



Dagene mine

Å lage en livsfortellingsbok i samarbeid
med personer med kognitiv svikt

© Forlaget Aldring og helse 2008
Sats/layout: Aldring og helse
Layout omslag: Helland prepress as
Trykk: BK Grafisk

2. opplag 2011

ISBN: 978-82-8061-080-5

Heftet kan bestilles fra



Aldring og helse
Forlaget

Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 50
Faks: 33 33 21 53

e-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no



Forord

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har hatt mange henvendelser angående det å lage livsfortellingsalbum eller -bok for personer med demens. Det er gjort en del arbeid på dette området mange steder, og det er gjort mange hederlige utforminger.

Vi ønsker ikke å fremheve noen av de produktene vi har hatt tilgang til, og vil med dette heftet heller komme med en generell veiledning om hva man bør tenke på og hvordan oppgavene kan løses dersom en setter i gang med en slik aktivitet.

Det personlige preget vil naturligvis være vesentlig i en slik sammenheng. En tverrfaglig gruppe (bibliotekar, ergoterapeut, sykepleier, vernepleier), alle med solid bakgrunn innen området demens, ervervet hjerneskade og utviklingshemning, har utarbeidet dette veiledningsheftet. Gruppen har hentet bakgrunnsstoff både fra internasjonal litteratur og fra egne og andres erfaringer.

Heftet er ment å gi inspirasjon til og råd om hvordan en som tjenesteyter, pårørende eller venn kan sette sammen et album sammen med en person med kognitiv svikt, og bruke dette som en felles aktivitet, og som grunnlag for samtale med og informasjon om personen.

Tønsberg, september 2008

Eva Anfinnsen
redaktør

Innhold

Hvorfor sette i gang?	5
Å gjøre noe sammen	5
Å skape kontakt	5
Å samarbeide	6
Å føre dagbok	6
Å orientere	6
Å synliggjøre	6
Hvem kan ha glede av en livsfortellingsbok?	6
Personen selv	6
Omsorgspersoner og familie	7
Tjenesteytere	7
Utarbeidelse	8
Hvem deltar?	8
Hvordan begynne?	8
Videre framdrift og kommunikasjon	8
Personer som ikke har fotografier	9
Praktiske løsninger	9
Kostnader	10
Eksempler	11
Et utvalg litteratur for utdypende lesning	20

Hvorfor sette i gang?

Når en har kognitiv svikt er det som oftest vanskelig å forme hukommelsens brikker til en sammenhengende historie. Heftet henvender seg til pårørende, tjenesteytere eller venner som kan hjelpe til med en aktivitet i et fellesskap.

En livsfortelling må være noe personen identifiserer seg med. Et album som handler om viktige hendelser og personer i ens liv skal ha et personlig preg. Samtaler om eget liv kan vekke både gode og mindre gode minner. Hva en velger å ta med er opp til den enkelte. Det handler om respekt for et annet menneskes oppfatninger av seg selv.

Erfaring og forskning viser at de som mister sammenheng i det de husker – og dermed deler av sin egen livshistorie - kan reagere med angst, depresjon og uro. Viktigheten av stimulering er godt dokumentert. Dette gjelder alle mennesker, men personer med kognitiv svikt trenger større hjelp til stimulering enn andre.

Erfaringer har bekreftet at en bok eller et album kan være både nyttig og positivt. Når en holder på med dette sammen er det snakk om å dele opplevelser, dele smil – eller tårer. Det handler om å bli kjent med hverandre.

Å hjelpe noen med å formulere sin livsfortelling kan innebære nye oppdagelser og kanskje nye holdninger. Det vi ikke vet kan vi heller ikke forholde oss til. Kunnskap om et annet menneskes liv kan bygge respekt, positive holdninger og interesse for det personen representerer. Det kan ofte være vanskelig å hente opp historien langt inne i et demensforløp eller etter en alvorlig hjerneskade. Men historien vil ikke forsvinne, den er og vil alltid være en del av personen.

Derfor er det fint om en kan starte tidlig i en sykdomsfase med å finne fram til hva personen selv ønsker å formidle.

En del mennesker kan ha minner de ikke ønsker å snakke om, enten av hensyn til andre eller fordi det er vonde følelser knyttet til minnene. Andre kan ha hendelser i livet som familien husker, men ikke de selv. Dette er det viktig å være klar over.

Livsfortellingsarbeid vil kunne bli en personlig og meningsfylt aktivitet. Det vil gi vedkommende oppmerksomhet og bekreftelse på å være en viktig person. Noen vesentlige argumenter for å utvikle denne type aktivitet:

Å gjøre noe sammen

Det kan noen ganger være vanskelig å ha noe å snakke om eller finne på når en er sammen med personer med alvorlig kognitiv svikt. Dette gjelder for både pårørende og andre omsorgspersoner. Å ha livsfortelling som en felles aktivitet kan stimulere til samtale og til at begge parter føler det er mer innhold i samværet.

Å skape kontakt

Å samle bruddstykker fra livet i en bok, kan være en måte å presentere seg overfor nye bekjenskaper. Det stimulerer til aktivitet, noe som i seg selv er viktig og positivt. Dette kan føre til en dypere interesse, i alle fall forståelse, for hverandre.

Å samarbeide

Denne aktiviteten kan fungere som en kommunikasjonskanal mellom ulike omsorgspersoner og personen selv. Dette gjelder spesielt dersom det etableres en dagbok i tillegg til albumet.

Å føre dagbok

En dagbok brukes til notater om ting som skjer i løpet av dagen. Det kan være tanker eller spørsmål som føres i pennen av personen selv, pårørende, besøkende og tjenesteytere. En dagbok bør ha stive permer slik at det er lett å skrive i boken uten at den ligger på et bord. Personen selv kan ha nytte av at besøkende, både voksne og barn, skriver om ting som er sagt eller gjort og kanskje en hyggelig hilsen. Besøkende kan lese det som er skrevet for personen, og på denne måten blir det en repetisjon eller påminnelse om hva som er sagt og gjort. I tillegg får besøkende informasjon som kan være utgangspunkt for en samtale. Pårørende og tjenesteytere vil ved bruk av en dagbok ha mulighet til å ivareta kontinuitet og sammenheng. I tillegg kan en slik bok gi tjenesteytere grunnleggende informasjon for å skape en trygg, oversiktlig og forutsigbar tilværelse for personen. Litt avhengig av hvordan dagboken har fungert, kan den også være en minnebok etter personens død.

En dagbok kan også ha en annen form enn den skriftlige. En kan ta bilder, gjøre lydopptak eller ta opp på film. Igjen er det viktig å ha med seg at det som formidles er sentralt i hovedpersonens hverdag, og at det gjøres på en måte som vedkommende kan forholde seg til.

Å orientere

Å snakke sammen om ting en er opptatt av, å se på bilder, tekster og annet når en holder på med en livsfortellingsbok kan hjelpe til å huske ting en har glemt. Personen blir minnet på hva som har skjedd før, hva som skjer her og nå, og det blir enklere å sette hendelser inn i en sammenheng.

Å synliggjøre

En livsfortellingsbok er ment som en kilde til informasjon om personen. En innsamling og visualisering fra et livs historie kan legge forholdene til rette for at tjenesteytere og tjenesten som helhet ser personen i et større perspektiv.

Dette kan synliggjøre personens identitet og være til hjelp for å stimulere til aktivitet og for å opprettholde etablerte funksjoner.

Hvem kan ha glede av en livsfortellingsbok?

Personen selv

Det er spesielt viktig at livsfortellingsboka blir gjenkjent av personen som sin eiendom. Vedkommendes mening om innhold og bruk av boka, og hvem som skal ha tilgang til den er viktig, og skal tas hensyn til. Det er viktig med konfidensialitet om ting som kommer fram i utviklingen eller bruken av denne. Dette må presiseres for alle som personen mottar hjelp fra og har tilknytning til.

Det skal alltid dokumenteres at personer har samtykket til utarbeidelse av livshistorien. Dersom personen ikke har samtykkekompetanse, må andre samtykke på vegne av vedkommende. Dette bør være nære personer, som definert i pasientrettighetsloven. I samtykket skal det komme frem hvem som kan benytte opplysningene som er å finne her, og at boka er utarbeidet etter personens ønske. Det er også viktig å huske at et samtykke når som helst kan trekkes tilbake, uten begrunnelse! Disse opplysningene journalføres.

Noen ganger kan det være problemer knyttet til å komme i gang.

En gammel dame sier hun ikke har levd noe interessant liv. «Snakk heller med noen som har noe interessant å komme med» sier hun. Kvinnen sier ikke nødvendigvis at hun ikke vil, det hun uttrykker er at hun ikke opplever seg selv som viktig nok til at det skal gjøres et slikt arbeid. Dersom dette «respekteres» kan det underbygge en svak selvoppfattelse, og en forestilling om at hun ikke er viktig.

Det kan komme opp følelser og reaksjoner som kan være vanskelige å møte. Det er viktig å observere og lytte til hva som utløser reaksjonene. Det vil da være naturlig å ta opp til vurdering om det i boka er ting som fremkaller slike reaksjoner som skal tas vekk.

Dersom det virker som om aktiviteten omkring albumet ikke oppleves som bra for personen, er det bedre å avslutte arbeidet. Det kan da legges til side en tid for så eventuelt å ta det fram igjen ved en senere anledning.

Omsorgspersoner og familie

En utfordring for familie og venner som kommer på besøk til en person med kognitiv svikt, kan være mangel på samtaleemner. Å gå inn i en prosess som det er å arbeide med livsfortellingsbok kan være en god anledning til å foreta seg noe sammen, få noe å snakke om, og kan gi gode opplevelser.

Slikt samarbeid kan gi pårørende muligheten å bidra til at personen opprettholder sine funksjoner og livslyst. En kan få kjennskap til hendelser fra livsløpet som en ikke har visst om, kanskje få overraskelser, oppdage nye sider ved vedkommende. Dette kan også være gode minner å ta med seg videre. Innholdet i livsfortellingsboka kan bli en del av resten av familiens personlige historie.

Tjenesteytere

Det har vært en tendens til at personer med demens, ervervet hjerneskade og utviklingshemning ikke blir oppfattet som personer, men som demente, hjerneskadde med kognitiv svikt eller som utviklingshemmet. Med andre ord en vektlegging på sykdom og funksjonshemning. I en personfokusert tilnærming snus fokuset til at tjenesteyterne er opptatt av:

- Personens identitet
- Personens verdier, livsførsel og normer
- Personens opplevelser, ønsker og forståelse
- Relasjoner i formelt og uformelt nettverk
- Personens livshistorie

Når tjenesteyter lærer personen å kjenne som et individ og ikke bare som pasient, – et tilfelle eller kasus, – kan dette utgjøre store forskjeller i måten å omgås på.

Kunnskap om tidligere væremåte og opplevelser er viktig for å møte og forstå atferd, og i så måte er det nyttig å vite noe om personen bak sykdommen, skaden eller tilstanden. Tjenesteyterne må alltid være lydhøre og sensitive for personens reaksjoner på måten boken/albumet benyttes.

Ofte kjenner ikke tjenesteyterne personen fra før. En bok som følger personen kan gi et bilde av vedkommende hvis sykdom har endret så mye at personligheten ikke lenger kommer tydelig fram. For personer med kognitiv og kommunikativ svikt, kan det være et hjelpemiddel til å formidle sin historie til nye tjenesteutøvere.

Å holde på med dette arbeidet kan gi flere positive ringvirkninger. En tjenesteyter kan generelt få større motivasjon til arbeidet sitt. Pårørende som opplever at personale er positive til denne typen aktivitet, vil sannsynligvis føle en større trygghet for at familiemedlemmet deres blir godt ivaretatt.

Utarbeidelse

Hvem deltar?

Arbeidsprosessen skal legges til rette på en slik måte at personen det gjelder i størst mulig grad styrer innhold og utforming sammen med pårørende eller tjenesteytere.

Familie, venner og eventuelt tidligere tjenesteytere er viktige kilder for å innhente informasjon. De kan også være deltakere i utvikling av materiale og i noen tilfeller kanskje helt nødvendige for utarbeidelsen.

Hvordan begynne?

Det er viktig å begynne med noe personen er interessert i. Begynn for eksempel med å snakke om bilder vedkommende har på veggen sin. Kartlegg interesser. Ta kontakt med eventuell familie ved hjelp av brev, telefon eller mail.

Dersom en ikke får kontakt med gjenlevende familie, kan en henvende seg til andre som kjenner vedkommende, så sant det er greit for personen det gjelder. En kan kontakte tidligere naboer, tjenesteytere, venner og kolleger. Forhåpentlig får en samlet en del opplysninger, kanskje også bilder.

Det er ikke alltid personen husker hvem eller hva som er på fotografiene. Da er neste trekk å forsøke å innhente opplysninger fra andre.

Dersom det er laget en dagbok, kan denne (etter samtykke!) brukes.

Videre framdrift og kommunikasjon

Når bilder, filmer, avisutklipp og liknende er innhentet, er tiden inne for å sette seg sammen og gå igjennom det. Det er viktig at dette blir en positiv stund, og en bør ikke bruke for lang tid av gangen.

Dersom personen kommer inn på andre ting enn det materialet gir grunnlag for, er det viktig å møte ham/henne på dette. Assosiasjoner kan dukke opp, ikke stopp vedkommende dersom det blir snakk om ting som tilsynelatende ikke har så mye med saken å gjøre. I denne sammenhengen er kommunikasjonen det viktige.

Kan hende er personen mer opptatt av her - og - nå enn av fortiden. Da er det dette som bør være i fokus under arbeidet. I samarbeid kan en velge vekk eller legge til ting i boka, alt etter hva som er sentralt for personen.

Personer som ikke har fotografier

Det kan være mange årsaker til at det ikke finnes bilder. Flytting, brann eller andre hendelser kan ha gjort at det er blitt mye borte underveis. Hvis personen har bodd mesteparten av sitt liv på institusjon, kan personlige eiendeler ha blitt kastet i forbindelse med flytting eller rydding. Dette er muligvis tilfellet for flere eldre med utviklingshemning.

Dersom en ikke har bilder eller andre ting som kan fortelle noe om personens historie, kan en for eksempel gå til det lokale biblioteket, Fylkesarkivet eller det lokale historielaget og finne fram i gamle aviser og lokalhistoriske bøker. På mange av de tidligere institusjonene finnes det egne museer som har bilder, avisutklipp, film og ting som ble laget av dem som bodde der. Ved å finne frem til lokalhistoriske hendelser kan en finne spesielle begivenheter å referere til, som personen kanskje har deltatt i eller husker. Hvis en ikke kan nok om lokalmiljøet selv, bør en spore opp noen som vet mer.

Praktiske løsninger

Mange har en «liten skattekiste» med gamle brev, foto og andre ting som er spart på. Disse tingene kan hjelpe personen til å sette sammen et album eller bok. Et mulig utgangspunkt for å velge ut innhold til den personlige boken/albumet:

- Fotografier – nye og gamle
- Attester – fødsel, dåp, ekteskap, skoler (kopier)
- Avisbilder og/eller artikler
- Samtidshistorie/politikk
- Postkort og andre kort

- Brev
- Invitasjoner
- Egne notater
- Personlige hilsener
- Sitater fra samtaler
- Gode historier/humor
- Oversikt over viktige personer – hvem er hvem
- Taktile objekter; noe å ta på og kjenne igjen
- Luktprøver
- Musikk/film/underholdning.

Det anbefales å arbeide med et løsbladsystem, for eksempel A-4 standard perm. I utgangspunktet behøver det ikke være så mange ark inne i permen, den kan fylles etter hvert.

Det anbefales også å bruke plastlommer som kan åpnes i topp eller side, slik at innhold er oversiktlig og lett kan skiftes ut eller legges til ved behov.

Når en skal sette sammen det en har samlet, anbefales at en starter med det som er mest interessant for personen her og nå. Det kan gjøre det lettere å plassere andre ting senere. I tillegg holder en motivasjonen oppe hos personen. En bør huske på at «mange veier fører til Rom», følg den veien personen selv ønsker å gå. En mulig rekkefølge (men ingen fasit) er:

- Hva har skjedd i det siste
- Interesser
- Lokale kontakter og tilhørighet (kirke, arbeid etc)
- Nærmeste familie
- Venner
- Familieminne
- Bosted
- Kulturell tilhørighet/skikker

Det er mange måter å sette sammen materialet på. Erfaringer viser at kronologisk orden fungerer dårligst.

Foruten bildemateriale kan en trekke inn gamle lydopptak eller filmopptak. Det finnes mange som har personlige opptak som de vil ha stor glede av både å se/høre selv og å dele med andre. En kan lage notater om dette i boka om hva det gjelder og når det er tatt opp. Gamle filmer kan overføres til moderne medier for å gjøre det lettere tilgjengelig.

Kostnader

Kostnadene ved en aktivitet som dette trenger ikke å bli store.

En må ha bestemt hvor kostnadene skal belastes før en går til innkjøp av det en måtte trenge.

En trenger en ringperm eller annen passende perm/album, ark og plastlommer, samt saks og lim. Til å notere med kan en velge blyant, kulepenn, tusj, – gjerne i flere farger, eventuell skrive på pc, ta utskrift og legge inn arket (leselig skrift). Noen vil ønske noe ekstra pynt til sidene i albumet.

Fotografier/bilder kan en for eksempel scanne og kanskje forstørre, og skrive ut fra en PC uten at det koster så mye. En kan også arbeide med film, bilder og tekst på PC dersom dette er noe personen selv behersker.

Kopiering av personlige papirer og andre ting en vil ha med (uten å måtte bruke originaler) koster heller ikke så mye. En kopimaskin er som oftest tilgjengelig på en arbeidsplass.

Den tiden som brukes i et samarbeid om en livsfortellingsbok, er en god investering, og vil danne et godt utgangspunkt for en personfokuserert tilnærming i tjenesten.

Eksempler

Her er noen ideer til innhold.

En mulighet er å lage slike illustrasjoner som skilleark for tema i boka.

*Her bor jeg nå
Bilde av bolig. Inne og ute*



*Her har jeg bodd
Bilder av tidligere bosteder*



Bilder fra viktige begivenheter



Kopier av attester



Dette var viktig!



Avisutklipp etc

Dette var morsomt!

Veivoktere

I en butikk på Lillehammer kommer en prest inn for å gjøre innkjøp.

Mens han blir ekspedert, kommer det en gammel mann inn.

Presten vender seg mot gamlingen og sier: - Jeg synes jeg kjenner Dem, min gode mann.

- Ja, jeg er veivokter.

- Nåja, så er vi to kollegaer da, ler presten, jeg er også en slags veivokter, jeg vokter veien til himmelen.

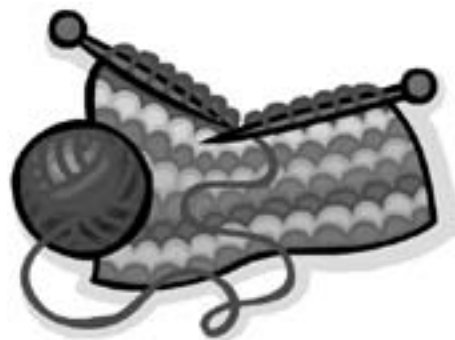
- Jeg har stykket fra Lillehammer til Fåberg, kommer det tørt fra gamlingen.

Gode historier

Viktige mennesker i livet mitt



Noe jeg alltid har likt å gjøre



Før – og nå



Sang og musikk; disse liker jeg!



*Mellom bakkar og berg
ut med havet
Heve nordmannen
fenge sin heim
Der han sjølv heve
tuftene grave
Og sett sjølv sine hus
oppå deim*

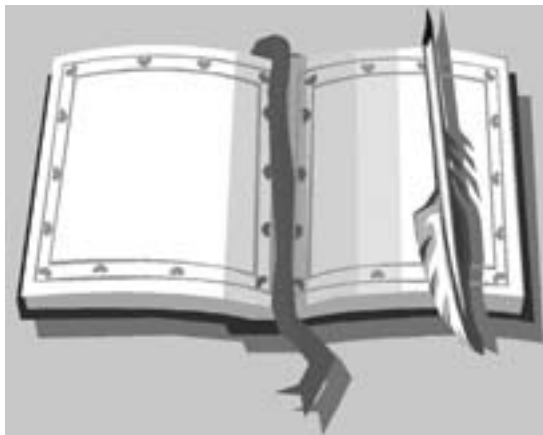
Friluftsliv / aktiviteter



Jobben min

*Dager jeg vil huske (venner og families bursdager etc)*

Gjestebook – Jeg har hatt besøk



Navn, dato og tid på dagen. En liten hilsen

Et utvalg litteratur for utdypende lesing

Bøker

Eggen M m fl (2003)

Å huske og å minnes – to sider ved samme sak: erfaringer fra reminisens og minnegrupper ved undervisningssykehjemmene i Tromsø og Oslo. Undervisningssykehjem, Rapport nr 2. Bergen: Nasjonalt formidlingscenter i geriatri

Engedal K, Haugen PK m fl. (2005)

Demens. Fakta og utfordringer. Lærebok. 4.utg. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Heap K (2000)

Snakk med meg! Å samtale med eldre. Oslo: Kommuneforlaget

Hotvedt K, Borg K, Nordström BO (2007)

Minner for livet: erindringsarbeid i demensomsorgen. Oslo: Kirkens bymisjon, 2007

Løvendahl B (1996)

Det levede liv: En håndbog om minders betydning i arbejdet med ældre. Frederikshavn: Dafolo A/S

Myers KH (1991)

Life story books: Training report 2. Stirling: Dementia Services Development Centre

Nordström BO (u.å.)

Huskehåndboka: En hjelp til å hente fram minner fra gamle dager. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen

Rokstad AMM (2006)

«Jeg vil ikke bli behandlet som en unge»: etiske refleksjoner knyttet til behandling av mennesker med demens. 2.utg. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Søndergaard M (2004)

Demens og aktiviteter i et livshistorisk perspektiv. u.s.: systime Academic

Thorsen K, Olstad I (2005)

Livshistorier, livsløp og aldring: samtaler med mennesker med utviklingshemning. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; FoA

Wogn-Henriksen K (1997)

Siden blir det vel verre...: Nærbilder av mennesker med aldersdemens: En undersøkelse av aldersdemente menneskers opplevelse av seg selv og sin situasjon. Sem: Info-banken

Tidsskriftartikler

Brovold KB (1992)

Livshistoriens betydning. *Sykepleien Fagtidsskriftet*; nr.5, s. 8-10 + 39

Dahl O (1997)

Husker du? *Nyt fra Alzheimerforeningen*; vol.7, nr.3, s. 10-11

Danielsen K (1988)

Fortolkning og biografi: Om hvordan eldre mennesker former sin livshistorie. *Aldring & Eldre*; nr.4, s. 18-21

Dolva E, Nåvik M (2002)

Foto – en mulighet for kommunikasjon med mennesker med demens. *DEMENS*; Vol.6, nr.4, s. 23-26

Egset, AS (2005)

Dei livsviktige livsminna: nokre moment om livskvalitet for personar med demens og deira pårørande. *Aldring og livsløp*; nr.1 s. 8-13

Fromholt P (1990)

Erindringslandskapet og glemselshavet. *Gerontologi og samfund*; Årg.6, nr.3, s. 47-49

Førland O (1995)

Pasientens livshistorie og minne-erindring. *Tidsskriftet Sykepleien*; nr.19, s. 54-57

Nåvik M (2006)

Foto – en ubenyttet mulighet: erfaringer og idéer til bruk i arbeid med personer med. *DEMENS*; vol.10, nr.4, s. 8-11

Olstad R L (2005)

Erindring som metode. *Geria-Tema*; nr.5, 2005

Wogn-Henriksen K (2000)

Fra motstand til samarbeid: Om forandringsprosesser hos mennesker med aldersdemens. *DEMENS*; Vol 4, nr.3, s. 2-4

Biblioteket

Biblioteket

ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
er behjelpelige med å finne fram til mer litteratur på området:

Tlf 33 34 19 54 / 33 34 19 65

bibliotek@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter



En tverrfaglig gruppe (bibliotekar, ergoterapeut, sykepleier, vernepleier), alle med solid bakgrunn innen området demens, ervervet hjerneskade og utviklingshemning, har utarbeidet dette veiledningsheftet.

Heftet er ment å gi inspirasjon til og råd om hvordan en som tjenesteyter, pårørende eller venn sammen med en person med kognitiv svikt kan lage en livsfortellingsbok. Som en felles aktivitet kan dette gi grunnlag for godt samvær, samtale og informasjon.

Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 50
Faks: 33 33 21 53

e-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no

ISBN 978-82-8061-080-5



9 788280 610805