommere” er en generell tilnærming. Men kan du se for deg moderne familier som gjør nettopp det? Det er på ingen måte en liten oppgave. Planlegging av uken for å etablere en rutine er lett. Men når skjedde det sist at familien din spiste middag til fast tid en hel uke?

Hvis du har barn eller eldre hjemme, kan du ikke ta i bruk disse strategiene på egen hånd. Alle i familien bidrar på en eller annen måte, alt i forhold til deres evne, alder og relasjon. Håndtering og balansering av alt dette er en stor oppgave.

Kognitiv omsorg fra familien din finner sted midt blant alle de sammensatte dimensjoner i mellommenneskelige forhold: Håp blir tent og slokket; løfter blir til, og blir brutt og holdt; kjærlighet er i live, tapt eller omdannet; forhold holder ut, er spente, kompliserte eller forandrer seg; og en framtid med ofring, sikkerhet og usikkerhet. Du kan kun gjøre det du klarer. Men det er ingen liten oppgave.

Det er sjeldent at en omsorgsperson kan ta i bruk alle disse metodene i hjemmet sitt. Ta det du kan og bruk det på best mulig måte. Gjør det du kan til du kan gjøre det enda bedre. Alle små ting hjelper på sikt.

Sikkerhet først

Det er fort gjort å henge seg opp i bestrebelse på å ta hensyn til de kognitive vanskene som HS medfører. Noen ganger prøver du om og om igjen for å revurdere alt det du har gjort. Husk at irritasjon kan føre til uttalt sinne, og i noen tilfeller, aggresjon. Noen kombinasjoner av trekkene kan føre til alvorlige feilvurderinger og uansvarlig, farlig atferd. Du kan bli så involvert i å forsøke å løse problemene du står overfor at du kan bli blind for problemets skadelige, farlige eller potensielt ødeleggende natur. Det kan hende du ikke ser skogen for bare trær, som det heter.

Pass på at ditt ønske om å ta hensyn til den kognitive svikten ikke hindrer deg i å ha et overordnet perspektiv på hvordan problemer kan

sette sikkerheten hos alle i hjemmet ditt i fare. Sikkerhet for deg og dine, inkludert personen i din omsorg, står igjen som det ytterst viktigste. Ikke nøl med å spørre om hjelp, ”sette ned foten”, eller spørre om inngripen fra andre parter. Andre familier har dessverre lært leksen på en kostbar måte. Vær så snill og lær fra deres erfaringer.

Å si ”nei!”

Det ser ut som om vi mennesker ofte kan få en fysisk reaksjon når vi hører ordet ”nei” hvis det er noe vi vil. Du kan minnes følelsen du hadde når foreldrene dine sa ”nei” til deg; dine barns respons til ditt ”nei”; og når en kollega svarer ”nei” når du ber om assistanse. Følelsen er allmenn.

Livet er fullt av ordet ”nei”. Vekst og erfaring lærer oss alle å akseptere dette. Et friskt sentralnervesystem undertrykker en reaksjon med sinne, impuls eller en mengde andre negative reaksjoner. Det tillater deg også å se ting fra et annet perspektiv og til å kunne forvente konsekvenser. Det gir oss muligheten til å vente til forholdene har forandret seg slik at et ”ja” er mer sannsynlig.

De nevrologiske forandringene ved HS som påvirker tenking, fører til et nytt sett med utfordringer. Evnen til å undertrykke impulser, evnen til å se ting fra et annet perspektiv og evnen til å vente, er svekket. Det er ikke sikkert dette er tilfelle for alle personer med HS. Det er heller ikke sikkert det er tilfellet gjennom hele sykdomsforløpet. Men som gruppe har imidlertid mange over flere år, vanskeligheter for å høre og akseptere ”nei”. Det gjør livet vanskelig for personen med HS og er en byrde for omsorgspersonene rundt personen med HS.

Når vi ønsker noe, liker vi å få et ”ja!”. I *How To Win Friends ...*, lister Dale Carnegie opp ”få dem til å si ja” som en av måtene å påvirke folk på. Det er en taktikk for å påvirke oss alle og enda mer strategisk når man er nevrologisk disponert for å reagere negativt til ”nei!”.

Det er utfordrende å si ”nei” uten faktisk å bruke ordet ”nei”. Det er en ordlek. Det er også en ferdighet som krever taktikk, og øvelse. For eksempel kan et pleiehjem ha en bestemt periode der en beboer kan

røyke en sigarett med oppsyn, kl.13.00. Kl. 12.30 kan beboeren spørre om sigaretten. Et svar kan være: ”Nei, røyketiden er kl.13.00”. En annen måte å si det på er: ”Ja, den neste røyketiden er om en halvtime, la oss være sikker på at vi er klar til da”.

Hvis dette ikke virker med en gang, er det viktig å fortsette å bruke det ved enhver anledning. Hvis du avfeier en strategi som ikke fungerer med en gang eller etter flere forsøk, vil du ha få gjenværende strategier. I dette tilfellet ber du personen om å vente med sigaretten til kl. 13.00. Du fyller den tiden med forberedelser til den faktiske hendelsen og minner på om at det nærmer seg. Denne strategien fungerer ofte etter repeterte forsøk etter først ikke å ha virket. Hold deg til det! Det vil mest sannsynlig fungere etter hvert.

”Rolig, stille og medgjørlig”: en rimelig forventning?

På midten av 1970-tallet ble det i USA vedtatt lover som ga alle barn med funksjonshemninger rett til offentlig skolegang. Det var en spennende tid å være spesiallærer og spesialpedagog på. Endelig hadde barn og ungdom med forskjellige fysiske og nevrologiske svekkelser, klasserom og program som var lagd spesielt for dem. Jeg skulle undervise dem i selvhjelpsferdigheter, dagligdagse aktiviteter, toalett trening, ikke-muntlig kommunikasjon og, gitt atferdsproblemene som de hadde, ”atferdshåndtering”. Mye av energien min ble brukt til å pønse ut teknikker for at de skulle sitte, være fokusert på oppgaven, og oppføre seg som seg hør og bør.

På den tiden leste jeg en artikkel som betraktet datidens pensum i spesialundervisning.¹⁵ Den hevdet at mange hadde som mål å lære elevene til å være ”rolige, stille og medgjørlige”. Etter 20 år med observasjon og arbeid innen helse og omsorg, ser jeg en lignende rådende forventning om at beboerne skal være rolige, stille og medgjørlige. Selv om noen har store nevrologiske svekkelser, inkludert HS, er det lite toleranse for det som oppfattes som ”dårlig

¹⁵ Richard A. Winett og Robin C. Winkler. Current Behavior Modification In The Classroom: Be Still, Be Quiet, Be Docile. Journal of Applied Behavior Analysis: 1972, 5, 499-504.

oppførsel”. Det er antatt at beboere med betydelige organiske hjerneskader er samarbeidsvillige og medgjørilige.

Graden av toleranse i helse- og omsorgskulturen er veldig lav. Faktisk kan noen i personalet være veldig intolerante. De feiler i å vedstå seg den anatomiske og fysiologiske realiteten om at atferd er betinget av hjernen og ikke av personlige egenskaper, karaktertrekk eller av ond vilje.

”Upassende atferd” er formet av uuttalte, men reelle, oppfatninger om hvordan personer i andres nærvær skal eller ikke skal oppføre seg. Ordet ”upassende” betyr ”ikke passende”. Det er en samling av menneskelige atferdsmønstre som gjennomgående defineres som antisosiale eller konsekvent ”upassende”. Å spytte noen i ansiktet, er et eksempel. Det er imidlertid mange andre atferdsmønstre som kan bli definert som ”ikke passende” av en ansatt, og som er basert på den ansattes egne forventninger. Når det først blir beskrevet og rapportert som ”upassende”, blir konteksten hvor atferden oppstod glemt, oversett eller ikke medregnet. Resultatet blir at denne forestillingen forkaster den primære grunnsetningen i atferdspsykologi, nemlig at miljøet former menneskelig atferd.

I mange tilfeller kan man ved å forstå den kognitive svikten som driver personens atferdsmønstre, oppleve at én person kan dømme noe som ”ikke passende”, mens en annen ser det som en tilpassing. Et eksempel er Louise som roper på personalet på sykehjemmet. Hun ville ha soveromsvinduet lukket. Romvenninnen var enig, og personalet på kveldsvakt lukket vinduet for henne. De forsikret henne om at vinduet ville forbli lukket. Neste morgen, da personalet kom på morgenskiftet, gikk de inn på rommet hennes, merket at det luktet innestengt, og åpnet vinduet for å lufte ut mens beboerne sov. Hver morgen våknet hun til et åpent vindu, og hun uttrykte sin misnøye til pleierne.

I midtfasen av HS, hadde Louise kort lunte; hadde vanskeligheter med å regulere volumet i stemmen sin og hadde et kognitivt behov for å forutse miljøet rundt henne. Hun var ofte steil i forhold til sine krav. Før hun la seg, gikk hun i korridoren utenfor rommet og ropte flere

ganger: ”Ikke åpne vinduet mitt!” Noen ganger var ropene hennes fulle av stygge ord. De fleste av personalet visste at problemet lå i mangel på kommunikasjon mellom morgen- og kveldsskiftene. Men én blant personalet visste ikke om dette, og dømte derfor atferden, som hennes kollegaer hadde akseptert, som ”upassende”.

I 1848 lærte Phineas Gage¹⁶, en vegarbeider i Cavendish i Vermont, medisinen og psykologien en lekse som er blitt stående som en milepæl. Phineas og hans mannskap sprengte stein for å lage plass til en jernbanelinje gjennom fjellene. Han hadde drillet hull gjennom granitt, og pakket hullet fullt av eksplosiver. Ved et uhell kom det en meter lange verktøyet hans borti en stein, slik at en gnist ble tent og eksplosjonen ble utløst. Stangen han brukte for å pakke eksplosivene, fløy inn i hodet hans, gjennom hjernen, gjennom siden av ansiktet og ut igjen. På mirakuløst vis overlevde Phineas, og han både gikk og snakket etter et par minutter. Like etter det ble han tatt hånd om av dr. John Martyn Harlow. Hans tilfelle er ofte sitert som en milepæl i den delen av medisinsk historie som kopler hjerneskade til atferd og følelser.

Før denne ulykken var Phineas kjent som en populær, ærlig og energisk mann. Etter skaden beskrev legen han som: ”Ustadig, uærbødig, i stand til å komme med den kraftigste banningen (noe som han tidligere ikke hadde for vane å være), lite hensynsfull overfor sine medmennesker, utålmodig mht. tvang eller råd når noe var i konflikt med hans ønsker, noen ganger hardnakket og ubøyelig, men lunefull og vaklende”. De nevrologiske forandringene ved HS, før og etter utbruddet av sykdommen, er akkurat like dramatiske. Ironisk nok kunne dr. Harlow sitt notat om Phineas etter skaden, være en passende beskrivelse på noen personers opplevelse av HS’ kognitive forandringer.

Nå, 160 år etter Phineas medisinske milepæl, har et betydelig mindretall av helse- og omsorgssektoren og andre fagpersoner til gode

¹⁶ Historien om Phineas Gage og dens signifikans i medisinsk historie, er en uimotståelig historie. Les mer om den i John Fleischman sin *Phineas Gage: A Gruesom But True Story About BrainScience*. ISBN # 978-061 849 4781.

å innlemme Phineas historie inn i deres praksis. Mangel på forståelse påvirker mange i helsesektorens erfaringer ved å ha HS. Phineas' historie er ofte å finne i introduserende psykologitekster. Dessverre er dens innhold utelatt fra pensum og praksis hos mange medisinske og beslektede profesjoner innenfor helse. Følgelig er det ingen overraskelse at forventningene er rolige, stille og medgjørlige beboere. Med tanke på de store, organiske forandringene som HS fører med seg, er det å være rolig, stille og medgjørlig, og de relaterte forventningene til samarbeidsvilje og føyelighet fra beboerne, både uinformert og urealistisk. Økende toleranse overfor de uunngåelige følgene for atferd ved disse forandringene, er en hjørnestein innenfor nevrologisk omsorg i institusjoner for akutte, subakutte og mer kroniske tilstander.

Depresjon eller Huntingtons?

Depresjon er kanskje det mest urovekkende aspektet ved HS. Impulsivitet, en kognitiv vanske, parett med selvmordstanker pga av depresjon, gir mye bekymring for familier. Det er svært viktig at omsorgspersoner rapporterer tegn på depresjon, og andre forandringer i stemning og humør, til deres leger, både rutinemessig og hvis en krise utvikler seg. Vurdering og behandling av stemningsforstyrrelser er legen eller psykiateren sin jobb. De betrakter og vurderer omsorgspersonene sine observasjoner.

Noen ganger kan den kognitive svikten ved HS likne på tegn på depresjon. Det krever en leges vurdering for å skille de to fra hverandre. Hvis omsorgspersoner gjør seg observasjoner, kan slike rapporter om tegn til legen være nyttig.

I den anledning: Her er en liste over de vanlige tegnene ved depresjon som er forbundet med sinnsstemning:

- søvn; en forandring i mønster eller varighet, for mye eller for lite av det
- interesse; mangel på interesse i aktiviteter man en gang likte
- skyldfølelse
- synkende energi

- mangel på konsentrasjon
- forandring i appetitt
- psykomotorisk hindring; snakke eller bevege seg langsomt, eller psykomotorisk oppskaking, slik som å snakke eller bevege seg hurtigere, spesielt hos eldre mennesker
- suicidal

Denne listen oppsummerer hvordan de kognitive trekkene ved HS kan ligne tegnene på depresjon. Se nøye på personen i din omsorg og rapporter enhver liten ting som du observerer, til legen.

Mulige tegn på depresjon	Trekk ved HS
Forandring i søvn	Tretthet
Mangel på interesse	Apati og forsinkede responser
Mangel på konsentrasjon	Vanskeligheter med å organisere info.
Forandring i appetitt	Vekttap
Mangel på initiativ	Vanskeligheter med å komme i gang
Irritasjon	Kort lunte, kan ikke vente
Mangel på energi	Svakheter og tretthet
Trist affekt	Huntingtons maske

Se nøye etter og spør deg selv om en reduksjon i aktivitetsnivå kommer raskere enn den gradvise reduksjon man forventer ved HS. Pass på å rapportere observasjonene dine til legen.

Det er ikke uvanlig ved nevrologiske sykdommer at depresjon gir seg til kjenne som sinne eller irritasjon. Vanlige mennesker kan tro at depresjon bare kommer til uttrykk som tilbaketrekning, følelsen av

håpløshet og en reduksjon i interesse og aktivitet. Med alt det som foregår rundt de kognitive trekkene ved HS, er det vanskelig å forstå seg på alt uten hjelp fra en lege eller en psykiater. Aggresjon så vel som motstand eller å nekte å ta imot hjelp til bading, spising og andre selvhjelpsaktiviteter, kan forekomme som del av bildet ved en depresjon.

Det fins kritiske faser i sykdomsutviklingen av HS der personer kan tenke på selvmord. En av disse er når en person føler eller mistenker at han holder på å miste egen selvstendighet. Det er viktig å huske på at kognitive forandringer fører til tap av selvstendighet i mange, mange aktiviteter. Disse kognitive forandringene må vurderes og overvåkes like nøye som de mer åpenbare forandringene i de fysiske evnene.

Depresjon er et aspekt ved HS som berettiger behandling med medisiner. Antidepressive medisiner, som har blitt brukt de siste 50 årene, har forandret erfaringen av å ha HS ved å lindre noe av lidelsen som er knyttet til endringene i stemningsleie.

Forståelse av "oppfisselse"

"Han er oppfisset". Hva betyr dette? Vi har alle en idé om hva "oppfisselse" eller agitasjon betyr. Helse- og omsorgspersonell rapporterer ofte at deres pasienter eller beboere er "oppfisset". Til å være et så vanlig begrep, er det imidlertid skrevet lite om det i den medisinske litteraturen som definerer eller beskriver det. Det ser ut til at alle har forskjellig oppfattelse av dets mening. Noen ganger resulterer bruken i en økning av dose eller ytterligere medisiner.

Kognitive trekk og bevegelsesforstyrrelsene ved HS bidrar til forvirring om dette løst definerte begrepet. Flere kognitive vansker kan føre til at man feilaktig tilskriver atferd til "oppfisselse". Uroligheten ved motorisk rastløshet, et trekk ved bevegelsesforstyrrelsen ved HS, kan bli beskrevet som "oppfisselse". Hurtige humørsvingninger (akathisia) kan tolkes som "oppfisselse" hvis man gjentatte ganger står opp og setter seg ned i en stol, uten åpenbar grunn. Vanskeligheter med å vente, temperamentsfullhet, og

et hissig svar kan bli sett på som ”opphisselse”. En mer erfaren omsorgsperson kan gjenkjenne de samme atferdsmønstrene som karakteristikk ved HS.

Å beskrive en atferd som ”opphisselse”, kan gjøre at man ikke tar i betraktning den sammenheng hvor disse atferdsmønstrene vises. Satt i sammenheng med de kognitive utfordringene ved HS, kan disse ”opphissende” atferdsmønstrene være en måte å tilpasse seg på. Det å beskrive en person som ”opphisset” setter et klinisk fokus på personens mentale og emosjonelle tilstand på bekostning av personens perspektiv på den situasjonen personen ser seg selv i. Den ”opphissende” atferden kan være personens ikke-verbale måte å si ”jeg er overbegeistret”, ”la meg være i fred”, eller ”kom deg ut” på.

I noen situasjoner kan medisinerer være det første svaret på en melding om ”opphisselse”. I andre tilfeller kan de samme atferdsmønstrene rett og slett bli sett på som forutsigbare tegn på den kognitive svikten. Har man de kognitive trekkene i bakhodet, bidrar det til en større toleranse av de samme atferdsmønstrene, som andre kanskje beskriver som ”opphisselse”, og behandler med medisinerer. Hvis man innser at problemet er situasjonen og ikke personen, så vil det forhåpentligvis føre til at man vurderer andre og mindre inngripende tiltak.

En person som kjenner både de kognitive vanskene og bevegelsesforstyrrelsen ved HS godt, kan pleie en person med HS uten i det hele tatt å bruke ordet ”opphisselse”. Som alltid er nøye observasjon, det å se de kognitive svekkelsene og en mer detaljert vurdering, essensielt for en effektiv inngripen og en omfattende omsorgsplan.

“Jeg sitter på en manns rygg, kveler ham og får ham til å bære meg, og likevel forsikrer jeg ham og andre om at jeg synes synd på ham og ønsker å lette hans lodd på alle mulige måter, bortsett fra å komme ned fra ryggen hans.”

Leo Tolstoy

“Opphisselse” eller kognitive trekk ved Huntingtons?	
Atferd	Kan det være dette trekket?
Rastløshet, det å bevege seg rundt når man sitter; kan ikke sitte stille	Motorisk rastløshet Ufrivillige bevegelser
Reise seg opp og sette seg ned i stolen uten noen åpenbar grunn	Humørsvingninger
Spørre om, eller kreve, den samme tingen om og om igjen	Gjentakende henstilling eller utholdenhet

Å røyke sigaretter

Den kognitive svikten ved HS innebærer mange vanskelige utfordringer for de som røyker sigaretter, deres omsorgspersoner og familiemedlemmer. Det er noe man må ta hensyn til.

Etter mange år med HS sier noen familiemedlemmer at røyking ”er den eneste tingen personen har igjen”. På et vis er dette sant. Det blir ofte sagt av personer som ikke har prøvd å håndtere røyking, eller som ikke personlig har måttet beskytte folk når de røyker på en farlig måte. Røykeavhengighet og faren ved det, har sin pris. Angsten når man venter på assistanse, å brenne seg selv og andre, den store faren for brann, det at man vil røyke selv om det går på bekostning av andre aktiviteter, og det at en begrenset inntekt brukes på dyre sigaretter, former livet hos røykere med HS. Røyking er faktisk ”det eneste de har igjen”. Men det er ikke i den forstand at de er berettiget nytelsen av en gjenstående uvane. Snarere driver det ut andre aktiviteter og retter oppmerksomheten mot den neste sigaretten, på bekostning av de fleste andre aktiviteter det er mulig for dem å gjøre. Hvis de røyker sigaretter, er det sannsynlig at de røyker mye. Det har stor påvirkning på deres erfaring av HS. Vanskelighetene som omsorgspersonene møter er mange, og vil vare i flere år.

Manglende selvinnsikt, forårsaket av endringer i tankeprosesser, skaper svært alvorlige problemer knyttet til brannsikkerhet. Vanskeligheter med å vente, gjør at trangen til å ta seg en røyk, en trang som er sterk nok for alle røykere, blir enda sterkere for røykere med HS. Røyking blir et kraftig symbol på selvstendighet som opprettholdes på tross av en fremskridende funksjonshemming.

Vansker med å håndtere en tent sigarett, fører til brennmerker på klær og at man brenner seg på den. Den glødende tuppen av en sigarett har flere ganger falt ned i et klesplagg og brent brystkassen. Gjemt i folder i bukser hos en som sitter, har glødende aske fra sigaretten brent seg gjennom til beina. Ufrivillige bevegelser gjør det vanskelig, og utrygt å tenne på, holde og røyke en sigarett. Det er like farlig å røyke med andre som alene. Røyking med overvåkning, selv om det er essensielt med tanke på sikkerhet, kan ikke forhindre alt dette. Røyking legger flere hull i veggen i et allerede vanskelig terreng.

Påvirkning til røykeslutt er spesielt vanskelig i tidlig fase av HS. I mellomstadiet av sykdommen finnes det faktorer som kan gjøre røykeslutt enklere. Røyking på et sykehjem og lignende steder, er mest sannsynlig strengt forbudt ved lov, eller regulert. På et sykehus for eksempel, er rett og slett ”røyking ikke tillatt” på noen av områdene på eller ved sykehuset. Familiemedlemmer kan regne med problemer ved denne overgangen. Likevel, ettersom regelen er tydelig og fastsatt, enkel, strengt håndhevet og ikke mulig å forhandle om, blir mange familier ofte gledelig overrasket over hvor mye de har overvurdert problemene.

Innen en medisinsk institusjon har leger stor autoritet. Hvis en lege gir ordre om røykeslutt, støtt ham. Hvis dette enda ikke har skjedd, kan du foreslå at personen påkaller ”sin autoritet”. Legen kan støtte røykerens forsøk på å slutte ved å tilby et røykeplaster eller legge en annen plan.

Like sikkert som kort lunte, vanskeligheter med å vente, å bli låst ved et emne og svekket dømmekraft vil skape problemer relatert til sikker røyking, kan et annet kognitivt trekk, apati, overvinne røykingen. Det

er ikke uvanlig å se personer røyke mindre og mindre over tid, for til slutt å miste interessen for det.

Overvåkning av usikker røyking, byr på noen relaterte, men ulike problemer. Pass på at de få, overvåkede, daglige røykeperiodene, inkludert helger, har presist tidspunkt på begynnelse og slutt, for eksempel fra kl. 13.00 til kl. 13.15. Den ansatte som overvåker røykingen, begynner å forberede røykeperioden lenge før kl. 13.00. Det tar tid å finne og organisere sigarettene, å sjekke lighteren og hente fram vinterjakker. Selv når du er forberedt, ser det ut til at noe annet alltid dukker opp. Hvis personen har vanskeligheter med å vente, ikke kan se ting fra en annen persons perspektiv og fort blir sint, må perioden begynne presist kl. 13.00, ikke kl. 13.03.

Personalet burde forutse problemer med sinne og temperament hvis den overvåkede røykeperioden er forsinket, selv bare noen få minutter forsinket. Det er ikke fordi røykerne er "utålmodige mennesker". Det er heller de kognitive vanskene som driver dette. Husk at personer med HS ikke kan vente.

Hvis du har oppsyn med eller leder et personale som holder oppsyn med beboernes røyking, er det viktig at de forstår at forberedelsene for røykingen må gjøres før perioden begynner, ikke innenfor perioden. Det tar tid å komme i gang, og forflytte røykerne, kle på dem passende klær, organisere sigarettene deres, med mer. Hvis en fra personalet er forsinket og perioden som er fastsatt til å begynne klokken 13.00, faktisk begynner kl. 13.10, må personalet gjøre justeringer slik at det ikke skjer igjen.

En i personalets instinktive vurdering kan være å se bort fra en økt som begynner noen minutter for sent. Samtidig kan personalet bli forbauset over at en av dem sier at de er langsomme, bare på grunn av noe få minutters forsinkelse. Selv om forsinkelsen til å begynne ikke ser ut til å være en alvorlig overtredelse i dag, er det lett for at det blir fem minutter forsinket i morgen og syv minutter den påfølgende dagen. Ved et slikt tilfelle vil beboeren med HS, som venter på å røyke, mest sannsynlig bli sint og fullt klar over forsinkelsen. Ledelsen og personale må handle ut fra grunnregelen "du kan alltid

være tidlig, men du kan aldri være sen”. Å se disse kognitive vanskene og ta hensyn til dem i livet hjemme, vil forhindre problemer med sinne. Feiler man i å gjøre så, kan man være sikker på at problemer som kunne vært unngått, oppstår.

I pleiehjem er dagene i helgene mindre strukturerte enn ukedagene. Kanskje er det færre på jobb. Kanskje er det mindre oppsyn. Det er viktig at besøkende familier, oppsynspersoner og administrasjon passer på at røykeperioder i helgene er gitt tilstrekkelig oppmerksomhet. ”Ikke nok folk på jobb i helgene” er ikke en tilstrekkelig grunn til å avlyse, forsinke eller fastsette nytt tidspunkt på den overvåkede røykeperioden.

Det er en overvåknings- eller administrasjonsplikt å forutse problemer før de oppstår, og å gjøre tilpasninger for å forhindre dem. Feiler man å gjøre så, skapes situasjoner hvor forutsigbare reaksjoner hos beboerne og ”dårlig oppførsel” blir et problem.

Redskaper som er laget for sikrere røyking etter hvert som man opplever økende funksjonshemming, er brukt både i hjem og pleiehjem. Ufrivillige bevegelser gjør det vanskelig å få sigaretten til munnen. Langsomme responser påvirker timingen når det gjelder å lukke leppene rundt sigaretten når den når munnen. Bevegelsesforstyrrelsen med manglende kontroll med bevegelser kan gjøre det vanskelig å holde grepet om sigaretten med leppene og fingrene, spesielt samtidig.

En ”Røykerobot” er et redskap for de som ikke kan holde sigaretten på en trygg måte. Det finnes flere typer hos flere leverandører innen hjelpemidler eller medisinsk utstyr. Du vil finne flere hvis du søker på ”smoker’s robot” på Internett. Det er en sigarettholder som er montert på siden av et lite og lett fat som fanger glo fra sigaretten. Et lite rør kobler holderen til et munnstykke. Det minner folk om en liten provisorisk pipe. Som et familiemedlem sa spøkefullt første gang en slik ble presentert: ”Hvor fikk du tak i den der, på en marokkansk basar?”.

Alle typer brannhemmende forklleder eller vester blir brukt. De ser ut som et vinylaken plassert over deg av en frisør som skal til å klippe

håret ditt. Men de fungerer bra! En familie i Maine brukte for noen år siden et sveiseforkle for å beskytte moren sin mens hun røykte. Brannsikkerhet slår mote hver gang! Det finnes flere sveiseforkleder og kitler som er mer komfortable, bedre formet, brannsikre og finere å ha på seg. De koster omtrent det samme som asbestforklede. Du kan begynne på Internett på www.weldingdepot.com. Se under *leather and flame-resistant clothing* (lær og flammeresistent bekledding). De og deres konkurrenter har et utvalg av votter, forkleder, smekker, butikkfrakker, lærbukser, jakker og kjeledresser.

Undervisning av barn og barnebarn

Å undervise om forkledningen, forsinkelsene i tankeprosesser og hvordan man stiller spørsmål, kan være det enkleste HS-relaterte emnet å forklare barn og barnebarn. Barnebarn kan lære hurtig og glede seg over undervisningstimene. Dette kan øke verdien av kontakten de har med deres forelder eller besteforelder med HS. ”Ta det langsommere” og ”vent” er lærdom av livsvarig verdi i alle forhold. Besteforeldre har en unik posisjon mht. å forklare vanskene og å forme dem på en morsom måte. Informasjon om HS kan hjelpe barn, men informasjon om de kognitive vanskene er lette å overse.

Seksualitet og intimitet

Noen mennesker har vanskelig for å snakke om seksualitet. Når det gjelder HS er det enda vanskeligere, fordi det involverer et smertefullt tap som ofte bidrar til uenighet, sinne og ensomhet mellom dem en gang fornøyde elskere. Men enhver ordentlig diskusjon om de kognitive vanskene ved HS, må inkludere hvordan de påvirker elskov og andre uttrykk for intimitet. Ingen annen aktivitet avslører så mange trekk, og progresjonen av HS så lett for en omsorgsperson i et ekteskap, som seksuell intimitet.

Jeg håper ikke dette fornærmer deg. Jeg vil forsikre deg om at du ikke er alene i utfordringene som du møter og de tapene du lider.

Omsorgspersoner i ekteskap er også elskere. De har lang historie om seksualitet og kjærlighet med de som de nå har omsorg for. Forspill, samleie og andre uttrykk av intimitet, har fysiske, emosjonelle og kognitive elementer. Det er innlysende at bevegelsesforstyrrelsen

påvirker den seksuelle prestasjonen. De kognitive svekkelsene kan ha en innvirkning på lik eller større målestokk. Sammen kompliserer de intime uttrykkene for kjærlighet som man har delt over mange år.

Jeg håper det på en måte hjelper til å forstå hvordan så mange forskjellige aspekter ved seksuell aktivitet forandrer seg samtidig. De fleste diskusjoner sentrerer seg rundt prestasjonsvanskeligheter som skyldes svekket bevegelsesevne. Men problemene er vanskeligere når man også tar de kognitive forandringene i betraktning. Ved å erkjenne kompleksiteten, kan du være i stand til finne opp måter å modifisere din seksuelle aktivitet på, i et forsøk på å opprettholde en eller annen form for tilfredsstillende opplevelse.

Tidlig i sykdommen er problemer med seksuell intimitet ofte drevet av følelser, impulsivitet og gjentakende henvendelser. I de mer fremskridende fasene kan disse trekkene bli relativt mindre problematiske, for så å bli erstattet av de andre kjennetegnene ved den kognitive svikten. Blant dem er langsommere tenking, vanskeligheter med å holde fokus ved distraksjoner, og svekket evne til planlegging og sekvensering. Ingen av dem svekker kjærligheten, men de vil påvirke seksualiteten. En betraktning i denne sammenhengen kan hjelpe til med en forståelse av bredden og dybden av utfordringen, og til å utvikle nye måter å opprettholde fysisk nærkontakt ved å tilpasse dem. Mange har problemer rundt emnet seksualitet, men noen rapporterer at de kan forandre seg og tydelig innrette seg etter aktivitetene, slik at de kan forbli seksuelt intime, men på nye måter.

Metodene for å forholde seg til de kognitive vanskene ved HS som vi tidligere har diskutert i forhold til andre former for kontakt, er like anvendbare når det gjelder seksualitet og intimitet. Elskovsakten er en serie små hendelser som styres mot et felles mål av ikke-verbale øyeblikk og tegn. Den planlagte rekkefølgen av aktiviteter forandres umerkelig og hyppig, basert på vedvarende intime tilbakemeldinger som både blir gitt og mottatt. Disse forandringene, mange av dem små, er vanskeligere for de som foretrekker forutsigbarhet. Forandringene i dine fysiske uttrykk kan overraske eller forvirre personen med HS. Personens reaksjon på disse kan være

uforholdsmessige ut fra sammenheng. ”Multitasking” (fleroppgaveløsning) er vanskelig. Elskov krever ”multitasking”.

Hvis du ønsker å forsøke å endre eller tilrettelegge din seksuelle aktivitet for å opprettholde en form for intimitet, ta i betraktning de samme kognitive vanskene som tidligere har blitt diskutert: langsommere tenking, forsinkede responser, enkelheten ved å gjenkjenne det kjente, vanskeligheten ved å fokusere på mer enn en ting av gangen og vanskeligheten ved planlegging og sekvensering. Taktikkene forblir også de samme, men det kreves en stor del kreativitet for å integrere dem i en modifisert seksuell aktivitet: Gå langsomt frem, fjern forstyrrelser, vent, dann rutiner og så videre. Grunnet denne aktivitetens personlige natur, er det umulig å foreslå spesifikke tilpasninger. Men hvis du forsøker å tenke ut nye måter å uttrykke fysisk kjærighet på, prøv å integrere den samme enkle ”taktikken” i din betraktning.

En tilnærming til problemløsning: De fem stikkordene

- **Forutse**
- **Tillate**
- **Imøtekomme**
- **Tilrettelegge**
- **Organisere**

De kognitive forandringene i forbindelse med irritasjon, kan føre til sinne, høyt temperament, intoleranse, gjentagende insistering og en tvang til å ha ting på samme måte til samme tid. Det kan være trøblete for deg og forstyrrende for ditt hjem. Har du noen gang tatt deg selv i å si:

- ”Jeg holder på å gå fra vettet!”
- ”Jeg har prøvd alt!”
- ”Hva annet kan jeg gjøre?”
- ”Jeg vet rett og slett ikke...”
- ”Hjelpes meg!”
- ”Jeg kan bare ikke gjøre dette.”
- ”Bare fortell meg hva jeg skal gjøre!”

Hvis du har, så kan anvendelsen av de fem punktene være hjelpsom for å komme opp med en ny tilnærming til de problematiske atferdsmønstrene som følger med irritasjon. Det er ingen enkle svar på de mange utfordringene som de kognitive vanskene byr på.

For kompliserte problemer med ”dårlig oppførsel”, er de 5 punktene en tilnærming. Når du er overveldet, er det en metode for å analysere og nærme seg problemene som du forsøker å løse. Det er en eksperimentell tilnærming å forandre ting i hjemmet ditt som du kan forandre. Her er noen av de tingene du kan forandre:

- din egen atferd
- innretning i hjemmet ditt og, i mindre grad, en beboers rom i en omsorgsbolig
- de sensoriske omgivelsene; det man hører, ser, temperaturen, komfort osv.
- de daglige og ukentlige rutinene i hjemmet ditt; eller omsorgsboligens daglige rutiner
- intensiteten ved forskjellige ting
- sekvenser og rutiner – sjekk begge

De fem punktene er imidlertid basert på forutsetningen om at du ikke kan forvente at personen du har omsorg for vil forandre seg. Personen kan ha ekstremt begrenset ”kontroll” over sin kognitive svikt. Personen har hendene fulle med å bekjempe HS! De kognitive vanskene ved HS gjør det vanskelig for vedkommende å foreta en realistisk vurdering av egen atferd. Andre forandringer kan gjøre det enda vanskeligere for personen å opparbeide ”motivasjonen” eller innsikten som trengs for å forandre seg.

“Gud, gi oss nåde til å akseptere med klarhet de tingene som ikke kan forandres, mot til å forandre de tingene som burde forandres, og visdommen til å skille det ene fra det andre.”

Reinhold Niebuhr

De fem stikkordene ser slik ut...	De fem stikkordene leses slik...
Forutse Tillate Imøtekomme Tilrettelegge Organisere	“Hvis jeg kan forutse den problematiske atferden, så kan jeg tillate den, imøtekomme den eller gjøre tilretteleggelse og ordninger for å forebygge og unngå den”.

Forutse

En fyr går inn i en bar. Bartenderen spør ”det vanlige?” Fyren nikker og sier ”ja”. Bartenderen skjenker og gir ham en drink. Ah, bartenderens visdom!

De som er i din omsorg kan mangle nøyaktighet og presisjon når det kommer til selvbevissthet. Dette gir deg et bedre perspektiv på personens atferd enn personen selv har. På en måte er all atferd en form for kommunikasjon. Veldig ofte er problematisk atferd, eller ”dårlig oppførsel”, en annen måte å si:

- ”Nei”
- ”Hjelp”
- ”Jeg kan ikke gjøre det der”
- ”Jeg er overveldet!”
- ”Nå er det nok!”
- ”Noe er feil”

Etter som årene har gått, har du blitt en ekspertobservatør av personens atferd. Som Yogi Berra en gang sa: ”*Du kan observere masse bare ved å se.*”

Det er veldig interessant at mange av de problematiske atferdsmønstrene som familier møter, ikke overrasker dem. Problemer har tendens til å bygge seg langsomt opp over tid heller enn å oppstå plutselig. Mens du har utviklet ekspertisen din, har du lært deg å forutse problemer. Du har lært å vite hva som ”trykker på knappene”. Du har blitt veldig nøyaktig i din evne til å forutse hvilke ting som resulterer i store basketak. Du kan med sikkerhet forutse hva som vil skje under bestemte omstendigheter.

Det å gjenkjenne disse tilstandene gjør det mulig for deg å forutse problemet. Hvis du kan forutse det, kan du bruke noen øyeblikk på å finne en ny måte å tilnærme deg det på ... ved å tillate det, imøtekomme det, tilrettelegge eller arrangere måter å forhindre det eller unngå det på. Unngåelse av problemer krever en viss grad av ferdighet som kan økes ved trening. Gjør et bevisst forsøk på å unngå

problemer som du kan forvente. Feir fremgangen din. De smarteste omsorgspersonene kan unngå de mest komplekse problemene! Som Dale Carnegie skriver i *How To Win Friends*; ”Den eneste måten å få det beste ut av en krangel, er å unngå den.”

”Jeg har lært hvordan man forventer hva som vipper mannen min av pinnen ved å lese øynene og kroppsbevegelsene hans. De eneste gangene vi fortsatt har problemer, er hvis han er sint på sønnen vår. Det eneste som fungerer er å fjerne de fra hverandre og vente på at han roer seg ned.”

Stacy, 2001

”Jeg må være... oppmerksom på alt som hun kan finne ubehagelig. ... I den tidlige fasen ... var hun besatt av lukter. Etter som tiden gikk, fikk jeg fokuset hennes (vekk) fra det på mange måter, men jeg er ikke forberedt på å la henne få et tilbakefall ved å kjøpe matvarer (som lukter) som hun kan finne ... problematisk å plassere de i bilen mens hun er sammen med meg. Hvis hun noen gang skulle oppdage det, ville hun bli overbevist om at bilen hadde blitt fullstendig forurenset, og det kunne bli slutten på å få henne med ut... Jeg er ikke forberedt på å ta den sjansen, så jeg... handler bare ”sikre” ting (sammen med henne) for så å gjøre resten senere.”

Leo, 2006

”Man skal følge nøye med på signalene, både verbale og ikke-verbale, og på om pasienten er lei seg eller ønsker noe, slik at de ikke når et punkt der de eksploderer for å få oppmerksomhet.”

A Physician's Guide to the Management of Huntington's disease

Tillate

Ta deg litt tid til å vurdere disse spørsmålene:

- ”Utgjør det noen forskjell?”
- ”Har det noe å si?”
- ”Hva er det verste som kan skje?”
- ”Er det virkelig verdt det?”

Denne historien illustrerer forestillingen om å tillate. Maureen har hatt HS i ti år. Hun bor på et pleiehjem. En kveld ønsket hun å ta seg et bad. Flere beboere i samme etasje hadde gjort seg ferdig med dusjing den kvelden. Det var ikke mye varmtvann igjen, så vannet hadde romtemperatur.

Mens hun ordnet sjampo, håndkle og morgenkåpe, kom det en sykepleier for å hjelpe henne med å fylle badekaret. Da badekaret var halvfullt, slo pleieren av vannet og stakk hånden nedi for å sjekke temperaturen. ”Brrrr! Det er kaldt!” fortalte hun Maureen. ”Altfor kaldt til å bade i! Du må vente til det er mer varmtvann”. Upåvirket av det sykepleieren sa, begynte Maureen å gjøre seg klar til å bade. Sykepleieren sa så: ”Du kan ikke bade, det er for kaldt!”

”Det bryr jeg meg ikke om, jeg vil bare ta meg et bad”, sa Maureen.

”Hør nå, Maureen, du må vente. Det er for kaldt til å bade”, sa pleieren. Maureen var sint, og ble stadig sintere. Hun fortsatte å gjøre seg klar og beveget seg mot badekaret.

”Nei,” sa pleieren, ”Du kan ikke bade nå!” En annen pleier hørte oppstyret og kom til badet. Hun mente det ikke var verdt å ha en diskusjon med Maureen om temperaturen på badevannet. Hun fortalte sin medarbeider at hun hadde en god tone med Maureen og de kunne komme fram til en løsning.

”Jeg vil bade nå!” ropte Maureen til pleieren.

”Ok,” sa pleieren, ”La meg hjelpe deg.”

I det Maureens tå berørte vannet, sa hun: ”Det er iskaldt! Jeg kan ikke bade i det vannet! Jeg må vente til det har blitt varmere!”

Pleieren ga adgang til. Ikke noen sak. Kunne det gjøre noe forskjell? Det var ikke verdt oppstyret. Problemet løst. Konfrontasjon var unngått. Gi adgang!

"Jeg har alltid trodd at om oppvasken var tatt og sengen var oppredd, kunne jeg alltid leve med at huset er rotete. Jeg måtte krangle for å få ham ut av sengen slik at den kunne res opp .Selvfølgelig ville han ligge lenger og legge seg i løpet av dagen. Til slutt forsto jeg at det ikke var verdens undergang om sengen ikke ble redd. Nå lukker jeg bare døren."

Kathleen, 2001

"Hun ville ikke treffe noen, inkludert hennes nærmeste familie, og det gjorde alt bare trist for henne, meg og familien. Vi aksepterte det helt til hun følte at hun kunne takle litt mer kontakt. Det tok cirka tre år. Jeg tror ikke tvang hadde hjulpet på situasjonen"

Dennis, 2000

"En annen ting som jeg gjør, er å spørre meg selv: "Er dette den fjelltoppen jeg ønsker å dø på?" Det er en bagatell, men det får meg til å unngå å bli altfor forarget når han gjør noe som ikke er helt logisk.

"Og jeg forsøker å aldri glemme at han prøver å gjøre sitt beste. Han klarer seg veldig bra faktisk, fordi han jobber så hardt med å få det til.

"På jobb har jeg et bilde av oss to som ler, fra den tiden da symptomene begynte å bli merkbare. Hver dag minner dette meg på den mannen jeg har med å gjøre. Han er her fortsatt og jeg vil aldri glemme det."

Maggie 2007

Imøtekomme

Å imøtekomme er å tillate under spesielle forhold. Det er beslektet med å tillate. For eksempel: ”Det er OK å spille favorittmusikken din høyt så lenge du gjør det i kjelleren og ikke etter klokken ni.”

Vurder å imøtekomme når noe går ut over og plager andre. Kanskje dette inkluderer noe som andre syns er usmakelig eller upassende. Det er et slags kompromiss eller en innrømmelse som kan forene ulikheter.

Tilrettelegge

Tilrettelegge og organisere har lignende betydninger. De er beslektet. De kan bli tatt for å være make eller motstykke! Noen ganger er det som en ordlek. Enten ideen din er i kategorien ”tilrettelegge” eller ”organisere”, så forstår du det.

Tilrettelegge betyr ”å gjøre velegnet ved forandring eller justering”. Organisere betyr ”å sette i velegnet rekkefølge”. Her bruker vi tilrettelegge som referanse for to ting: justere dem, omforme dem, og forandre dem slik du selv ønsker, slik som med en kjole eller et par bukser. Vi bruker ”organisere” for å beskrive hvordan man legger ting i rekkefølge og koordinerer ting eller hendelser.

Her er ting som du kan tilrettelegge i hjemmet ditt:

- gjenstander, redskaper og vanlig utstyr
- måten du gjør ting på
- måten du snakker på
- hvordan du forholder deg til andre
- ... og til og med din innstilling!

Det finnes mange eksempler på å tilrettelegge. Her er en kort liste over eksempler. Du begrenses kun av din egen dyktighet!

- Bruk av en brannsikret vest eller jakke mens du røyker for å unngå brennmerker.
- Dra en pose med skittentøy hvis du har vansker med å gå, heller enn å bære en skittentøyskurv med begge hendene.
- Bruk badematte og stol for å unngå å falle i badekaret eller i dusjen.
- Still spørsmål på en måte som gjør det enklere for han å svare, for eksempel å stille flervalgsspørsmål istedenfor åpne spørsmål.
- Tilby valgmuligheter heller enn å gi instruksjoner.
- Og, når nødvendig, din innstilling;

”Jeg avpasset for det meste min innstilling. Har oppdaget at det fantes en grunn (HS) for hennes tap av motivasjon og generelle apati. Jeg forstod at jeg måtte være mer forståelsesfull i forhold til at hun ikke gjorde sin del av arbeidet. Hun var ikke frisk, og jeg kunne være en del av løsningen, eller en del av problemet. Jeg valgte å bli en del av løsningen. Livet er bedre for oss begge.”

Organisere

Du kan organisere alle slags ting, hendelser osv. Her er noen eksempler:

- Heng passende skjorter og bukser sammen.
- Plasser yndlings-tøyet i øverste hylle i en kommode for å unngå mindre bøying og risiko for fall.

Omsorgspersoner har fortalt om disse eksemplene på hvordan de organiserer:

”Min far hadde et fast sted han brukte å gå til for frokost. Han ble plassert bak i lokalet, den eneste plassen han følte seg komfortabel. OG jeg skal love deg han fikk dem til å forstå det! Han hatet hvis en servitrise ga ham påfyll på

kaffen og rotet til systemet. Så fortalte en servitrise ham: 'Hvis koppen er ved kanten av bordet, skal jeg gi deg påfyll.' Han plasserte koppen sin ved kanten av bordet når han ønsket mer kaffe."

"Å legge til rette for å ha ekstra god tid når man skal til legen eller andre avtaler. Vi blir alle irriterte hvis vi må skynde oss."

"Et av problemene våre var at vårt hus var for lite, og vår sønns soverom lå vegg-i-vegg med vårt soverom. Påkjenningen for ham og min mann var rett og slett for stor. Da vi skulle finne et nytt hus, fant jeg et med to etasjer. Ikke bare bodde barna våre i etasjen over oss, men også i den andre enden av huset."

"Woodys manglende evne til å uttrykke et behov og frustrasjonen ved å bli ignorert, var for ham den største byrden av dem alle. Jeg begynte å tenke på måter jeg kunne få sykehuspersonalet til å ta mer hensyn til hans behov. Jeg lagde kort til ham, 'Ja', 'Nei' og '?' og jeg la dem utover sengen, eller brettet hans."¹⁷

Marjorie Guthrie

Som allerede nevnt er den viktigste arrangementen som en omsorgsperson kan gjøre, å etablere daglige rutiner. De fem stikkordene er ikke "fem svar". Det er rett og slett en tilnærming til å analysere noen av de utfordringene som omsorgspersoner møter. Det er rett og slett et redskap for å hjelpe deg med å planlegge strategier. Det er kun få sekunder igjen, og det står uavgjort i basketballkampen. Treneren ber om "time-out", eventuelt en taktisk pause. Han bøyer seg ned sammen med spillerne med taktikkbrettet i hendene. Hurtig gjennomgår han situasjonen og viser et tenkt angrep. Som primæromsorgsperson, er du både trener og

¹⁷ Fra *Finding Our Way*, tidligere sitert.

spiller. Det kan hende du er et enmannslag. De fem stikkordene er taktikkbrettet slik at du kan vise spillet ditt under din egen time-out.

Husk at vanskelighetsgradene ved visse typer problematisk atferd går utover rammene til de fem stikkordene og kan kreve psykiatrisk behandling.

Relaterte emner

Spesialiserte omsorgsinstitusjoner og programmer

Vi ønsker alle den beste pleien for familien vår. For sjeldne tilstander ser vi etter spesialhelsetjeneste. Familier har ofte vanskeligheter med å finne et sykehjem som tar imot deres kjære med HS, spesielt dersom vedkommende er ung. Da familiene selv forstår kompleksiteten ved HS, ønsker noen familier et sykehjem med et personale som forstår HS. Noen er villige til, mens andre er tvunget til, å foreta lange reiser innad i landet for å finne en slik omsorgsinstitusjon.

En kvinne ble fortalt at jeg hadde erfaring med å ta meg av spesialiserte HS pleie- og omsorgsprogrammer i sykehjem. Hennes 35 år gamle HS-rammede sønn hadde allerede blitt kastet ut fra et lokalt pleiehjem fordi han var et uroelement.

Hun fryktet at et annet sykehjem ble mer og mer intolerant overfor hans vanskeligheter med venting og hans impulsive handlinger. Hun forventet at utkastelsen også fra dette stedet var uunngåelig eller nært forstående. Hun hadde besøkt en håndfull HS-spesialiserte pleiehjem rundt omkring i USA. Hun greide ut om samtalene med flere av mine kolleger, tidligere medarbeidere og motparter. Hun var villig til å sende sin sønn langt vekk for at han skulle få nødvendig behandling av eksperter. Hun spurte: "Hvis det ikke skulle stå på pengene, til hvilket sykehjem ville du valgt å sende din sønn hvis han hadde HS?" "Ingen av dem."

Jeg arbeidet i et sykehjem som i over 20 år hadde sørget for spesialistpleie for beboere med HS. Jeg jobbet også ved et sykehjem som ikke lenger er i drift, som utelukkende var for beboere med HS. Når jeg ser tilbake har jeg vært prisgitt og vært heldig å jobbe sammen med en stor gruppe med veldig smarte, kreative og klinisk ypperlige kollegaer. Sammen har vi lært om langtidspleie for HS-rammede. Jeg

har også dratt nytte av en ærbødig tillit, kjærlighet og godhet fra familiene som stolte på oss når det gjaldt sine kjæres omsorg. I løpet av de årene ble beboerne i vår omsorg godt tatt vare på hver eneste dag. For mange av disse, som deltakere i disse, ble deres opplevelse av å leve HS sitt lange løp grundig forandret til det bedre. Ironisk nok kom de fleste av disse fordi ”det ikke var plass på herberget” andre steder. Det er imidlertid ingen sørvis, klinisk innsikt eller terapeutisk behandling som har bedre påvirkning på en HS-rammet beboer enn forutsigbare og jevnlig besøk av en ektefelle, en forelder, et barn eller et søsken.

Forhåpentligvis er det beste sykehjemmet rett ned i gaten fra der du bor. Sykehjemmet trenger ikke være spesialisert for pleie for personer med HS. Dets spesialitet er din mulighet til å besøke ofte og rutinemessig.

”Men jeg vil ha et sted som i det minste forstår HS,” sa mor.

Det er rimelig å anta at de ansatte i spesialiserte omsorgsenheter gjør det, at de faktisk forstår HS. Det er en større sjanse at et stort antall ansatte ved en bestemt enhet forstår det og jobber sammen med andre ansatte som ikke gjør det. Ettersom en beboer med HS mest sannsynlig har en kort lunte og har vanskeligheter med impulsive handlinger, er det nok at en ansatt på ett skift på en dag er mindre tolerant, og dette vil så utløse en rekke problemer. Akkurat som en skole er like bra som ditt barns lærer, er et sykehjem kun så spesialisert som de ansatte tilskrevet beboeren ved ethvert skift. Spesialiserte sykehjem har veldig sjelden kontinuerlig, særskilt trening på å håndtere de kognitive utfordringene som HS fører til.

Det er en praktisk forskjell blant ansatte med mange års erfaring og de med ”ekspertise”, som er oppsamlet klinisk visdom, gode ferdigheter og kunnskap. De to kan være uavhengige. En person med mange års erfaring kan ha lite ekspertise. På den andre siden kan en person med lite erfaring ha stor ekspertise. Erfaring er noe man oppnår over tid. Ekspertise er et sett av ferdigheter, ervervet gjennom opplæring, praksis, spissfindighet, veiledning, samarbeid og en personlig forpliktelse om konstant forbedring.

Dra på besøk så ofte du kan. Gjør timingen på dine besøk til pleiehjemmet så forutsigbart som mulig for den du er glad i.

”Uoffisielle” stadier av Huntingtons sykdom

Når man bor sammen med noen med HS, ser man at det ikke later til å utvikle seg i ”stadier”. Det ser heller ut til å være en lang, ubarmhertig progresjon markert med hendelser som signaliserer milepæler. Dr. Allen Rubin sa en gang at HS utvikler seg i ”serier”, noe som er en bedre sammenlikning.

De første og tidligste skalaene ble populære blant familier som ønsket å vite hva som var i vente. De manglet detaljer og var på sitt beste primitive og grove. Disse skalaene har nå blitt byttet ut med poengsummer for vurderinger av funksjon. Utover det faktum at personen som de har omsorg for, er godt inni progresjonen, forteller det lite om personen eller hvor langt personen har kommet i sitt løp med HS.

I forsøket på å se ting fra den HS-rammede sitt ståsted, lurer jeg på hvordan de betrakter sine tap over tid. Er de bekymret over tapene av funksjon, eller er de bekymret over andre ting? Finnes det hovedindikatorer som viser hvor i utviklingen de befinner seg? Mens jeg over årene har vært luttet øre, har det fra HS-rammede kommet kommentarer som dukker opp igjen og igjen, knyttet til vedvarende HS og deres forhold til omsorgspersoner. Jeg har satt de sammen i et system og skrevet representative sitat for hvert ”stadium”. Ordene kommer fra meg. Tankene, følelsene og bekymringene tilhører mange av de personene med HS som jeg har tilbrakt tid sammen med. Betrakt disse som ”alternative” eller ”uoffisielle” stadier.

“Stadier”	Typisk idé
Kamp	“Jeg fornekter ikke diagnosen, jeg trosser dommen!” ¹⁸ Jeg nekter ikke å akseptere det; jeg er djerv nok til å kjempe mot det uunngåelige!”
Motstand	“Jeg står på, til tross for alle utfordringene denne fordømte sykdommen gir meg.”
Medlidenhet	“Jeg er lei meg for alle problemene jeg gir min familie og alle som bryr seg om meg. Jeg skulle ønske jeg kunne gjøre noe for dem.”
Standhaftighet	“Jeg vet ikke hva det er, men noe holder meg i gang. Det hjelper meg gjennom alle nedturene sykdommen gir meg.”
Elskverdighet	”Jeg er avhengig av andre for å få pleie. Jeg kan ikke vise dem at jeg faktisk er mer bekymret for mine nærmeste sitt ve og vel, enn for meg selv. Vi vet at vi er der for hverandre”.

Behov for forskning

Mesteparten av innholdet i denne teksten er et resultat av egne observasjoner med veiledning fra omsorgspersoner i familien til HS-rammede, dyktige medarbeidere og kolleger på begge sider av Atlanteren. Jeg skulle ønske jeg kunne vise til studier som bekrefter disse metodene. Men det fins ingen studier som utforsker hvordan kognitive vansker ved HS påvirker samhandlingen mellom omsorgspersoner og dem de har omsorg for. Det er mye å lære om hvordan vi presenterer informasjon i lys av forsinkelser i bearbeidningen av den og vanskelighetene med å organisere egne

¹⁸ Fra Norman Cousins’ *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient*. En fantastisk bok!
ISBN # 978-0393326840

tanker. Spørsmålet som vitenskapsmenn innen nevrologi og samfunnsforskere teoretiserer rundt, er bygd på en rekke med foregående arbeider. Disse rekkene av undersøkelser har enda ikke nådd våre hjem eller våre sykehjem.

Det gjenstår mye arbeid når det gjelder å lære seg hvilke ekstra ferdigheter som familie og omsorgspersoner trenger for å håndtere de som de har omsorg for. Det fins spørreundersøkelser om omsorgspersoners oppfatning av pasienter med HS sine behov. Men hvilke spesifikke strategier er mest effektive i hjemmet? Påvirker det erfaringen av å ha HS eller vise omsorg for en med HS om man lærer omsorgspersoner innad i familien om de kognitive vanskene og strategiene for å håndtere disse?

Forskning må avkrefte eller bekrefte disse metodene. Jeg håper at den mest brukte kommentaren om denne boken er at dens metodebeskrivelser trenger systematisk undersøkelse. Familier som er berørt av HS, donerer bort millioner av kroner til ”forskning”. Slik det blir brukt, inneholder begrepet undersøkelser innen molekylær nevrogenetikk, cellebiologi, prøving av medikamenter, og grunnleggende vitenskap. På bakgrunn av de utfordringer knyttet til omsorg som familier møter i hjemmet, håper jeg at ordet ”forskning” kommer til å bli brukt i en videre betydning, en som inkluderer de nevro-psykologiske implikasjonene ved samhandlingen som innbefatter pleie og omsorg i hjemmet.

Hvert år dukker det opp opplyste, begavede forskere. Hvis du er én av dem, inviterer vi deg til å ta del i en rekke undersøkelser på et område der kunnskap din ennå ikke har kommet til sin fulle og hele anvendelse, og hvor det finnes et mangfold av empiriske spørsmål som venter på å bli besvart. Dine publikasjoner kommer til å bli slukt av kolleger og familier også. Det venter deg en virkelig givende karriere. Slutt deg til oss!

”Når du først har blitt involvert i HS, slipper det ikke tak i deg. De menneskelige utfordringene er så dyptgående, den vitenskapelige utfordringen likeså, og behovet for å gjøre Noe er så dyptgående at det ikke slipper tak.

Michael Hayden, M.D.¹⁹

Prinsipper for utvidet pleie og omsorg av HS

Det går sjelden en måned uten at man mottar en telefon fra noen som etterspør utarbeidelsen av et langtidspleieprogram for HS-rammede. Etter 20 år med utvikling og håndtering av spesialiserte HS-programmer, er de kliniske fundamentene ved pleie og omsorg best basert på disse pleieprinsippene. Når man er innleid for å evaluere HS-spesialiserte program, har jeg brukt disse som et sett av standarder for vurderinger. Jeg foreslår disse til alle som vurderer å utvikle et spesialisert pleieopplegg for HS.

Hensikt

Disse sytten pleieprinsipper utgjør et grunnlag for planlegging, utforming, tilrettelegging og tilsyn med kvaliteten av utvidet pleie og omsorg for en gruppe av pasienter i midtstadier og mer avanserte stadier av HS.

Oppsyn med Sykdommen

Oppfølgingen av hvordan HS skrider frem med faste månedlige, og årlig standardiserte måleverktøy gir informasjon om utviklingen over tid som er nødvendig for å kunne veilede hvordan man skal behandle symptomer som utvikles, i tillegg til å overvåke kvaliteten på pleie og omsorg. Disse dataene er en del av beboernes/ pasientenes journal.

¹⁹ Sitert i ”I Know How I Am Going To Die” av Lisa Priest, *Toronto Globe and Mail*, 13. Oktober 2007.

**Vurder langtids-
løsninger**

Pasientene med HS kan ha en lengde på oppholdet som er lengre enn ti år. Selv om utviklingen ikke kan bremses, kan mange avgjørelser under forløpet øke uavhengigheten og opprettholde mental funksjon. Selv om uforutsette hendelser oppstår, er utviklingen av HS vanligvis forutsigbar. Målrettet, klinisk behandling over tid, ivaretar en størst mulig grad av selvstendighet, bevegelsesfrihet og selvutfoldelse til tross for en økende funksjonssvikt. Derimot kan håndtering av serier med tilsynelatende atferdskriser som ikke ses under ett, føre til at man framskynder avhengighet, og ofrer mental funksjon.

**Kontinuerlig
behandling**

De kontinuerlige behovene for stillingsendring, raskt svar på forespørsler, hjelp til forflytning, spising, tannpuss, bading og påkledning, og andre former for samhandling fra øyeblikk til øyeblikk, krever en kontinuerlig, pasientfokusert oppfølging av pleiere og andre gjennom skiftet.

Vurder triaden

HS består av en bevegelsesforstyrrelse, en kognitiv svikt og en stemningsforstyrrelse. Å forstå hvordan disse påvirker hverandre i midtfasen og i senfasen av HS, er avgjørende for å få et begrep om integrert, varig pleie som mer enn en pågående serie av atferdsproblemer som ikke har en indre sammenheng.

**Forebygg stive
ledd**

Korrekt stilling og omfang av bevegelse og aktiviteter for personen med HS, kan hindre og begrense tilstivning i ledd og misdannelser etter år med ufrivillige muskel-

sammentreknings, eller immobilitet. Behovet for å bytte sittestilling øker ved bevegelsesforstyrrelsen. Passende sittestilling trenger å være planlagt, trenger trening, veiledning, og må gjøres jevnlig og ved behov. Dette gjelder både i sengen og i stolen. Bruk av prekestol og andre redskaper kan inkluderes i funksjonelle aktiviteter.

Hold vekten oppe Forebygg vekttapet som følger av redusert energiomsetning ved å øke antall kalorier, helst ved å spise mat. Ha ukentlig vektkontroll og legg til rette for mindre og hyppigere måltider.

Daglig tannstell Svekket tanngard, med dens medfølgende smerte og ubehag, dens rolle i svekket næringstilførsel, svelging, tygging og transportering av mat i munnen; dens bidrag til vekttap, lokal infeksjon og lungebetennelse på grunn av mat i vrangstrupen, gjør tannpuss, skylling og rensing en del av den daglige pleien til like viktig som spising og bading. Kompleksiteten ved problemene knyttet til tannstell og HS vil uunngåelig framtvinge at pleie- og omsorgspersoner gjør jevnlig vurderinger og planlegger på lengre sikt.

Fokuser på trygg spising Fokus på alminnelige metoder for å spise trygt; rolige omgivelser, passende stilling, konsistente tilnærminger. Næringens konsistens hjelper mot funksjons svekkelse grunnet svelgebesvær, motvirker vekttap og beskytter pasienter fra kvelning og lungebetennelse som følge av mat i vrangstrupen, - viktige årsaker til død.

Øk aktiviteter som fremmer renslighet

Pasientens alder, ufrivillige bevegelser, lite effektiv spising, vanskeligheter ved å gi mat, tannpuss, motvillig samarbeid i egen omsorg og mangel på selvbevissthet, gjør at det er uunngåelig å øke innsatsen mot aktiviteter som fremmer renslighet. Vi planlegger en skiftbasert timeplan for å vaske klær og rengjøre Huntingtonstoler oftere; bading av pasienter, tannpuss, og munnskyll basert på timeplan og etter behov.

Skill mellom balanse og dystoni

Det å håndtere risikoen for skade krever at man er i stand til å skille svekket balanse, minsket styrke, stivhet, ufrivillige sammentrekninger i musklene og andre mindre gjenkjennbare trekk ved bevegelsesforstyrrelsen, fra ufrivillig bevegelse som hovedårsaken til fall.

Bevar mental funksjon

Å velge ”sanktveitsdans”, som er ufrivillig bevegelse, som et mål for behandling med nevroleptika, kan gjøre at effekten av å redusere ufrivillige bevegelser byttes med en økt svikt i kognisjon og redusert stemningsleie. Muligens bedrer ikke dette funksjonen og det kan forverre allerede svekket svelgeevne. Bivirkningene av nevroleptika er lett å forveksle med disse tegnene på HS: urolighet, dystoni, ufrivillig bevegelse av ansikt og tunge; tørr munn og forstyrrelse i gange. Noen er uoppmerksom på deres chorea. Det er typisk at pasienter ikke klager på det. Det er helsepersonell som vil behandle dette.

**Se bak
forkledningen**

Stemningslidelsen, tenking, kommunikasjon, temperament og andre fysiske forandringer, kan maskere oppmerksomhet, forståelse, kunnskap og innsikt.

Omsorgspersoner ser forbi masken ved å legge til rette for kognitive særtrekk og viser en stor grad av respekt for uttrykte ønsker. De gjør et eksepsjonelt forsøk på å respondere på henvendelser og ser at intelligens og årvåkenhet ofte er intakt.

**Håndter
henvendelser
raskt**

Sagt rett fram så kan ikke personer med HS vente. Skaden på de dype nervenetverkene i hjernen (nucleus caudatus) og den nevrologiske banen som kobler dem til frontallappen og området rundt, er ugjenkallelig. Når de vil noe, vil de det *nå*! Vår allerede hurtige respons på henvendelser må håndteres enda raskere for å imøtekomme dette kognitive trekket ved HS.

**Omform
impulsive
avslag**

Impulsivitet, vanskeligheter med å organisere svar, mangel på selvbevissthet og anlegg for motvillig oppfølging av egen omsorg, kan føre til et at omsorgspersonenes forslag avslås. Den utbredte strategien er å respektere deres ønsker, trekke seg tilbake fra situasjonen, for så, å gjenopprette kontakt senere. Disse hendelsene må betraktes som problemer som må løses over tid, og ikke som motvillighet. Dette er også anvendelig for medisnutdeling og forespørsler om lab-prøver.

**Skap
ensformighet
i pasientens
hverdag**

De unike kognitive trekkene ved HS, fremmer et ønske om ensformighet i daglige aktiviteter, og aktiviteter fra øyeblikk til øyeblikk, og et sterkt ønske om å holde dette ved like. Det avgjørende elementet i tilretteleggelsen for pasienten, er å legge opp til forutsigbarhet i så høy grad som mulig. Pasienter finner trygghet ved fasthet i rutineene. Å ha tilsyn med dagene deres er en pågående øvelse i å eliminere overraskelser og konstant minne dem på, både passivt og aktivt, om hva det neste som skal skje er.

Konstruering av ensformighet og forutsigbarhet innebærer å minimere antallet omsorgspersoner, og pleie pasientene med samme sekvens så vel som å hjelpe til med bading og tannstell på samme måte.

**Forutse
problemer**

Selv om impulsivitet, ubøyelighet, gjentakende insistering og vanskeligheter med å organisere tanker vil utfordre omsorgspersoner, er de fleste problemer forutsigbare og kan forutses.

Det forutsigbare er styrende for vår samlede respons. Vanligvis involverer det å tillate eller legge til rette for pasientens ønsker, tilrettelegge miljøet eller å tilpasse våre handlinger. Dette er et fundament i en utvungen tilnærming til atferdshåndtering og det essensielle elementet i planlegging av løsninger på problemer relatert til pleie.

**Betrakt sinne
som depresjon**

Sinne og aggresjon kan være tegn på depresjon. Depresjon er et av de trekkene ved HS som lettest lar seg behandle.

(Bemerkning: Familier kan ønske å kopiere ”Første skift” og bruke det til å dele ut til ansatte ved omsorgsbolig eller pleiehjem ved behov for en rask orientering om omsorg og pleie for en beboer med HS.)

En pleiemedhjelpers

Første skift

Med en beboer som har Huntingtons sykdom.

Et kortfattet blick på noen prinsipper ved omsorg og pleie for sykehjemsbeboere med Huntingtons sykdom.

Av Jimmy Pollard

Ditt første skift

Huntingtons sykdom er relativt sjelden. Ca. en av 10.000 har HS. Denne brosjyren dekker pleie og omsorg for personer som har hatt HS i mer enn 5-7 år. De siste årene av sykdommen kalles senstadier av HS. Denne brosjyren kan være til hjelp for deg på ditt første skift som pleier for en beboer med HS. Denne brosjyren erstatter ikke planen for pleieprosessen der du jobber, eller instruksene fra din overordnede og andre fagpersoner i beboerens kliniske team. At jeg forteller deg om disse unike trekkene ved HS, er første steget på vei til å skape et samarbeid i omsorg og pleie for denne pasienten. Samarbeidet inkluderer deg, de andre ansatte, familien og beboeren. Ingen kan gjøre dette alene.

Hva er Huntingtons sykdom?

Huntingtons sykdom:

- fører til at cellene i hjernen dør eller fungerer dårligere
- fører til en økende funksjonssvikt over en periode på omtrent 20 år
- svekker tenking, tale, og evne til å svelge, hvordan du føler deg og hvordan du beveger deg

- får ofte personen til å se ut som om den kjeder seg, er uinteressert eller sint når den ikke er det
- begynner når de fleste personer har begynt sin karriere, stiftet familie og har gjort det bra i livet
- er en genetisk sykdom som personen arvet fra en av foreldrene (mest sannsynlig har denne beboeren opplevd at en forelder lider og er engstelig for at barna, som hver har 50 prosents sjanse, utvikler sykdommen)
- er uhelbredelig

Vær oppmerksom på risikoen ved kvelning

Mens Huntingtons sykdom forverres, utvikler beboeren redusert svelgfunksjon. Det kan hende at du ikke klarer å se at en beboer har vanskeligheter med å svelge, så det er nødvendig at du ser nærmere etter når de spiser for å unngå at de kveles. Noen personer med HS spiser for fort, glemmer å tygge og overfyller munnen med mat. Dette øker risikoen for kvelning. Følg forholdsreglene om kvelning ved din arbeidsplass. Hjelp dem med å spise i et stille område.

Hjelp til med å øke mengden kalorier

Vekttap er en vedvarende utfordring hos personer med HS i pleie- og omsorgshjem. Nye beboere har ofte vekttap. De tilpasser seg til et nytt liv, ny mat, nye å spise sammen med og nye personer som hjelper til. Hvis personen er undervektig, kan det være hjelpsomt å servere mat fem ganger daglig og forsøke å doble porsjonene så fort som mulig. Tenk på beboerne som konstant veldig sultne. Ukentlig veiing av beboerne i de første månedene vil hjelpe deg med å opprettholde vekten.

Forebygg fall

Innen den tiden beboerne er i behov av sykehjem, er det sannsynlig at balansen er svekket. Vær oppmerksom på gange og forflytninger for å forebygge fall. Nye pleiere, nye beboere og nye omgivelser kan distrahere hvem som helst fra å være ytterst oppmerksom på fall. Hvis beboeren har sengehest, dobbeltsjekk sikkerheten. Husk: Hvis balansen er svekket, er flere fall mer sannsynlig ved forflytning til, i og ut av senger, stoler og toalett.

Vanskeligheter med å vente

Vanskeligheter med å kontrollere impulser, skyldes forandringer i hjernen og ikke at personen er selvopptatt eller utålmodig. Personer med HS kan ikke vente. Når det er noe de vil ha, vil de ha det nå, med en gang. Svar med en gang. Ikke la de måtte vente. Hvis du i det hele tatt kan hjelpe, gjør det så fort som overhode mulig. Hvis du lover å hjelpe dem om ett minutt, pass på at du virkelig kan hjelpe dem om et minutt. Lag kun avtaler som du kan holde. Hvis du virkelig mener 5 minutter, si det ... og vær der om fem minutter. Hvis alt annet er likestilt og to varselampene lyser, svar først på henvendelsen fra personen med HS som har svekket impuls kontroll.

Forvent gjentatt insistering

Personen med HS kan stille deg det samme spørsmålet igjen og igjen. Selv om du tar deg tid til å besvare spørsmålet noen ganger, kan det hende du blir spurt igjen. Beboeren forstår det du sier, men har vansker med angst eller kan ikke forandre temaet beboeren er fokusert på. Vær snill og vær tålmodig. HS forårsaker denne atferden. Prøv vennlig å skifte tema.

Se gjennom ”Forkledningen”

Svekkelse og forandring i ansiktsmusklene, kan bidra til man ser ut som om man kjeder seg. Vanskeligheter med å opprettholde et smil mens man lytter eller snakker, kan få en person med HS til å se ulykkelig, kjedsom eller uinteressert ut. Svekkelse og forandring i positur (slik som å lene seg til én side) kan se ut som en bestemt ”holdning”. Det kan hende du tenker at personen ikke liker deg. Ikke la denne ”Huntingtons Maske” lure deg! Det kan hende denne personen ”smiler inni seg”, og er svært interessert i det du har å si, og liker deg. Gi ikke opp!

Store bevegelsesutbrudd

Personer i senfasen av HS, har ofte vanskeligheter med å kontrollere stemmen og bevegelsene. For eksempel når personen skal reise seg fra en stol, kan det hende musklene i beina bruker mer kraft enn nødvendig for å løfte dem opp fra setet, noe som kan gi en

misoppfatning av at de hopper ut av stolen. Når du hjelper personen med å bade, kan det skje HS-rammede forsøker å løfte armen forsiktig for å hjelpe deg med å såpe han eller henne inn. Istedenfor har personen et stort bevegelsesutbrudd med armene. Det kan tilsynelatende oppleves som om du ble slått, ikke hjulpet. Disse ukontrollerte bevegelsesutbruddene kan føre til at nyansatte tenker at beboeren sparker, slår eller kaster en tallerken fra bordet, avviser hjelp eller roper. Vær alltid oppmerksom på disse ”store utbruddene”. Posisjoner både beboeren og deg selv slik at det ikke går utover din sikkerhet. Over tid vil du lære deg å forutse disse ”store utbruddene” mer presist.

Viktigheten av rutine

Personer med HS har problemer med å starte, fortsette, avslutte, planlegge og forutse hva som skal skje. Så, disse forandringene i tenkning møtes best gjennom en daglig rutine. Omsorgsboliger og sykehjem har en veldig ordentlig rutine. Måltider og medisinerer som kommer til samme tid hver dag er et eksempel. Forsøk å utarbeide en omsorgsrutine for hverdagslige aktiviteter sammen med hele teamet, slik at mesteparten av oppfølgingen skjer på samme tid og i samme rekkefølge hver dag. Lag en timeplan så fort som mulig for bading, påkledning og måltider. De samme kjente pleierne for denne beboeren vil hjelpe dem med å komme inn i en daglig rutine. Hvis legevisitter eller andre aktiviteter ikke er rutinebaserte hendelser, fortell personen med HS det som snart skal skje for å unngå overraskelser.

Om røyking

Hvis din person med HS fortsatt røyker sigaretter, kan du anta at røyking er veldig viktig. Vedkommende lider av tap etter tap: jobben, kjøre bil, venner, plass i familien og vedkommendes evne til å bo i sitt eget hjem. Røyking er ofte et viktig symbol på ”det eneste jeg har igjen”. Ved innleggelse, gå gjennom pleiehjemmets retningslinjer for røyking og diskuter rutinene med andre ansatte. Husk at problemer med impuls kontroll betyr at personen med HS ikke kan vente... spesielt ikke på en sigarett. Overvåk dem nøye av sikkerhetsmessige hensyn.

Viktigheten med tannpleie

HS' bevegelser kan gjøre det vanskelig for beboeren å pusse tennene ordentlig. Det gjør det også vanskelig for deg å hjelpe. Det gjør det vanskeligere for tannlegen å behandle. Forebygging er spesielt viktig. For å øke kaloriinntaket, har mange et kosthold med høyt sukkerinnhold som bidrar til skade på tennene. Vær snill og gjør en ekstra innsats når det kommer til effektiv tannpuss.

Nyttige bøker

Det å kunne håndtere de kognitive vanskene ved HS er den fremste utfordringen for pleiere og omsorgspersoner. Min viktigste ressurs i årene som har gått, har vært Jane Paulsens *Understanding Behaviour in Huntington's Disease*. Mitt eksemplar er helt utslitt. Jeg anbefaler at du leser den. Den kan lastes ned fra flere internettsider. Du finner den enkelt ved å søke etter den på Google: "Paulsen understanding Behaviour Huntington's Disease". Dr. Paulsen er en hyppig brukt foredragsholder på HS-konferanser. Hun er en veldig effektiv lærer. Få med deg et foredrag med henne, hvis du får anledning.

A Selfish Pig's Guide to Caring av Hugh Marriott er også en god kilde til støtte. Innholdet er nyttig for de av dere som har omsorg for, og/ eller pleier personer med alle slags typer handikapp. Hugh er omsorgsperson for sin kone som har HS. Du vil finne denne tilnærmingen praktisk, unik og universal. Den begynner med hans definisjon av en "selvopptatt gris" og "grisunge". Ikke la den grisete terminologien sette deg ut. Den er forklart med varme, respekt og kjærlighet. Den er tilgjengelig i bokbutikker på Internett. ISBN # 978-0751537093.

Som en profesjonell omsorgsperson i en pleiehjemskontekst er *Huntington's Disease – A Nursing Guide* av Steve Smith, veldig hjelpsom. Han er foreleser på sykepleierstudiet ved University of East Anglia i England og har selv publisert sin tekst. Han er også en kjær venn. ISBN # 1902 702 10 7. Bestill kopier fra Steve på e-postadressen Steve.Smith@uea.ac.uk.

Dale Carnegies *How to Win Friends and Influence People* er referert til gjennom hele teksten. Det er en av de mest publiserte bøker i det engelske språket. Jeg husker alltid Per Ulv med et eksemplar i hende i hans fåfengte forsøk på å fange Bippe Stankelbein! Hvis det finnes universelt anvendelige strategier for å påvirke folk, så er de i denne boken! Boken er lettlest. Den fins hos så og si alle bokhandlere i USA. Enhver erfaren omsorgsperson kan skrive om denne boka, og gi den titlene: "How to Win Friends and Influence People with Huntington's Disease". Få tak i den! ISBN # 978-0671027032.

"Vit at ..."

I løpet av de årene du har lagt "omsorgsperson" til din rolle som ektefelle, mor, far, søster, bror, elsker eller venn, mistenker jeg at du også har beundret den heroiske innsatsen som den i din omsorg fra tid til annen gjør for å hjelpe deg med å hjelpe seg selv.

Leon Joffe, en mann som tok hånd om sin kone Pitta i Sør-Afrika, beskrev denne respekten på treffende vis for mange år siden i et dikt med tittelen "For Pitta". Han spredde dette på en e-postliste sent på 90-tallet. Dette er det tredje vers:

"Vit at"

Du overrasker meg hver dag

Din innsatsvilje

Din visjon og dens evne til å trekke meg framover sammen med deg

Din yndighet selv når du stuper gjennom den harde fremtiden

Du oppnår det andre ikke engang tør å drømme om

Du kjenner ingen hindre for menneskeheten

Du er min drømmer, min leder

Med deg er jeg større enn meg selv

Med deg blir min uendelige frykt, tung som stein, til vann.

Som siver ut gjennom tunnelen av din latter og ditt mot

I dag møter vi sammen en ny utfordring

Jeg er her, for langt unna til å gjøre mer enn å elske deg

Jeg vil ønske meg til svakhet

At min styrke kan føyes til din

Jeg vil ønske meg til passivitet

At dine handlinger kan gjøre alle som er som meg, skamfulle og ydmyke

Vit så hvor mye jeg beundrer deg;

Og mye mer enn det

Elsker deg

Avsluttende sider

Forfatteren takker

Jeg er takknemlig overfor min kone Maureen som leste, kommenterte og formet dette helt gjennom, så vel som min sønn, Patrick, som lagde forsiden og Huntingtons forkledningsillustrasjonen. Hver idé i denne boken kan spores til lærdom fra Mary Louise, Franz, Rosemary Best, Sue Imbriglio, Bob Stein, Steve Smith, Willie Barker, Carl Binder, Beatrice Barrett, Charlotte Carlson, Chuck Merbitz, Allan Rubin, Susan Folstein, Paul Ferreira, Barbara Dreyer, Ruth Hargrave, Ken Shears, George and John Knauer, Tony Liatto, Geraldine Bleau, Carol Lauzon, Karen Czaplinski, Helen LaBarge, Carol Moskowitz, Jane Paulsen, Wally Deckel, Sheila Simpson, Jerry Lampson or Natalie Frank. Takk, lærere!

Jeg er også takknemlig overfor lege og nevrolog Sam Frank; nevropsykolog Bob Stein, PhD; og sykepleier Steve Smith, for deres kommentarer, forslag og grundige vurdering av dette manuskriptet.

Jeg har nytt godt av kjærlighet, oppmuntring, samarbeid og muligheter kjære venner og kolleger har gitt meg, spesielt Lisa, Abe, Arlo og den utvidede Guthrie-familien i Berkshires, New York og Oklahoma; Virginia Goolkasian og Karen Pekala. Jeg er takknemmelig overfor kjære venner: Asuncion Martinez i Madrid, Spania; Bemie Moran in Dublin, Irland; Christiane Lohkamp i Stuttgart, Tyskland; Marie McGill i Aberlady, Skottland; Cath Stanley i Liverpool, Storbritannia; Shiralee Judge i Adelaide, Australia; og den avdøde Ralph Stanley i i Canada for de mange mulighetene til å møte familier berørt av HS verden over. Min største takk går til Marion Pedersen for at hun fikk meg ut i dette karriereeventyret. Takk til dere alle!!

En ærbødig takk til Lisa Guthrie, Karen Pekala og Abe Guthrie, mine samarbeidspartnere ved The Guthrie Center i Western Massachusetts, for støtten som framskyndte at *Hurry Up and Wait!* ble tilgjengelig. Og dens distribusjon til familier som deltok i vårt senters HS-relaterte arrangementer.

Om forfatteren

Jeg er en amerikaner fra Lowell i Massachusetts. Byen ligger nord for Boston. Jeg har en mastergrad i spesialundervisning og omsorgs- og pleiehjemsadministratorslisens. I de siste 20 årene har jeg brukt min karriere på dem som har omsorg for personer med HS i pleiehjem og andre utvidede pleiekontekster. Jeg har tilbrakt mange år sammen med veldig mange mennesker, gjennom midt og fremskridende stadier av deres HS.

Siden 1986 har jeg vært frivillig talsmann for familier og deres personlige assistenter ved 19 lokalavdelinger av HDSA (forkortelse for Huntington's Disease Association of America), på mange av deres møter og på veldig, veldig mange støttegruppemøter rundt omkring i USA. Jeg er jevnlig foredragsholder ved International Huntington Associations og European Huntington Associations møter. Jeg har talt på de nasjonale møtene for likemannsorganisasjoner i Irland, Skottland, England, Australia, Canada og USA; og holdt rene taleturneer for HDA (forkortelse for Huntington's Disease Association) i England og Wales.

I de siste 10 somrene har jeg arbeidet med familier berørt av HS i Oklahoma, ved Woody Guthrie Folk Festival i Okemah. Jeg arrangerer HS-relaterte tilstelninger ved Guthrie Center i Western Massachusetts, inkludert HS-forskeres/familie-Thanksgiving middag og "Arlo Guthrie's Historic Garbage Trail" Walk to Massacree HD.

Sjekk link: http://en.wikipedia.org/wiki/Alice%27s_Restaurant

Jeg jobber for tiden som leder for HS-avdelingen ved Tewksbury Hospital, som ligger nært hjemmet mitt, og jeg er assosiert medlem ved European Huntington's Disease Network.

Din jobb som familiemedlem, inkludert de av dere som har HS, er vanskelig. Jeg later ikke som om jeg har konkrete svar til de daglige problemene dere møter sammen. Jeg håper at jeg har hjulpet dere å se dem litt mer klart for dere, eller fra et annet standpunkt. Jeg er takknemlig til dere for at vi deler en interesse for dette emnet. Alt det jeg har lært i deres kjøkken og konferansesaler om omsorg, kjærighet og HS, gjør meg ydmyk av takknemmelighet hver dag. Jeg er dypt beæret over å føle fellesskap med den verdensomspennende familien som er berørt av HS.