

Når kommunikasjonen svikter

– inspirasjon og gode råd til pårørende
til personer med demens



©Aldring og helse, 2020

1. utgave / 1. opplag 2020

ISBN 978-82-8061-519-0 (trykt)

ISBN 978-82-8061-520-6 (PDF)

Foto: Martin Lundsvoll

Alle bilder er illustrasjonsfoto. Det er ingen sammenheng mellom personene på bildene og innholdet i heftet.

Layout norsk versjon: www.bk.no

Trykk norsk versjon: ETN Grafisk

Dette heftet tar utgangspunkt i *Når kommunikationen svigter.*

Inspiration og gode råd til pårørende til mennesker med demens.

Materiellet er oversatt til norsk og tilpasset norske forhold med tillatelse fra Nationalt Videnscenter for Demens, Danmark, 2019.

(© 2019 Nationalt Videnscenter for Demens).

Når kommunikasjon svikter – inspirasjon og gode råd til pårørende til personer med demens er utarbeidet av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Heftet er oversatt til norsk av Semantix Translations og bearbeidet til norske forhold av fagpersoner i Aldring og helse.

Det må ikke kopieres fra dette heftet i strid med åndsverksloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Alle henvendelser om heftet kan rettes til:



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste

Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf.: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no



Innhold

Innledning	4
Problemer med kommunikasjonen	5
Lese og skrive	5
Å uttrykke seg og å forstå	6
Nye måter å kommunisere på	9
Tempo og tålmodighet	9
Fokus på ressurser	11
Tenk over hvilke spørsmål du stiller	13
Tydelighet og sammenheng	16
Respekt og anerkjennelse	17
Å være til stede i nuet	18
Gode råd	22
Når du snakker	22
Når du skal hjelpe personen med å gjøre seg forstått	23
Når du skriver	23
Litteratur	24
Hvis du vil vite mer	24



Innledning

Kommunikasjon mellom mennesker foregår både verbalt med ord og nonverbalt med kroppsspråk, toneleie og mimikk. Når mennesker får en demenssykdom, mister de gradvis de kognitive ferdighetene som er sentrale for å kommunisere med omverdenen. Det skjer blant annet fordi hukommelsen, talen og forståelsen av språket svekkes.

Formålet med dette heftet er å gi gode råd om hvordan du kommuniserer med personen med demens, nå som forutsetningene er endret. Det er ikke en lett oppgave som pårørende å endre vaner og måten du kommuniserer på, men små endringer kan gjøre en forskjell, slik at du opplever at samværet og kommunikasjonen mellom dere blir lettere.

Vi vil innledningsvis understreke at følgende beskrivelser og gode råd er generelle og ment som inspirasjon. Mennesker er unike, og måten å kommunisere og være sammen på må tilpasses og forstås ut ifra individuelle hensyn og den aktuelle situasjonen.



Problemer med kommunikasjonen

Hvordan evnen til å kommunisere påvirkes, avhenger av type demens. Også sykdomsstadium, dagsform, andre sykdommer, selve situasjonen samt nedsatt syn og hørsel kan ha stor innvirkning på kommunikasjonen.

Vansker med å kommunisere med andre mennesker er en av de mest smertefulle konsekvensene for en som får demens. De kan bli usikre og frustrerte i situasjoner hvor de ikke forstår eller klarer å uttrykke seg. De har noe på hjertet, men det kan være vanskelig – enkelte ganger umulig – for folk rundt dem å finne ut hva det er de gjerne vil fortelle.

Nysgjerrighet, tålmodighet og kreativitet må ofte tas i bruk for at kommunikasjonen skal lykkes.

Lese og skrive

I starten av sykdomsforløpet er evnen til å lese og skrive ofte intakt, men utover i sykdomsforløpet forsvinner evnen til å huske og forstå det de har lest. Det blir vanskeligere å uttrykke seg skriftlig, og til slutt nesten umulig.

Å uttrykke seg og å forstå

Å uttrykke seg og forstå det som blir sagt, blir også påvirket tidlig i sykdomsforløpet. Det er vanlig at personer med demens har problemer med å huske det de har opplevd nylig, og hva ting heter. De må også ofte lete etter de rette ordene.

Gradvis utover i sykdomsforløpet vil personen med demens bruke et mindre komplisert språk, snakke i korte setninger og ta mindre initiativ til samtale. Evnen til å forstå ironi og ordtak avtar også etter hvert som sykdommen utvikler seg. Når det blir vanskelig å forstå og uttrykke seg med ord, vil det nonverbale språket få større betydning. Det gjelder både når personen skal forstå hva du sier, og selv skal gjøre seg forstått.



Når det blir vanskelig å forstå og uttrykke seg med ord, vil det nonverbale språket få større betydning.





Allerede tidlig i sykdomsforløpet er det viktig at kommunikasjonen foregår i et passende tempo.



Nye måter å kommunisere på

Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, og de kognitive evnene svikter, er det viktig å være klar over at den pårørende og personen med demens ikke lenger er likestilte kommunikasjonspartnere. Husk likevel at dere fortsatt er likeverdige. For at personen med demens og den andre skal være likeverdige parter i kommunikasjonen, er det parten med flest ressurser (den friske) som må tilpasse kommunikasjonen sin og ta høyde for den andres sviktende kognitive evner. Det er ikke lett. Det kan kreve øvelse, og du må kanskje bryte med egne vaner og vanlige måter å være sammen på.

Når du imidlertid finner en effektiv måte å kommunisere på, gir det personen med demens en følelse av verdighet, anerkjennelse og respekt som vil redusere frustrasjoner og konflikter.

Tempo og tålmodighet

Allerede tidlig i sykdomsforløpet er det viktig at kommunikasjonen foregår i et passende tempo, slik at personen med demens rekker å lese signalene og forstå ordene.

Og så trenger vi tid. Vi trenger at andre mennesker møter oss med en forståelse for at sykdommen gir oss noen begrensninger. Vi trenger tid til å formulere oss. Det er ikke fordi vi ikke kan. Det tar bare lenger tid før tankene kommer ut som ord. Vi trenger at folk lytter til oss. Vi trenger at folk snakker med oss – i stedet for å snakke om oss.

(Sonja med demens fra boken *Demens forandrer livet*, Thomsen & Kabel, 2015, s. 44)

Når man har en demenssykdom, jobber hjernen hardt for å skape sammenheng i kommunikasjonen. Derfor trenger man mer tid enn vanlig til å forstå og handle ut fra en samtale. Det betyr også at personer med demens kan ha problemer med å ha flere baller i luften samtidig og delta i samtaler med flere mennesker. De har behov for pauser i samtalen, og at de andre snakker én om gangen.

Fokus på ressurser

Gjennom hele sykdomsforløpet er det viktig å trekke personen med demens inn i samtalene. Finn en måte å kommunisere på som tar utgangspunkt i personens ressurser og identitet, og som støtter opp under vedkommendes selvstendighet så lenge som mulig.

Gi meg lov til å være meg selv – du kjære

Og ikke den du mener – jeg skulle være

Gi meg lov til å tenke selv

Tross mitt handicap har jeg stadig en sjel

Gi meg lov til å bruke de ting, jeg kan

La meg dog bruke min forstand

(Utdrag fra diktet «Giv meg lov» fra boken *Franks Digte*,
Eriksen & Iversholt, 2006)

Ressurser er individuelle og foranderlige, men ved å ha fokus på det personen allerede kan og har av ressurser, kan mange ting lykkes for personen med demens. Det kan være med lett støtte i form av en kalender på en iPad, en mobiltelefon, en GPS, gule lapper på kjøleskapsdøren eller en stor tavle på kjøkkenet som viser dagens gjøremål. Det er mange muligheter for å støtte personen med demens i være så selvstendig som mulig.

●●○ ○○

Å være sammen uten å bruke ord, for eksempel å holde i hånden eller lytte til musikk sammen, se på bilder, danse eller gå en tur kan gi en opplevelse av å høre sammen.



Det er viktig å være klar over at kreative aktiviteter kan være en måte å uttrykke seg på for personer med demens. Det kan for eksempel være ved å bruke hendene gjennom å male eller tegne, eller ved å oppleve billedkunst, musikk og sang.

Senere i forløpet vil det ofte være nødvendig å bruke kompenserende strategier, for eksempel piktogrammer, symboler og foto. Rim og regler, musikk, sanger, fysisk aktivitet og bevegelse er ofte ressurser og evner som bevares langt inn i sykdomsforløpet. Disse kan brukes bevisst for å få en god kommunikasjon.

*Kunst er det eneste i verden hvor man ikke si
hva som er rett og galt.*

(Grethe fra boken *Demens forandrer livet*,
Thomsen & Kabel, 2015, s. 86)

Ved alvorlig grad av demens kan kommunikasjon med ord være svært vanskelig. Da kan den nonverbale kommunikasjonen være den primære kommunikasjonsformen. Å være sammen uten å bruke ord, for eksempel å holde i hånden eller lytte til musikk sammen, se på bilder, danse eller gå en tur kan gi en opplevelse av å høre sammen. Det kan bidra til å aktivere ressurser og evner hos personer med demens i sen fase.

Tenk over hvilke spørsmål du stiller

For å svare på åpne spørsmål som «Hva gjorde du i går?» og «Hvorfor var du ikke med på gymnastikken i går?», kreves hukommelse og evne til å resonnerer. Slike spørsmål kan derfor være krevende når en har en kognitiv svikt, og bør derfor stilles med forsiktighet.

I stedet kan det være en hjelp med stikkord og et mer avgrenset spørsmål, som enten kan besvares med et ja eller nei eller innebærer få svarmuligheter.

EKSEMPEL

Else og Knut sitter ved frokostbordet og drikker kaffe. Knut har demens og snakker ikke så mye lenger. Else prøver å få i gang en samtale ved å spørre hva han syntes om dagen i går, da de besøkte søsteren hans. Knut svarer henne ikke. Hun prøver derfor å minne ham på hva de gjorde sammen i går.

Else: Jeg synes vi hadde en fin dag i går sammen med søsteren din. Hun er virkelig en mester til å bake. I går hadde hun bakt en kjempegod kake med sjokolade og jordbær. Synes du også den var god?

Knut: Ja, den var god.

Else: Jeg husker den gangen hun lagde bryllupskaken vår. Den var utrolig lekker! Husker du det?

Knut: Ja, og den var stor! (Knut viser med armene hvor stor den var.)

Else: Ja, det stemmer. Den var så stor og høy at den holdt på å velte da vi skulle skjære i den! Nei, maken! (Else ler.)

○ *Knut: Å, ja! (Knut ler med)*

Hvis du gjentar og beskriver situasjonen først og deretter stiller spørsmål om situasjonen, har personen med demens større mulighet for å svare på spørsmålet og delta i den videre samtalen.

Minner fra lang tid tilbake bevarer ofte lenger enn minner fra nær fortid hos personer med demens. Derfor kan det være en fordel å snakke om opplevelser fra gamle dager. Du kan for eksempel ta utgangspunkt i en gjenstand som er velkjent for personen med demens, for eksempel et gammelt fotografi, et maleri eller en kjent gjenstand.

EKSEMPEL

- *Kona mi har laget et fotoalbum med bilder av familien og min tid som trommeslager i jazzbandet. Det hjelper meg å huske, og vi kan snakke om gamle dager og le.*

●●○ ○○
Minner fra lang tid tilbake bevares ofte lenger enn minner fra nær fortid hos personer med demens.



Tydelighet og sammenheng

I kommunikasjonen med en person med demens skal du være oppmerksom på dine egne nonverbale signaler, det vil si kroppsspråk, mimikk og stemmeføring. Sørg også for øyekontakt, og vær i øyenhøyde før du begynner å snakke med personen.

Skap en tydelig sammenheng mellom det du sier, og det du gjør – det gjør det lettere for personen med demens å forstå budskapet ditt. Du kan for eksempel peke på kaffekannen mens du spør: Kan du sende meg kaffekannen?

Tydelighet gir trygghet. Dette kan fremmes ved at du er forutsigbar og forteller hva du gjør, eller hva som skal skje, for eksempel: «Nå reiser jeg meg og henter kaffe til oss to».

EKSEMPEL

Niels på 72 år har Alzheimers sykdom. Han har problemer med å forstå ordene og å uttrykke seg. Når hjemmesykepleien kommer for å hjelpe ham å dusje, sier han bestemt nei.

En dag sier hjelperen til ham: «Niels, du kan legge klokken din her på bordet» (peker på klokken hans).

Niels tar av seg klokken.

Hjelperen: «Jeg vil gjerne hjelpe deg å dusje.»

Hjelperen kikker på Niels og viser ham en armkrok. Hun venter tålmodig inntil han legger armen sin i armkroken hennes. Niels tar imot hjelp med dusjen uten problemer.

Eksemplet viser hvordan kommunikasjonen kan lykkes når man tar utgangspunkt i personens vaner. Før Niels fikk demens, pleide han å ta av seg klokken før han dusjet, og legge den på spisebordet. Det vekker minner om tidligere vaner og handlingsmønstre, og det blir tydeligere for ham hva som skal skje. Eksemplet viser også at når det er

sammenheng mellom kroppsspråket vårt og det vi sier, blir det lettere å forstå budskapet.

Respekt og anerkjennelse

Generelt er det viktig å kommunisere med respekt og anerkjennelse, også selv om man ikke er enige. I takt med at sykdommen utvikler seg, kan du oppleve at personen med demens har en annen virkelighetsoppfatning enn deg, eller snakker overbevisende om en situasjon som ikke har funnet sted. Du bør da tenke gjennom om det er nyttig å korrigere og konfrontere personen, fordi det kan føre til følelsesmessig uro og frustrasjon. Alternativt kan du møte påstandene med undring: Du kan si at dette er annerledes enn du husker det eller oppfatter situasjonen. Diskusjoner om hva som er riktig eller galt, er ofte ikke hensiktsmessige. Personer med demens kan ha glemt selve innholdet i diskusjonen kort tid etterpå, men den dårlige stemningen og følelsen av å ha tatt feil, kan henge igjen lenge.

EKSEMPEL

En pårørende besøker tanten sin på sykehjemmet. De to drikker kaffe og spise kake på rommet til tanten. Begge parter er i godt humør og har det hyggelig.

Tanten sier glad til niesen: Husker du den gangen vi underholdt på sykehuset? Jeg sang, og du spilte så vakkert på orgel.

Niesen overveier situasjonen et øyeblikk, for hun vet at denne hendelsen aldri har funnet sted, og at ingen i familien noensinne har spilt orgel eller optrådt offentlig.

Niesen: Jeg er ikke sikker, fortell litt mer.

Tanten fortsetter å fortelle, men niesen kan fortsatt ikke kjenne igjen hendelsen som blir beskrevet. Niesen vet av erfaring at tanten kan bli sint og opprørt hvis hun blir korrigert, men på den annen side ønsker hun ikke å lyve overfor henne.

Niesen: Ja, tante, vi har hatt mange gode opplevelser sammen.

Tanten svarer (aksept): Ja, det har vi.

Niesen: Og nå koser vi oss igjen.

- *Tanten: Ja, vi har det jo godt. Vil du ha mer kaffe?*

(Larsen & Sørensen, 2002, s. 17)

Eksemplet viser hvordan niesen tar ansvar for å finne en tolkning av situasjonen som kan fungere som en felles virkelighet. Hun opprettholder tantens rolle som likeverdig samtalepartner ved å la være å korrigere feiltolkningen av deres felles historie. I stedet sier hun at de har hatt mange gode opplevelser sammen. Tanten er enig i denne tolkningen, og likeverdigheten i samværet bevares.

Å være til stede i nuet

Personer med demens har nedsatt evne til å huske fortiden og å forestille seg fremtiden. Nåtiden er derfor sentral for personens følelse av eksistens og identitet. Ofte har de bevart evnen til å sanse og oppleve i nuet. Derfor kan opplevelser her og nå brukes til å styrke kommunikasjonen, for eksempel betyr duften av mat at det snart er tid for å spise, og lyden av vann fra dusjen at man snart skal dusje.

Hvis man i samværet med personer med demens kan konsentrere seg om det som skjer akkurat nå – og ikke la seg distrahere for mye av det som har vært, eller det som skal skje, blir man lyttende, oppmerksom og til stede.

(Sitat fra boken «Demens den anden frekvens»)



Personer med demens har nedsatt evne til å huske fortiden og å forestille seg fremtiden.



Kommunikasjon som tar utgangspunkt i øyeblikket og sansene, kan øke selvfølelsen og selvtiliten. Det kan føre til at personen med demens opplever mer kontroll over situasjonen og selvbestemmelsen. Det gir personen med demens økt mulighet for å oppleve positive følelser som glede, lykke og trygghet. Disse følelsene kan ha positiv innvirkning på atferden og styrke livskvaliteten.

EKSEMPEL

En datter kommer på besøk til moren sin, som har Alzheimers sykdom. Hun har tilbudt seg å hjelpe til med å rydde i klesskapet, som etter hvert har blitt svært uhåndterlig for moren. Generelt har moren en tendens til å begynne på noe og ikke fullføre det, så det blir lett veldig rotete hos henne. Da datteren kommer til morens leilighet, ser hun at moren er i full sving med strikking, og foran henne ligger det flere garnnøster. Datteren blir først sliten av tanken på at moren har dratt frem alt garnet, men ser snart at moren er glad og fornøyd.

Datter: I all verden, er ikke det det gamle strikkekarnet ditt?

Moren: Jo, det er det. (Moren ser ikke opp, men er travelt opptatt med å legge opp masker.)

Datter: For noen flotte farger. Hva er det du lager?

Moren svarer ikke.

Datteren: Husker du den gangen du strikket håndklær til oss hver jul? De var så flotte!

Moren: Ja, det stemmer det. Mon tro om jeg kan huske hvordan jeg gjorde det.

Moren smiler og begynner å strikke. Datteren setter seg ved siden av henne og kommenterer oppmuntrende underveis.

Eksemplet viser fordelene ved å være til stede i nuet og sette sin egen dagsorden til side. Slik vil du bli mer oppmerksom på hva som opptar personen med demens i øyeblikket, og få øye på ressursene og evnene som han eller hun har. Det kan gi mulighet for meningsfulle stunder preget av positivt nærvær.



Sammendrag:

- Hvilke utfordringer personene med demens har med å kommunisere, kan være svært forskjellig. Hvilken demenssykdom personen har, grad av demens, dagsform, andre sykdommer og den aktuelle situasjonen kan påvirke evnen til kommunikasjon.
- Personer med demens kan ha problemer med å formulere seg og å oppfatte og forstå det som blir sagt.
- Evnen til å lese kroppsspråk og huske rim, regler, musikk og sanger bevares ofte lenge i sykdomsforløpet.
- Nysgjerrighet, tålmodighet og kreativitet er ofte nødvendig for at kommunikasjonen skal lykkes.
- Personen med demens og den pårørende er likeverdige, men ikke likestilte i kommunikasjonen.
- Personen som ikke har demens, har det største ansvaret for at kommunikasjonen skal lykkes.



Gode råd

Her har du noen enkle og gode råd når du skal kommunisere med personer med demens.



Når du snakker

- Få øyekontakt og den andres oppmerksomhet før du begynner å snakke.
- Ha en klar og tydelig stemmeføring.
- Unngå bakgrunnsstøy og andre forstyrrelser.
- Bruk korte setninger.
- Snakk om én ting om gangen.
- Still avgrensede spørsmål, for eksempel «Vil du ha på deg den blå blusen?»
- Bruk helst konkrete ord og uttrykk.
- Si hva du gjør, vær tydelig og forutsigbar.
- Tilpass tempoet etter personens evne til å oppfatte det du sier. Snakk tydelig – men uten å overdrive – og vent på svar.
- Gjenta og oppsummer gjerne til slutt.
- Bruk rolige bevegelser og ha et kroppsspråk som tydeliggjør det du vil formidle, som å peke på kaffekannen mens du ber om kaffekannen.
- Vær oppmerksom på om det er kontakt mellom dere – gjenopprett kontakten igjen og igjen.
- Bruk gjerne bilder/foto i samtaler.



Når du skal hjelpe personen med å gjøre seg forstått

- Vær tålmodig og gi personen tid til å forklare seg.
- Lytt med respekt og oppmerksomhet.
- Understrek viktige nøkkelord.
- Foreslå ord som mangler.
- Gjenta de siste ordene som ble sagt.
- Gjenta det personen sier med utdypende spørsmål.
- Sammenfatt essensen og viktige utsagn.
- Prøv med en fortolkning.
- Lytt etter stikkord som kan hjelpe deg til å forstå hva samtalen handler om. Hvis han eller hun er tilbake i fortiden, så «bli i den» og få dere en prat om dengang.
- Vær ærlig hvis du ikke forstår det som blir sagt.
- Anerkjenn og respekter hva personen oppfatter som problemer.



Når du skriver

- Legg gjerne igjen en huskelapp med påminnelse om det personen skal huske.
- Skriv korte meldinger.
- Skap oversikt over ukens gjøremål og avtaler, for eksempel ved bruk av en tusjtafle.
- Merk eventuelt skuffer og skap med tekst eller symboler som viser innholdet.
- Hjelp personen med demens å få notert avtaler i en kalender, for eksempel en legetime.
- Hvis personen med demens ønsker at du er med på møter med legen, koordinator og andre, kan det være lurt at du skriver ned viktige opplysninger under samtalen.
- Etterpå skriver du et notat i kalenderen om hva det ble snakket om under møtet, slik at personen med demens har en slags loggbok/dagbok.
- Samle viktige papirer og notater i en mappe slik at de er enkle å finne både for deg og for personen med demens.

Rådene er inspirert av psykolog Henrik Brogaard, u9vers (2018).



Litteratur

Alzheimerforeningen. (2008). *Demens. Den anden frekvens*. Fanø: Lighthouse Projects.

Alzheimerforeningen. (2011). *Forstå demens*. København: Hans Reitzels Forlag.

Broogaard, H. (2018). *Psykologiske udfordringer og reaktioner – en guide til pårørende til mennesker med demens*. Nationalt Videnscenter for Demens. Hentet fra http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1270017/haefte_psykologiske_udfordringer_2019_web.pdf

Eriksen, F. & Iversholt, L. (2006). *Franks digte – en livshistorie om et Alzheimerforløb*. København: Munksgaard.

Larsen, L. & Sørensen, L.U. (2002). Samtale mellem ligeværdige. *Sygeplejersken*, 29, 16-21.

Thomsen, U. & Kabel, S. (2015). *Demens forandrer livet*. Odense: Inquiry

Hvis du vil vite mer

www.videnscenterfordemens.dk

www.aldringoghelse.no



Når kommunikasjonen svikter

– inspirasjon og gode råd til pårørende til personer med demens

Når mennesker får en demenssykdom, mister de gradvis de kognitive ferdighetene som er sentrale for å kommunisere med omverdenen. Dette kan være en utfordring for pårørende. Dette heftet gir kunnskap om kommunikasjon med personer med demens. Gjennom teori, eksempler og gode råd kan innholdet i heftet bidra til at personen med demens og pårørende i størst mulig grad forstår hverandre og opplever samhørighet og gode stunder gjennom hele sykdomsforløpet.



Digital utgave
ISBN 978-82-8061-520-6



Aldring og helse. Postboks 2136, 3103 Tønsberg. Tlf. 33 34 19 50. e-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no