

Astrid E. Andersen og Marianne Munch

Utfordringer og muligheter

- Samvær med personer med demens

INFORMASJONSHEFTE



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

© Forlaget Aldring og helse, 2013

Layout/trykk: BK Grafisk

ISBN 978-82-8061-199-4



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50, Fax: 33 33 21 53

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

INFORMASJONSHEFTE

Utfordringer og muligheter

- Samvær med personer med demens

Astrid E. Andersen og Marianne Munch



Innhold

| | |
|--|----|
| Forord | 3 |
| Innledning | 4 |
| Kommunikasjon generelt | 5 |
| Symptomer som påvirker evnen til å føre samtaler | 6 |
| Noen konkrete tips | 8 |
| Øyeblikkelig og felles oppmerksomhet | 8 |
| Korte, enkle setninger, en beskjed om gangen | 8 |
| Snakk sakte og bruk stemmeinnstilling | 9 |
| Gjenta budskapet, gi tid til å svare | 9 |
| Unngå avbrytelser og irettesettelser | 9 |
| Ta bort distraksjoner | 10 |
| Noen symptomer som påvirker evnen til å utføre daglige gjøremål | 11 |
| Hvordan oppleves det å bli minnet om daglige rutiner? | 11 |
| Utfordringer med sammensatte oppgaver og tekniske installasjoner | 11 |
| Støtte til mestring av daglige gjøremål | 13 |
| Hvordan gi veiledning i daglige gjøremål? | 13 |
| Forenkling av det fysiske miljøet | 14 |
| Teknologiske hjelpemidler | 16 |
| Oppsummering | 18 |
| Aktuell litteratur | 20 |

Forord

Samvær og kommunikasjon med en nær person som utvikler demens kan være en utfordring.

Kunnskap om hvilke funksjoner som rammes i løpet av sykdomsforløpet kan gjøre det lettere å forstå hvorfor det blir vanskelig og kanskje hjelpe til å finne veier utenom problemene. Astrid E. Andersen og Marianne Munch har lang erfaring i arbeid med demens og veiledning av pårørende og helsepersonell. I dette heftet formidler de noen av sine erfaringer. Heftet er skrevet som en del av informasjonsmaterialet innen pårørendesatsingen i Demensplan 2015. Takk til dere begge for gode råd! Vi håper heftet kan være til nytte i det daglige samværet med personer med demens.

Tønsberg/Oslo februar 2013

Arnfinn Eek
Daglig leder



Innledning

Det å være pårørende til en person med demens kan by på mange utfordringer. Vi håper dette heftet kan hjelpe deg og din familie til å opprettholde en god og meningsfull kontakt gjennom hele sykdomsforløpet.

Som familiemedlemmer vil dere selvsagt støte på utfordringer, og noen ganger vil dere oppleve å komme til kort, føle avmakt, sinne og fortvilelse. Dere vil likevel ha muligheter til meningsfulle, gode, og ikke minst morsomme stunder sammen.

«Hva var det jeg skulle ha sagt?» Alle kan kjenne seg igjen i dette utsagnet. Det å stoppe opp i en samtale fordi man ikke kommer på hva man skal si, er ikke uvanlig. Det kan være irriterende, men vi taper sjelden sammenhengen i samtalen. Vanligvis kommer vi på det vi ikke husket etter hvert. Selv om vi ikke er i ferd med å utvikle en demenssykdom, kan vi i slike situasjoner kjenne igjen ubehaget det er å miste tråden i samtalen et øyeblikk. I løpet av en demensutvikling inntreffer dette fenomenet hyppigere og hyppigere. Da er det viktig at vi er klar over hvor ubehagelig og fortvilende det må være når man ikke klarer å uttrykke seg, gjøre seg forstått eller forstå andre. Selv om det av og til kan virke overveldende og vanskelig, finnes det en del enkle metoder som kan lette kommunikasjonen mellom dere.



Kommunikasjon generelt

Vi fødes og vi dør med behov for å meddele oss og for å bli forstått!

Kommunikasjon kommer av det latinske ordet comunis, som betyr felleskap. Kommunikasjon kan defineres som samordning av mening. Når vi samtaler deler vi opplevelser, meninger og erfaringer med hverandre. Dersom det er en god samtale, kan vi oppleve felleskap. Behovet for å oppleve felleskap med andre er et grunnleggende behov, uavhengig av alder, helse eller sosial tilhørighet. Selv om ordene som blir utvekslet er viktige for å kunne forstå meningen i en samtale, vet vi at det som formidles uten ord kan ha minst like stor betydning for helheten i opplevelsen. Vi legger merke til både tonefallet og kroppsspråket til vår samtalepartner. Det å kunne dele opplevelser, meninger og erfaringer er viktig i våre liv. I følge forskning er vi mennesker skapt med en del funksjoner som gjør oss spesielt egnet til å uttrykke oss og til å forstå hverandre. Vi bruker språk til å formidle fakta, meninger og erfaringer. For å skape kontakt, uttrykke følelser og markere forhold til andre mennesker bruker vi kroppsspråk. Vi har over 700.000 fysiske tegn, som kroppsbewegelser, blikk, stemme, smil og berøring tilgjengelig for å uttrykke oss i tillegg til språket! I samtale synkroniserer vi språk og kroppsspråk på en finstemt måte. For å få dette til, må begge parter ha:

- oppmerksomheten rettet mot hverandre
- vilje til å oppfatte hverandres utsagn som meningsfulle
- en felles forståelse av hva det snakkes om.

Disse faktorene påvirkes i en demensutvikling. Ikke desto mindre bevarer personer med demens vilje og evne til å uttrykke seg langt ut i sykdomsløpet. Etter hvert som språk-
evnen reduseres, brukes kroppsspråk og tolkning av andres kroppsspråk mer og mer for å prøve å forstå hva det snakkes om.



Symptomer som påvirker evnen til å føre samtaler

Kunnskap om hvilke funksjoner som rammes i løpet av sykdomsforløpet kan gjøre det lettere for dere som pårørende å forstå hvorfor det blir vanskeligere å føre vanlige samtaler og hvilke konsekvenser disse skadene kan ha på evnen til å utføre handlinger.

I begynnelsen kan det å finne ord være et problem. Det kan bli vanskelig å komme på substantiver. Et eksempel kan være å komme på ordet «buss». Ofte løses dette med en omskriving og bruk av verb, til for eksempel «den som kjører forbi her».

Korttidsminne påvirkes og det kan bli vanskelig å huske det som nettopp har skjedd som for eksempel inngåtte avtaler.

Evnen til å konsentrere seg påvirkes. Det å ha oppmerksomheten på flere ting samtidig blir etter hvert nærmest umulig. I samtale og handling kan slik oppmerksomhetssvikt innebære at personen opplever å glemme det han eller hun snakker om og holder på med. Å ha to tanker i hodet samtidig, det vil si å snakke om en sak mens man holder på med noe annet, kan bli problematisk. Eksempelvis kan det bli vanskeligere å ta av bordet mens man lytter til et radioprogram eller snakker med ektefellen.

Gester, kroppsspråk og det å uttrykke seg i generelle vendinger er naturlige måter å kompensere for redusert språkevne på.

For å unngå opplevelsen av å komme til kort og for å slippe å bli konfrontert med egen svikt er det vanlig at personen trekker seg fra sosiale sammenhenger og isolerer seg. Etter hvert blir det å gjenkalle vanskeligere enn å gjenkjenne. Hvis man spør: «Husker

du....?» krever dette evne til gjenkalling. Når man ikke husker og stadig blir spurt om ting man ikke kan svare på, kan det oppleves nedverdiggende. Ved å vise bilder av barnebarna, kan det være lettere å komme på navnene deres enn om man bare spør hva de heter.

Ordletingsproblemene øker, ordflyten blir dårligere, samtidig som evnen til å forstå det som blir sagt og det som skjer reduseres.

Gradvis påvirkes evnen til å tenke abstrakt, det vil si evnen til å planlegge eller til å forholde seg til det som ikke skjer her og nå: «*Ute av øye, ute av sinn*». Tankene blir mer konkrete. Det blir det som skjer her og nå som skaper mening.

Gjentatte spørsmål kan være et økende problem for omgivelsene, selv om man vet at den som repeterer spørsmålet gjør det fordi svaret er glemt.

Gradvis får personen større problemer med å formidle ønsker, behov og opplevelser. Dette gjør det vanskeligere for andre å forstå dem. En situasjon som beskrevet i eksemplet kan lett oppstå:

Hans har hatt Alzheimers sykdom noen år. Etter hvert trenger han hjelp til en del dagligdagse oppgaver, og hjemmesykepleier kommer på besøk for å avtale med ekteparet hvilken hjelp de skal få. De sitter i stuen og drikker kaffe. Kona Margit fører ordet. Hans forstår ikke alt som blir sagt, men merker at sykepleieren er vennlig og interessert i hvordan han har det. Når hun spør ham om hva han mener om sin situasjon, svarer Margit for ham, og påpeker at han glemmer så mye nå. Ikke kan han gjøre innkjøp lenger og han går seg vill når han går ut med søppel. Hans prøver å si noe, men strever med å finne de rette ordene. Han får ikke tid til å fullføre og blir avbrutt av kona.

Å bli ekskludert fra samtalen, fra fellesskapet, og snakket over hodet på, kan oppleves som krenkende og nedverdiggende, og slik påvirke selvbildet på en negativ måte.



Noen konkrete tips

Enhver samtale og samhandling har en start, en gjennomføring og en avslutning. Personer med demens kan få problemer i alle disse tre fasene, og det er personene rundt som må tilpasse seg og tilrettelegge omgivelsene for å få til et godt samspill.

Øyekontakt og felles oppmerksomhet

Det å sørge for at man er i nærheten av hverandre, vendt mot hverandre, at man bruker personens navn og har øyekontakt før man starter en samtale, kan gjøre det lettere å forstå hverandre. Det oppleves ofte vanskelig for personer med demens å forstå det som blir sagt hvis den som snakker har ryggen til eller befinner seg i et annet rom.

Korte, enkle setninger, en beskjed om gangen

Det kan være lett for pårørende å glemme at det er vanskeligere å forstå når det brukes lange setninger eller det gis mange beskjeder på en gang. Det å bruke korte setninger, gi en beskjed om gangen og vente på personens respons før en går videre, gjør det enklere å forstå. Etter hvert som sykdommen utvikler seg er det en idé å unngå å stille for vanskelige spørsmål og heller stille ja–nei spørsmål. Unngå å spørre: «*Husker du...*»?

Prøv å sette ord på følelser og initiativ, for eksempel: «*ser at du ble lei deg... ser at du ble glad... nå ble jeg glad,*» eller: «*Du har funnet frem avisen ser jeg, det var bra, da kan vi lese litt.*».

Snakk sakte og bruk stemmeinntoning

Å snakke fort og mye kan bidra til å skape forvirring. Snakk saktere og bruk stemmen på en måte som kan forsterke budskapet som illustrert i følgende eksempel:

Tor og Kari sitter i stuen og ser på TV sammen. Dørklokken ringer. Tor ser skremt opp. Kari sier: «Tor», Tor ser på henne, Kari ser på ham, smiler og sier med beroligende stemme: «det er visst bare dørklokken». Tor ser på henne og sier: «Ja, ja visst ja». Kari sier: «Du vil kanskje se hvem det er». Tor reiser seg og går bort til døren.

Gjenta budskapet, gi tid til å svare

Det er viktig å vente på svar eller reaksjon fra personen. Det kan av og til være ganske krevende å vente på respons, men for den som strever med å kommunisere kan det lett oppfattes som overstyrende dersom en ikke får tid til å formidle det en har på hjertet i situasjonen. Å gjenta det en har sagt kan gjøre det lettere å forstå og komme på det en vil si.

Unngå avbrytelser og irettesettelser

Vi har alle opplevd ubehaget ved å bli avbrutt når vi snakker og når andre korrigerer oss. Det samme ubehaget opplever personer med demens hvis de blir avbrutt når de prøver å si noe. Det vil også gi en negativ opplevelse dersom personen forteller noe ut fra sin egen virkelighetsforståelse og blir irettesatt av pårørende som vet at dette skjedde på en annen måte. Det kan være lett å begynne å diskutere: «*Nei far, det var da ikke det som skjedde, nå tar du feil! Det som skjedde var at...*» Slike situasjoner kan føre til at personen opplever å komme til kort, blir irritert eller sint. Det er lurt å la være å motsi, og la saken ligge. Dersom det er viktig å oppklare saken det gjelder er det en idé heller å si: «*Åh, var det slik du opplevde det? Jeg husker det på en litt annen måte*».

Noen pårørende har god erfaring med å bruke humor. Ved å le sammen kan det skapes en allianse, og en unngår at personen taper ansikt. Å tape ansikt er ubehagelig for alle. Å dele opplevelser derimot, skaper en følelse av jevnbyrdighet og tilhørighet

Ta bort distraksjoner

Mange syns- og hørselsinntrykk samtidig kan virke forstyrrende. Sørg for å forenkle situasjoner. Det kan være en idé å dempe eller aller helst slå av lyden på radio og TV hvis dere skal snakke sammen. I sosiale situasjoner med mange mennesker kan det være en idé å ta pauser ved å trekke seg tilbake til et annet rom en stund, ta en liten tur ut, eller rett og slett korte ned lengden på besøket.



Noen symptomer som påvirker evnen til å utføre daglige gjøremål

Når man får en sykdom medfører det ofte problemer med å mestre hverdagens aktiviteter. I mange tilfeller kan dette trenes opp, men slik er det ikke når man får en demenssykdom. Da vil praktiske ferdigheter gradvis reduseres. For at personer med demens skal kunne opprettholde sine daglige aktiviteter lengst mulig må omgivelsene tilrettelegges. Det dreier det seg om tilpasning av de fysiske omgivelsene, bruk av hjelpemidler og veiledning og hjelp fra personene som er sammen med personen.

Hvordan oppleves det å bli minnet om daglige rutiner?

Når man ikke lenger husker hva man nettopp har sagt eller gjort og for eksempel får spørsmål om man har pusset tennene, vasket seg, spist middag eller vært ute på tur, svarer de fleste ja. Det er lett å forstå at en svarer ja selv om man ikke har gjennomført det en blir spurt om. En husker ikke lenger hva som er gjort i løpet av dagen, men vet at disse rutineene vanligvis utføres. Vi kan tenke oss hvor pinlig det ville være å bli spurt om vi for eksempel har vasket oss. Første tanke ville for mange være: *lukter det vondt av meg?* Det kan være ubehagelig å bli spurt direkte om vi har gjennomført dagligdagse rutiner.

Utfordringer med sammensatte oppgaver og tekniske installasjoner

For mange kan det første tegn på en demenssykdom være at man får problemer med å kjøre bil, ordne med regninger, bruke kjøkkenmaskiner, datamaskin og lignende gjenstander som krever en teknisk forståelse. De nevnte oppgavene og nesten alle daglige gjøremål består av mange delhandlinger som må gjøres i en bestemt rekkefølge for at det

skal bli et riktig resultat som for eksempel det å sette på kaffetrakteren. Det nytter lite å ta vann i kanna og ikke fylle det opp i kolben. Det blir det ikke kaffe av.

Noe så enkelt som å pusse tenner krever at en kan:

- Finne vasken
- Finne tannbørsten
- Finne tannkremen
- Skru av korken
- Trykke ut tannkremen
- Ta riktig mengde tannkrem
- Sette korken på igjen
- Skru på vannet

For personer med demens er det lett å hoppe over noen av leddene i en handlingsrekkefølge, for eksempel å pusse tenner uten tannkrem og vann. De kan stoppe opp eller forenkle handlingene, og det er da de trenger veiledning fra andre.



Støtte til mestring av daglige gjøremål

Hvordan gi veiledning i daglige gjøremål?

Som en følge av demens blir mange mer passive enn de tidligere har vært. Det kan virke som om personen har mistet sin indre motor. Det er lett å se på dette som latskap, men det er viktig å være bevisst på at evnen til initiativ ikke lenger er tilstede på samme måte som tidligere. Personen har behov for at andre skal sette dem i gang, for eksempel følge på badet og vise hvor tannbørste og tannpasta ligger på vasken. For noen er det nok. Andre trenger en ved sin side som kan veilede gjennom hele handlingsforløpet.

Følgende eksempel på gjennomføring av tannpuss illustrerer hvordan aktiviteter kan tilrettelegges:

- Fortelle hva som skal skje – *pusse tenner*
- Vise handlingen – *mime tannpuss*
- Gi redskap i hånden – *gi tannbørsten*
- Håndlede inn i handlingen – *støtte bevegelsen med egen hånd ved å føre den andres hånd med tannbørsten opp til munnen*
- Overta handlingen – *pusse tennene for den andre.*

Når verbal instruksjon og det å få tannbørsten i hånden ikke er nok for å komme i gang med tannpussen, vil det å få hjelp til å styre hånden med tannbørsten opp til munnen være med på å gi signaler til hjernen om hva som skal gjøres. Da kan personen fullføre og avslutte tannpuss på egen hånd. Et annet eksempel er kona som tar kammen ut av mannens hånd når hun synes at han ikke gjør det pent nok, overtar og grer håret hans.

Det hadde kanskje styrket hans selvfølelse, dersom hun i stedet hadde startet med å gre håret der hun vet at han ikke mestrer å få det pent nok, og så gi ham kammen så han kan avslutte handlingen. Det å kunne avslutte en handling uten hjelp fra andre, har vist seg å gi en opplevelse av å ha utført hele handlingen selv. Det kan bidra til følelse av mestring. Det er lett å overta handlinger for raskt når vi ser at en person strever. Det kan for noen oppleves krenkende.

Enkelte personer med demens klarer ikke å avslutte det de holder på med, de gjentar og gjentar den samme handlingen. For å avslutte handlinger og komme videre har det vist seg at det er bedre å rette oppmerksomheten mot noe helt annet. Det kan eksempelvis være en god idé å si; «*Oi!!! her er godlukten*», og samtidig holde fram deodoranten dersom personen blir opphengt i å pusse tennene og ikke greier å avslutte. Ved å gi den støtten som personen trenger i øyeblikket, kan man bidra til at evnen til utførelse av daglige gjøremål opprettholdes lenger. På et gitt tidspunkt i sykdomsutviklingen har personer med demens ikke lenger muligheter for å delta aktivt selv. Det blir nødvendig at andre overtar, og tilrettelegging som beskrevet ovenfor vil være en u hensiktsmessig tilnærming. Forventninger fra andre om at man skal kunne utføre det man ikke lenger kan mestre, vil skape en unødvendig følelse av nederlag.

Dagsformen til personer med demens kan variere og dette kan virke forvirrende for de nærmeste. Den ene dagen forstår og mestrer personen gjøremål som de den neste dagen strever med å få til. Det er krevende å stadig måtte justere sin tilnærming til personen fra dag til dag eller i løpet av en og samme dag.

Forenkling av det fysiske miljøet

Å forenkle omgivelsene har vist seg nyttig. Det vil si å framheve det som er viktig og fjerne unødvendig stimuli. Her er noen eksempler som kan være hensiktsmessige for noen, men som selvfølgelig ikke vil fungere for alle.

For mange har det vist seg nyttig at det ikke er for mange valgmuligheter når aktiviteter skal utføres. Som eksempel kan nevnes at det på vasken på badet bare står det som skal benyttes – tannbørsten, tannkremen og deodoranten. Det kan være en fordel at ulike kremer har forskjellige tuber og krukker, så fotkremen eksempelvis ikke forveksles med

tannkremen. Det er imidlertid ikke lurt å bytte ut kremer som personen alltid har benyttet. Det å opprettholde tidligere rutiner er ofte lettere enn å lære noe nytt. Det samme prinsippet om å redusere stimuli og framheve det viktige gjelder også i de andre rommene som i skap på soverom og i entreen, samt i kjøkkenskap og kjøleskap.

Noen kan ha problemer med å finne det de skal ha på seg i klesskapet. Det kan da være lurt om kvelden å ta ut det tøyet som skal benyttes neste dag og legge det på en stol. En annen strategi kan være å fjerne de klærne som ikke brukes fra skapet. Noen kan, fordi de ikke finner det de skal ha på seg, dra fram alt tøy fra skuffer og skap og det blir kaos for dem. Da kan det være en idé, dersom det godtas av personen, å låse noen av skapene og bare ha det som skal benyttes av klær i et ulåst skap.

I kjøleskapet kan det lett bli stående gammel mat, og noen trenger hjelp til å fjerne dette. Også her gjelder prinsippet om å sette det som skal spises den dagen lengst fram så det blir førstevalg når kjøleskapdøra åpnes.

Noen kan få problemer med å se når et klesplagg er skittent. Da trengs det hjelp til å få lagt fram rent tøy synlig slik at det blir lett å velge. Andre kan streve med å ta på seg tøy i riktig rekkefølge; bh kan komme utenpå trøye eller genser, underbukse utenpå langbukse. Da bør klærne legges i den rekkefølgen de skal tas på.

Det å ha oversikt over dag og dato kan etter hvert bli et problem. Mange har glede av å lese aviser og benytter dem til å holde seg orientert. Hvis man fjerner de gamle avisene kan det bidra til at dagens nyheter leses i stedet for gammelt nytt.

Farger kan benyttes til å framheve det som er viktig. Et farget toalettsete kan eksempelvis gjøre det lettere å se toalettet dersom alt ellers på badet er hvitt.



Teknologiske hjelpemidler

Det har de siste årene kommet mange nye teknologiske hjelpemidler til personer med demens på markedet. Disse kan i en periode være til hjelp både for personen med demens og deres pårørende. Her nevnes noen:

- Ulike «klokker» som gir beskjed om avtaler eller gjøremål
- Alarmer som varsler pårørende når personen går ut av senga eller døra
- Sikkerhetsbrytere som kobler ut strømmen etter en tid, ved overoppheting av plater eller når personen beveger seg bort fra komfyren
- Talende album hvor det kan legges inn forklaring på de fotografiene som vises
- Elektronisk kalender som viser riktig dag og dato
- GPS som gjør at pårørende kan følge med på hvor personen befinner seg og personen selv kan ringe hjem dersom han eller hun blir usikker på hvordan de skal finne tilbake
- Enkle fjernkontroller med færre valgmuligheter til TV og telefoner.

Alle teknologiske hjelpemidler krever at noen rundt personen følger med på om hjelpemiddelet fungerer som det skal, at beskjeder kodes, batterier skiftes, kontakten står i og lignende. Det er også viktig at noen holder øye med hvor lenge hjelpemidlene er til hjelp. Flere av hjelpemidlene, som huskeklokka, kan føre til at det oppstår forvirring når personen ikke lenger forstår betydningen av den beskjeden de får, i stedet for at det hjelper dem til å holde orden på avtaler slik den gjorde tidligere i sykdomsforløpet. Behov for teknologiske hjelpemidler bør utredes og følges opp av fagpersoner fordi sykdommen utvikler seg og behov endres. Noe må fjernes og erstattes av mer aktuelle hjelpemidler. Studier viser at personer med demens og deres pårørende får kjennskap hjelpemidlene for sent i sykdomsutviklingen eller ikke i det hele tatt. Ergoterapeuter i kommunene har oversikt over hjelpemidler. I de kommuner der det ikke er ergoterapeuter kan man henvende seg til hjemmesykepleien.



Oppsummering

Mye tyder på at dersom pårørende slipper forventningene om at den som har demens skal prestere som før, klarer de lettere å akseptere de endringene som personen gjennomlever.

Det kan skapes muligheter for å utforske nye måter å være sammen på. Kanskje det å øve seg på å være tilstede sammen her og nå kan bidra til nye og gode opplevelser.

Gode sanselige opplevelser gjennom syn, hørsel, smak, lukt og berøring kan gi sterke positive øyeblikk til tross av at sykdommen påvirker evnen til å forstå det en ser og hører.

Sanseopplevelser bidrar ofte til at minner vekkes. Gode minner kan skape gode følelser som vedvarer selv om opplevelsen som vekket minnene ikke huskes. De sitter i kroppen.

Forskning viser at gode opplevelser som varer i mer enn 10 - 15 sekunder har positiv effekt utover den tiden de varer.

Selv om evnen til å føre en samtale og utføre handlinger blir påvirket, endres vanligvis ikke den følelsesmessige opplevelsen. Følelser som glede, sorg, tristhet, sinne, avmakt, hengivenhet, savn, det å lykkes, oppleve ro, uro og stress er tilstede som før. Derfor blir det å kunne skape situasjoner som gir gode opplevelser for begge en måte å opprettholde et meningsfullt fellesskap på.

Det å bli rettet på og bli stilt for store krav til, er noe vi alle kan kjenne igjen som ubehagelig. I samtale med personer med demens er det fort å korrigere feiloppfatninger.

Det er lett å si: «*Nei, det var ikke slik! Nei, du tar feil, du må da huske det!*» Slike utsagn gir en følelse av nederlag, avmakt og i enkelte tilfeller fører det til at personen reagerer med sinne.

Demens kan i noen tilfeller medføre en gradvis endring i evnen til å sette seg inn i hvordan andre har det. Det kan være vanskelig for pårørende å forstå at en mor/far/ektefelle som tidligere har vært omtenkstom og engasjert i andre, ikke lenger viser denne interessen.

Erfaring viser at åpenhet i løpet av sykdomsprosessen er viktig for så vel personer med demens som for familie og venner. Både pårørende og personer med demens forteller hvor viktig det er å snakke sammen om sykdommen med hverandre og med utvalgte venner. Det kan minske usikkerhet, dempe forventningspress og bidra til økt gjensidig forståelse og opplevelse av felleskap i det å mestre utfordringer som sykdommen medfører.

Det kan virke krevende å ta alle disse hensynene når man skal kommunisere med hverandre. I en travel hverdag kan det være vanskelig å være tålmodig nok og ta seg tid. Skyldfølelse og opplevelse av utilstrekkelighet kan oppstå. Mange pårørende har derfor utbytte av å delta på pårørendeskole og i samtalegrupper, eller dele sine erfaringer med andre familiemedlemmer, gode venner eller noen fra hjelpeapparatet.

I mange kommuner er det opprettet demensteam eller hukommelsesteam. Ansatte her har spesialkompetanse på demens og vil kunne gi nyttig informasjon om sykdommen. De kan også formidle kontakt til hjelpeapparatet når det blir nødvendig.



Aktuell litteratur

- Andersen AE, Holthe T (2005) *Fra sansing til handling*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse
- Andersen AE, Holthe T (2007) *Boligguiden boenheter for personer med demens – planlegging og fysisk utforming*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Andersen AE, Munch M (2007) God omsorg tar mindre tid! I: Krüger RME (red) *Det går an! Muligheter i miljøterapi*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse
- Bråten S (2007) *Kommunikasjon og samspill fra fødsel til alderdom*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Munch M (2008) Marte Meo som veiledningsmetode. I: Rokstad AMM, Smebye KL *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe
- Satir V (1997) Om å skape kontakt. Oslo: Grøndahl Dreyer
- Smebye KL, Rokstad AMM (2008) *Personer med demens – møte og samhandling*. Oslo: Akribe
- Teknologi og demens i Norden – Hvordan bruker personer med demens tekniske hjelpemidler – en intervjuundersøkelse i Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige*. Tønsberg/Oslo (2008): Forlaget Aldring og helse
- Wogn-Henriksen K (2006) «Hva var det jeg skulle ha sagt vedblev han med stor omstændelighet – og tidde». Når demens gjør kommunikasjon vanskelig. I: Krüger RME (red) *Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse

Utfordringer og muligheter

- Samvær med personer med demens

Samvær og kommunikasjon med en nær person som utvikler demens kan være en utfordring.

Kunnskap om hvilke funksjoner som rammes i løpet av sykdomsforløpet kan gjøre det lettere å forstå hvorfor det blir vanskelig og kanskje hjelpe til å finne veier utenom problemene. Vi håper heftet kan gi noen gode råd til pårørende og andre og at de kan komme til nytte i samvær med personer med demens. Selv om demenssykdom er en alvorlig diagnose er det viktig å huske at hverdagen kan inneholde mange gode øyeblikk av felles opplevelse.



Astrid Elisabeth Andersen (f.1949) Utdannet ergoterapeut 1976. Videreutdanning i aldring og eldreomsorg, prosjektledelse og veiledning. Master i folkehelsevitenskap. Godkjent ergoterapispesialist i eldres helse. Marte Meo supervisor. Klinisk erfaring fra psykiatri, sosialmedisin, alderspsykiatri med demensutredning, kommunehelsetjeneste og A-etat, samt administrativ erfaring fra planlegging av kommunal demensomsorg. Fra 2005 prosjektleder og fagkonsulent ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.



Marianne Munch (f. 1952) Offentlig godkjent sykepleier 1977. Spesialutdanning i geriatri og Marte Meo supervisor. Master i kliniske hjelperelasjoner. Erfaring fra klinisk arbeid, prosjektledelse, undervisning og skriftlig formidling. Vært med på å utvikle Marte Meo metoden i demensomsorgen i Norge. Ansatt ved FoU avdeling, NKS Olaviken alderspsykiatrisk sykehus.



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

ISBN 978-82-8061-199-4



9 788280 611994

Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf: 33 34 19 50, Fax: 33 33 21 53
E-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no