

Kommunikasjon ved demens - en arena for samarbeid

Reidun Ingebretsen



Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid

REIDUN INGEBRETSEN

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 13/2005

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Utdannings- og forskningsdepartementet (UFD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2005
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-215-3
ISSN 0808-5013

Forside: © Dag Røttereng / NN / Samfoto
Desktop: Torhild Sager
Trykk: Allkopi/GCS

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:
Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo
Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Jeg ser det som en spennende og utfordrende oppgave å dele erfaringer om kommunikasjon ved demens med leserne. Mye har vært skrevet om kommunikasjon og mange har delt sine erfaringer med meg. Kanskje kan denne rapporten være et bidrag til samtale og diskusjon, ja, nettopp kommunikasjon om ulike aspekter ved kommunikasjon i forhold til personer med demens, deres pårørende, personell og frivillige og i samspillet mellom personer og instanser som har med demensrammede å gjøre.

Tusen takk til Nasjonalforeningen for folkehelsen som har gitt støtte til gjennomføringen av prosjektet «Kommunikasjon ved demens». Jeg har tatt kontakt med alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikker, en pårørendeskole, Nasjonalforeningens egne medarbeidere og demenskontakter i fylkene, samt et utvalg av ledere av demensforeninger. Det er brukt ulike skjemaer og telefonintervju. Jeg setter stor pris på den interesse og velvilje jeg har møtt. Takk til Anne Cathrine Seland, Kjersti Engh og alle ledd i Nasjonalforeningens demensarbeid!

En stor takk til alle som har bidratt i undersøkelsen! Jeg vil i denne sammenhengen særlig nevne følgende personer som har delt av sitt engasjement, sine erfaringer og kunnskaper gjennom utdypende svar per e-post: Kjersti Wogn-Henriksen, Marianne Munch, Tor Erling Dahl, Kirsti Hotvedt. Sammen med andre informanter er de sitert i teksten. Alle får sin velfortjente takk, selv om det bare unntaksvis og etter avtale vises til kilde ved sitering av svar fra skjemaet. Det vises imidlertid til referanseliste med anbefalt litteratur om emnet. Flere av informantene er å finne der!

Jeg vil også takke Sturla Falck og Per Erik Solem som har lest manus og kommet med nyttige kommentarer.

«Kommunikasjon ved demens» er et omfattende tema som gjør meg ydmyk både i forhold til teoretiske innfallsvinkler og hver enkelts bestrebelser på å forstå og gjøre seg forstått. Ved å la flere informanter «komme til orde» med sine erfaringer både fra det offentlige hjelpeapparatet og fra frivillig sektor håper jeg å bringe inn momenter til inspirasjon, diskusjon og samarbeid i feltet – ikke minst i samarbeidet mellom fagfolk og frivillige.

Oslo, mai 2005

Reidun Ingebretsen

Innhold

Sammendrag	7
1 Innledning	9
Prosjektets målsetting	9
Om kommunikasjon og demens	9
Markere identitet	10
En sosial funksjon	11
Formidle og dele det en vet	12
Dele oppfatninger som grunnlag for handling	13
Påvirkning	13
Kommunikasjonsbroer	14
2 Hvem er spurt om hva – metode	18
Metodebetraktninger	18
Utvalg	19
Spørsmål	19
Metodekommentar	20
Fremstillingsform og begrepsbruk	21
Rapportens innhold	22
3 Hva har informantene svart – om kommunikasjon og demens	23
Kommunikasjon ved demens – hvor sentralt er temaet	24
Hvordan vies kommunikasjon oppmerksomhet?	24
Hvilke samtalepartnere vies mest oppmerksomhet?	27
Demensrammedes perspektiv	28
Kommunikasjonsproblemer for demensrammede	28
Eksempler på kommunikasjonsproblemer for demensrammede	30
Gir arbeidsmåtene innblikk i kommunikasjon fra demensrammede selv?	31
Metoder for å kartlegge situasjonen for personer med demens	32
Metoder og arbeidsmåter ved tilbud til personer med demens	35
Råd om kommunikasjon overfor personer med demens	38
Pårørendes perspektiv	41
Råd til pårørende	45
Hjelperes perspektiv	48
Hva skaper særlig problemer for personell/hjelpere?	49
Hvordan tas kommunikasjonsutfordringer opp?	53
Råd for personell/hjelpere	56
Kommunikasjon mellom personell/hjelpere og pårørende	58
4 Til ettertanke og tips på veien – utfordringer og forslag	62
Oppsummering og utfordringer fremover	66
5 Kommunikasjon ved demens – oppsummering og diskusjon	68
Demensrammedes perspektiv	70
Pårørendes perspektiv	71

Hjelperes perspektiv.....	72
Kommunikasjon mellom personell og pårørende.....	74
Utfordringer	75
6 Les gjerne mer – litteraturtips.....	77
Litteratur om demens	77
Litteratur om og for pårørende	78
Litteratur for personell/hjelpere.....	79
Eksempler på litteratur det vises til.....	79
Kommentar	81
Summary.....	83
Litteratur	85
Vedlegg 1: Spørsmål til alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikker.	93
Vedlegg 2: Spørsmål til Nasjonalforeningens demenskontakter i fylkene	101

Sammendrag

Målet med prosjektet er å samle kunnskap om ulike tilnæringer som benyttes og diskutere erfaringer som er høstet med kommunikasjon ved demens på ulike arenaer her i landet; gjennom det offentlige hjelpeapparat og i frivillig regi.

I rapporten «Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid» sammenholdes informasjon fra det offentlige hjelpeapparat og frivillig arbeid når det gjelder spørsmål om kommunikasjon ved demens. Prosjektet er finansiert gjennom Nasjonalforeningen for folkehelsen. Som datagrunnlag inngår: a) kontakt med og svar på spørreskjemaer fra vel 20 alderspsykiatriske og geriatrike avdelinger/team/poliklinikker, b) intervjuer med tre av Nasjonalforeningen for folkehelsens ansatte medarbeidere, 10 ledere av demensforeninger og spørreskjema til Nasjonalforeningens demenskontakter i alle fylkene og c) opplysninger gjennom en av pårørendeskolene i landet.

Det er stor enighet om at kommunikasjon er et sentralt tema ved demens. Innen hjelpeapparatet legges det mest vekt på *perspektivet til den demensrammede, pårørendes og personalets perspektiv* står også sentralt de fleste steder, selv om mer kan gjøres. *Frivilliges perspektiv* er mindre i fokus i det offentlige hjelpeapparat. I det frivillige arbeidet i regi av Nasjonalforeningen legges det mest vekt på kontakt med pårørende, men med noe ulik innbyrdes profilering i ulike distrikter og demensforeninger. Betydningen av samarbeid med helsepersonell blir understreket. Det gjelder å gjøre demensforeningene kjent blant aktuelle brukere og pårørende. Et faglig samarbeid mellom ansatte og frivillige om kurs og temakvelder blir også vektlagt.

Resultatene viser til mangfold og variasjonen i de problemer som eksisterer, der det er avgjørende å forholde seg til den enkelte demensrammedes opplevelse og situasjon til enhver tid. Andre får et stort ansvar som kommunikasjonspartnere. Styrking av deres kommunikasjonsferdigheter blir dermed en måte å bidra til ivaretagelse av demensrammedes integritet.

Også i kontakt med pårørende blir den demensrammedes ståsted sentralt. Det krever tid og lydhørhet å finne ut hva som kan fungere mest mulig konstruktivt i de enkelte samspill. Det kreves samtidig forståelse, kunnskap og sensitivitet i forhold til pårørendes perspektiv. De kan ikke forventes å være profesjonelle som hjelpere og som kommunikasjonspartnere i forhold til sine nærmeste.

For ansatte kan manglende kunnskaper, knapp tid og usikkerhet skape problemer i kommunikasjonen med personer med demens tidlig i demensutviklingen. Diagnostisk kan det være vanskelig å danne seg et klart bilde av den enkeltes kommunikasjonsmessige forutsetninger og legge opp adekvat behandling. Gjennom demensutviklingen er utfordringen å tilpasse sine tilnærminger til den enkelte, veksle mellom metoder og etablere samtale- og samværsformer som åpner for kommunikasjon. Undervisning, veiledning og faglig samarbeid mellom ulike grupper av personell blir framhevet. Kommunikasjonskompetanse krever fagutvikling over tid.

Det er en fare for at kommunikasjon mellom personell og pårørende kan bli forsømt, men det vises også til gode erfaringer med å organisere samarbeidsmøter og systematisere samarbeidet mellom hjelpeapparatet og pårørende. Dette gjelder informasjon *fra* pårørende om den demensrammede med tanke på utredning, behandling og omsorg, men også informasjon *om* pårørendes egen situasjon og informasjon *til* pårørende både om demens og ulike tilbud. Erfaringene fra denne undersøkelsen peker på betydningen av å sette samtaler mellom pårørende og personell i system og skape åpne og direkte kommunikasjonslinjer.

Blant frivillige vektlegges i stor grad betydningen av opplysning, kunnskap og åpenhet om demens. Det er store utfordringer også i tiden fremover når det gjelder det direkte samspillet med demensrammede – i forhold til pårørende, i samarbeidet mellom ulike instanser i det offentlige hjelpeapparatet og ikke minst når det gjelder å nyttiggjøre seg samspillet mellom offentlige og frivillige tiltak. Kommunikasjon ved demens er en arena for samarbeid på flere nivåer.

1 Innledning

Prosjektets målsetting

Mange av de faglige spørsmål som har vært diskutert når det gjelder demens, kan samles under utfordringer når det gjelder kommunikasjon. Dette gjelder både for personer med demens og for deres pårørende og hjelpere. I dette prosjektet legges hovedvekten på hjelperes vurdering av aktuelle spørsmål og utfordringer ved kommunikasjon i forhold til personer med demens, pårørende og for hjelperne selv. Hvordan beskrives disse utfordringene fra støtteapparatets side og hva er likheter og forskjeller i fagfolks og frivilliges perspektiver?

I prosjektet «Kommunikasjon ved demens» er målet å samle kunnskap om ulike tilnærminger som benyttes og diskutere erfaringer som er høstet på ulike arenaer her i landet; gjennom det offentlige hjelpeapparat og praktiske opplegg for hjelp og støtte i frivillig regi. Prosjektet ble planlagt ut fra et ønske om å bidra til utvikling når det gjelder kommunikasjon, samarbeid og tiltak ved kommunikasjonsproblemer ved demens.

Om kommunikasjon og demens

Den demensrammede er i en sårbar posisjon. Når demensutviklingen truer ens personstatus, blir det avgjørende hvordan den kan opprettholdes i samspill med andre (Kitwood 1997). Andre blir ekstra viktige som ivaretakere av identitet og selvfølelse. Dette fordrer empati – noe som kan være en særlig utfordring i forhold til personer med demens, der budskap og atferd kan være vanskelig å forstå. Ved demens blir både mottaker- og senderfunksjoner ved kommunikasjon påvirket. Demens rammer evnen til å forstå og til å gjøre seg forstått, viktige inngangsbilletter til tilhørighet og fellesskap. Samtidig vil mange personer med demens opprettholde en overordnet vilje til mening og kapasitet for mening (Wogn-Henriksen 1997). Vi blir minnet om at veien til forståelse går via kommunikasjon, men at kommunikasjon er mer enn språk.

Kontakten mellom et jeg og et du er et fundament i menneskelige relasjoner. Gjennom kommunikasjon bekrefter vi hverandres menneskelighet.

Kommunikasjon knyttes til fellesskap eller det å «gjøre felles». Kommunikasjon kan defineres som å danne et fellesskap av to eller flere personer

slik at meningsinnhold eller budskap kan utveksles mellom dem (Kvalbein 1999, s. 14). En kan skille mellom ulike mål for kommunikasjon (Thunberg et al. 1982): a) å uttrykke seg for å markere identitet, hvem en er, b) en sosial funksjon med understreking av følelse av fellesskap, c) formidling og dele det en vet og d) dele oppfatninger som grunnlag for handling. I tillegg til momentene over er et annen viktig mål ved kommunikasjon ofte e) påvirkning.

Ved demens vil alle disse målene for kommunikasjon bli berørt i større og mindre grad. Både evnen til å uttrykke egne behov og forstå andres blir påvirket (Gill & Adams 1998). Nedenfor blir disse funksjonene kommentert og vurdert både ut fra den demensrammedes og pårørendes perspektiv. Mange av de betraktninger som gjelder pårørende vil også være relevante fra personalets perspektiv. Ut fra forholdets historie og betydning, vil imidlertid pårørende være ekstra sårbare for brudd på vanlig gjensidig kommunikasjon.

Det er viktig å huske at det er store variasjoner blant demensrammede når det gjelder kommunikasjonsproblemer og hvordan de oppleves. Vi må også regne med store variasjoner gjennom demensprosessen. På samme måte vil pårørendes reaksjoner variere ut fra personlige forutsetninger, forholdets betydning for dem og hvilke andre kontakter og kommunikasjonskanaler de har.

Markere identitet

For mange demensrammede vil leting etter ord og manglende ferdigheter til å uttrykke seg være et stort problem. Problemer med å uttrykke hvem en er og hva en står for, kan tydeliggjøre tap og nederlagsfølelse. Et hovedmål i forholdet til personer med demens blir ofte å bidra til å ivareta deres selvaktelse. Når ordene glipper, gjør hjelpeløsheten en sårbar. Som også Kjersti Wogn-Henriksen (1997) understreker kan det å trenge hjelp i kommunikasjon være ekstra vanskelig, med risiko for mye frustrasjon og skuffelser hvis det ikke lykkes.

For pårørende blir den demensrammedes reduserte mulighet til å markere sin identitet en del av savnet. Pårørende uttrykker ofte savn av personen, slik vedkommende pleide å være. Mange kommer inn på det smertefulle ved å være vitne til hjelpeløshet. Det krever ekstra innlevelse å prøve og forstå og bekrefte personen når ordene ikke alltid er «på parti». All litteratur om kommunikasjon ved demens understreker betydningen av at samtalepartneren innretter seg på den demensrammedes premisser. Slik må det være, når forutsetningene blir ulike. Samtidig kan det også bli et problem at pårørendes egne muligheter til å markere sin identitet i samspillet blir

svekket. I prosjektet «Aldersdemens i parforhold» (Ingebretsen og Solem 2002a) kom dette til uttrykk bl.a. ved at pårørende som var kvikke og spontane i sine uttrykksmåter, kunne oppleve at de måtte legge så mye bånd på seg av hensyn til den demensrammede at det gikk på identiteten løs. Mangel på reaksjoner og bekreftelse på gjensidig samspill i forholdet fra den demensrammedes side kan virke i samme retning. For noen kan det imidlertid ligge viktige kilder til identitetsbekreftelse ved at pårørende kan vise sider ved seg selv som dreier seg om å være omsorgsfull og lydhør. Samtidig ligger det i rollen som omsorgsgiver også en mulighet/risiko for en sosial posisjonering som går ut på å markere seg gjennom å tydeliggjøre ulikhet og maktforskjeller i forholdet til den demensrammede. Hvis kommunikasjonen preges av påminnelser, overtalelser, enveisbeskjeder og korrigeringer av feiloppfatninger, kan det bli en vond poengtering av hvem som har rett og hvem som tar feil. Dette kan fort bli en samhandling som ikke tar utgangspunkt i den demensrammedes premisser og som går ut over identitetsbekreftelsen (Solem 1994, Wogn-Henriksen 1997).

En sosial funksjon

Beretninger fra personer med demens viser også betydningen av veivisere i ukjent terreng eller å ha følge på veien gjennom en demensprosess.

Det å ikke ha naturlig og lettvinntilgang og tilhørighet i et fellesskap, har blitt kalt den største trusselen i en demensutvikling. Demensrammede løper en risiko for å bli stadig mer alene i sin egen verden på grunn av språklige og kognitive endringer (Wogn-Henriksen 1997, Krüger 2003). Også pårørende påpeker faren for å ekskludere eller glemme bort personen med demens fra sosiale sammenhenger og fellesskap (Degnæs 2003). Samtidig savner de selv «småprat» og utveksling som virker bekreftende både på dem som personer og på forholdet. Tap av fellesskap er det hyppigst nevnte tap blant ektefeller til demensrammede (Ingebretsen 2002).

Small et al. (2003) påpeker kommunikasjonsproblemer ved aldersdemens som et resultat av svekkelse både i kognisjon og forutsetninger for sosialt samspill ('social interaction behavior'). En viktig faktor som bidrar til belastninger hos omsorgsgivere er nettopp sammenbrudd av kommunikasjon mellom omsorgsgiveren og personen med demens. Mangel på kommunikasjon kan gi opphav til konflikter i forholdet, sosial isolasjon og depresjon hos den ene eller begge parter.

Dette var også tydelig i ovenfor nevnte undersøkelse av ektefeller til personer med demens (Ingebretsen & Solem 2002a). Det å sette seg inn i og forholde seg ut fra den demensrammedes behov (empatisk mestring) kan

kreve så stor grad av identifisering at det er en fare for at ektefellen går helt opp i verdenen til den demensrammede og glemmer sine egne behov. På den annen side kan usikkerhet og egne behov for trygghet, overskygge behovene til den demensrammede og vanskeliggjøre empati. For noen kan forsøk på å skape avstand være uttrykk for at en beskytter seg mot å ta situasjonen innover seg. Uansett reaksjonsmåter kan mangel på bekreftelse og gjensidighet i forholdet ramme omsorgsgivere hardt og vanskeliggjøre balansen mellom nærhet og avstand i forholdet. Ut fra forholdets karakter og betydning er nære familiemedlemmer ekstra utsatt. Både pårørende og personell må imidlertid forholde seg til ulike konsekvenser av svekkelser i kognisjon og atferd rettet mot sosial interaksjon.

Formidle og dele det en vet

For personer med demens kan selve formidlingen av behov og ønsker gjennom språket bli vanskeliggjort. Et hovedproblem er også å holde fast ved en gitt informasjon. Verden mister da mye av sin stabilitet og kan bli utrygg og kaotisk. Det blir ikke lett å sette sammen bruddstykker av ens forståelse. Kontinuitet og hukommelse er viktige forutsetninger for å kunne dele informasjon og kunnskap. I samtaler bygger en ofte videre på temaer en har snakket om tidligere. «Skal vi fortsette diskusjonen der vi slapp i går?» Det kan være frustrerende når dette ikke går. Det kan bli mange løse tråder.

Også for pårørende skaper dette nye forutsetninger i forholdet, med brudd på kontinuitet og samspill i relasjoner. Mange reagerer på gjentatt spørsmål. Behov for gjentakelser av beskjeder og stadige påminnelser kan skape en følelse av oppgitthet. Også for pårørende kan den manglende stabilitet og forutsigbarhet i tilværelsen skape utrygghet. Det kan oppleves som alt avhenger av dem. Fra pårørendes perspektiv kan mangel på forståelse og gjensvar fra den demensrammedes side tydeliggjøre ensomhet og manglende muligheter til å dele erfaringer. «Det nytter ikke hva jeg sier». En som prøvde å vedlikeholde tradisjoner for kommunikasjon ved å diskutere nyheter med sin demensrammede mann ved frokostbordet, illustrerer disse problemene. Uansett hva hun prøvde å fortelle opplevde hun mangel på respons fra mannen. Han på sin side så stadig på gradestokken og gjentok at det var seks grader ute. Etter noen runder med dette greide ikke hun heller å vise noen stor entusiasme for den informasjonen han formidlet. De ble sittende tause.

Dele oppfatninger som grunnlag for handling

Vi er vant til å diskutere og vurdere alternativer for handling med utgangspunkt i de argumenter som kommer fram. Demensrammede kan vanskelig fastholde mange alternativer og trekke slutninger på bakgrunn av kompliserte resonnementer. Det anbefales at kommunikasjonen forenkles, f.eks. ved at det bare skisseres to alternative valgmuligheter.

Fra et pårørende-perspektiv kan det være viktig å få fram den demensrammedes ønsker og vurderinger i situasjoner som i stor grad berører dem selv. På den annen side erfarer de fleste at de på flere og flere områder ikke kan forvente vurderinger og stillingtagen fra den demensrammede ved beslutninger de pleide å ta i fellesskap. Ektefeller til demensrammede gir ofte eksempler på at de selv må ta avgjørelser som angår felles eiendeler, gaver og planlegging av livet fremover. Samtidig kan det være vanskelig å avgjøre når og på hvilke områder en skal slutte å forvente stillingtagen fra den demensrammedes side. Slike betraktninger om kommunikasjon danner en naturlig bakgrunn for å diskutere problemstillinger knyttet til kommunikasjon ved demens.

For personell er kommunikasjon ved demens en faglig utfordring både i forbindelse med utredning, behandling og omsorgstjenester. Temaet har blitt diskutert ut fra ulike faglige tradisjoner og i forhold til ulike virksomheter. Med tanke på vurdering av kognitive funksjoner står språkfunksjon og evne til kommunikasjon sentralt (Engedal 2000, Haugen 2000). Gjennom sin kommunikasjon kan andre bidra til å styrke eller svekke den demensrammedes selvfølelse. Kommunikasjon er helt avgjørende for å anerkjenne og bekrefte den demensrammede som person (Kitwood & Bredin 1992, Kitwood 1999). I norsk litteratur på området vektlegges også dette perspektivet (Solem 1994, Wogn-Henriksen 1997). I dette samspillet blir personalets holdninger og handlinger i forhold til personer med demens sentralt (Solheim 1996). I faglitteraturen blir derfor trening i observasjon og tolkning av atferd og egne reaksjoner understreket (Rokstad et al. 1996). Dette innebærer bevissthet både om verbale og nonverbale signaler (Lunde og Hyldmo 2002). Refleksjonsgrupper kan være til hjelp med tanke på bevisstgjøring om hvordan ulike situasjoner i samhandling med brukerne håndteres (Sjørengen 2004).

Påvirkning

Muligheten til å påvirke ligger innebygget i formidling av synspunkter og erfaringer. Noen ganger er påvirkning et eksplisitt mål, for eksempel i

reklame. Med sine budskap vil en «selge» en virkelighetsoppfatning eller få den andre part til å endre seg i en bestemt retning.

Påvirkning er et eksplisitt mål ved forhandlinger, der en argumenterer for at motparten skal godta ens krav. Undervisning og ulike former for endringshjelp bygger på klare forutsetninger om påvirkningskraft ved at den andre part kan nyttiggjøre seg innspill til økt kunnskap og forståelse. Også i andre møter mellom mennesker sees mening ofte direkte og indirekte i sammenheng med muligheten til å sette spor i den andres erfaring og forståelse. I forhold til demensrammede, kan en ikke i samme grad forvente at hukommelsen bygger bro for en slik skrittvis og varig påvirkning. Som nevnt må budskap gjentas og det kan bli mange «Men jeg har jo sagt», uten at det påvirker hukommelsen og virkelighetsoppfatningen. Realitetsorientering er et eksempel på at en ønsker å påvirke ved å fortelle hvordan det «virkelig er». Det kan være direkte forsøk på å få den demensrammede til å endre virkelighetsoppfatning. En slik alternativ virkelighetsoppfatning kan i noen tilfelle representere trygghet («Nei, du må ikke sove ute i natt. Du har sengen din her»). Andre ganger kan realitetsorientering være nytteløs eller få preg av maktkamp og manglende sensitivitet for den demensrammede.

I praktisk samhandling beskrives vansker med påvirkning ofte ut fra at personene rundt den demensrammede strever med at deres budskap ikke har varig gjennomslagskraft («Vi skal ikke til legen i dag» (For n.gang)). Dette gjelder også informasjon som ellers naturlig ville ha påvirket i retning av hensyntagen («Jeg har jo sagt at jeg er syk og ikke orker å gå ut i dag»). Når pårørende opplever at slike budskap ikke påvirker den demensrammedes forventninger og atferd overfor dem, kan dette avstedkomme fortvilelse og avmakt («Hvordan skal jeg få deg til å forstå?» eller «Bryr du deg ikke om hvordan jeg har det»). Påvirkning er derfor ofte nært knyttet til muligheten for å dele oppfatninger som grunnlag for handling (jf. over). Ønsket om å forstå den demensrammedes atferd og ønsket om å påvirke kan noen ganger trekke i samme retning. En ønsker å forstå som grunnlag for påvirkning. I andre tilfelle er forståelse et mål i seg selv. Det kan også bli en motsetning mellom forståelse og påvirkning, («Jeg bryr meg ikke om hvorfor han maser, jeg er mest opptatt av at han skal slutte med det!»).

Kommunikasjonsbroer

Når det gjelder hva som kan lette kommunikasjonen kan en skille mellom to hovedretninger når det gjelder forskning og behandling/tiltak: a) rehabilitering av personene med demens og b) tiltak i forhold til omsorgsgivere. Også der målet er å bidra til å bedre funksjonsnivået til personer med

demens forutsettes stor grad av involvering fra omsorgsgivere enten dette er familiemedlemmer, fagfolk eller frivillige hjelpere.

Det er utarbeidet råd om tilnærminger til kommunikasjon med basis i ulike former for intervensjon.

Gjennom realitetsorientering er målet å støtte den demensrammedes orientering gjennom oversiktlig miljø og en orienterende holdning med vekt på informasjon og korrigerende av vrangforestillinger. Slike tilnærminger var mye diskutert på 1970 og 80-tallet (Holden & Woods 1982). Metoder for å hjelpe orienteringsevnen har nedfelt seg i miljøtilretteleggelse med vekt på oversikt, god skilting, klokke og kalendere osv. Her kan tekniske og datastyrte hjelpemidler også bidra til å lette situasjonen.

Når det gjelder konfrontasjon og korrigerende av den enkeltes oppfatninger som en del av realitetsorientering, har motforestillingene vært sterke. Det gjelder både ut fra hensynet til den enkeltes selvaktelse og verdighet og hva det er realistisk å forvente av resultater av realitetsorientering på ulike trinn i demensutviklingen.

Validering eller valideringsterapi er et system av kommunikasjonsteknikker som har som eksplisitt mål å opprettholde kommunikasjon og kontakt og støtte selvfølelse (Feil 1982, 1992, Solem 1990, 1994). En tar utgangspunkt i personens egen opplevelse og forsøker å forebygge at personen trekker seg ytterligere tilbake til sin egen verden. Ut fra denne tankegangen kan demensrammede lettere komme tilbake til her- og nå-situasjonen hvis andre signaliserer interesse for deres tanker og opplevelser enn om omverden møter dem med korrigeringer. Det ligger i denne tilnærmingen at desorientering kan ha et meningsinnhold og at det kan være noe personen trenger et rom for å bearbeide.

Tilnærminger basert på minneaktivitet benytter også tidligere erfaringer som utgangspunkt for kontakt. Dette kan være personlige erfaringer eller felleseie av minner fra gamle dager. Erindringen kan hjelpes med gjenstander og bilder, sansehager eller annet som gir gjenkjenning. Med eller uten ord kan dette bekrefte en som person og som del av et fellesskap. Sanger og musikk kan gjennom umiddelbare inntrykk gi gjenkjenning og opplevelser som grunnlag for fellesskap i mange tilfelle der ordene alene kan virke maktesløse og ribbet for innhold.

Marte Meo metoden er basert på naturlige elementer i utviklingsstøttende kommunikasjon (Aarts 1996, Øvreeide og Hafstad 1996). Metoden har vært mest brukt i arbeid med barn, men har i de senere år blitt benyttet i forhold til mennesker med demens (Hafstad 2002, Lunde & Hyldmo 2001). Erfaringer så langt tyder på at metoden er et velegnet verktøy for å

tydeliggjøre samspill hvor kommunikasjonen fungerer hensiktsmessig og støttende (Lunde og Hyldmo 2002). Et viktig mål er å skape mest mulig funksjonelle dialoger. Dette er nyttig for at demensrammede skal kunne opprettholde mest mulig kompetanse og kontakt til tross for den kognitive svikten. Samtidig kan det lette situasjonen og bidra til at det blir lettere for pårørende å opprettholde kontakten.

Når det gjelder råd til pårørende har disse i stor grad gått ut på å forenkle kommunikasjonssituasjonen, være bevisst på de budskap de sender fra seg og understøtte og oppmuntre den demensrammede.

Eksempler på råd til omsorgsgivere er:

1. Ta bort distraksjoner (radio, tv etc.).
2. Nærme seg personen langsomt og forfra, slik at en kan ha blikkontakt.
3. Bruke korte, enkle setninger.
4. Snakke langsomt.
5. Gi et spørsmål eller en instruksjon om gangen.
6. Bruke ja/nei-spørsmål i stedet for åpne spørsmål.
7. Gjenta budskapet med de samme ordene.
8. Gjenta budskap med andre ord.
9. Unngå å avbryte personen, gi god tid til å svare.
10. Oppmuntre personen til å snakke rundt eller beskrive det ordet vedkommende leter etter.

Momentene over er referert i en artikkel av Small et al. (2003). Lignende tips til kommunikasjon finnes i en rekke lærebøker (Solheim 1996). I kommunikasjon med personer med demens må en være sensitiv overfor stadige endringer i deres behov og uttrykksmåter (Ryan et al. 1995). Opp-læring til pårørende har bedret forståelse og kommunikasjon med demensrammede som et direkte eller indirekte mål (Nasjonalforeningen 2002). Opplysningsmateriell for pårørende gir også ofte råd om kommunikasjon i brosjyrer (Nasjonalforeningen 2004, Brækhus et al. 2003) og på nettsider (se Alzheimer foreningen).

Råd i forhold til kommunikasjon med demensrammede har i stor grad gått ut på å ta hensyn til eller kompensere for den svikten demens innebærer. Det er i mindre grad lagt vekt på hvilke utfordringer dette innebærer for omsorgsgivere. For personell blir deres arbeidssituasjon, opplæring og veiledning avgjørende rammebetingelser. For pårørende i nære omsorgsrelasjoner vil innføring av kommunikasjonsteknikker tydeliggjøre endringer i forvent-

ninger og roller. Det blir viktig å ta hensyn til at demensutviklingen kan representere et kraftig brudd med deres definisjon av forholdet. De kan ikke uten videre legge andre forventninger til side for å skape nye kommunikasjonsbetingelser. Det stilles store krav til pårørende om å ta på seg hovedansvaret for samspillet. Ikke alle er rede for en slik endring eller har krefter til å gjennomføre den. Drivkrefter i retning av å opprettholde kommunikasjon er også forskjellige i ulike par og familier. Familiemønstre og familieprosessers innvirkning på det enkelte familiemedlem må tas i betraktning gjennom hele livsløpet (Fingerman & Bergman 2000). Dette er i stor grad verdt å ta i betraktning når det gjelder familier med demens.

2 Hvem er spurt om hva – metode

Metodebetraktninger

Når målet er å få et innblikk i hvordan man i praksis er opptatt av og arbeider med kommunikasjon, blir det neste spørsmål hvordan man kan prøve å nærme seg denne virkeligheten. Det ligger en ekstra utfordring i å prøve å fange opp synspunkter og perspektiver som gjør seg gjeldende både i faglige utredninger, behandling og tiltak og gjennom frivillig virksomhet. Undersøkelsens begrensede tidsramme innebærer ytterligere en utfordring. «Demens tar tid» som Swane (1993) bemerker. Dette gjelder både i den direkte kontakt og i alle de samarbeidsrelasjoner som inngår i omsorgen. Tidsbegrensningen gjør at det ikke har vært mulig å foreta systematiske observasjoner av samspillet mellom aktuelle aktører. Det er hjelperes synspunkter på kommunikasjon som kommer til uttrykk. Denne undersøkelsen kan derfor bare gløtte på døren inn til dette interaksjonsfeltet som har rom for mange. Noen aktører kommer med hukommelsesproblemer og funksjonssvikt. Andre er familiemedlemmer og pårørende og atter andre fagfolk og frivillige. Utfordringen blir å fange opp momenter som kan ha gyldighet og betydning fra disse ulike ståstedene; sett fra hjelperes side.

«Kommunikasjon» er et komplisert tema, som vanskelig lar seg beskrive enkelt gjennom kategorier i et spørreskjema. Kommunikasjon er pr. definisjon «samspill» mellom to eller flere parter. Det kan virke kunstig å skulle dele opp ut fra de enkelte aktørers perspektiv. Likevel har jeg i denne undersøkelsen lagt opp til å skille mellom kommunikasjon ut fra demensrammedes, pårørendes og hjelpers perspektiv. Dette fordi de første tilnærminger til feltet viste at når mange slår fast at kommunikasjon ved demens er «viktig», kan det dreie seg om ulike meningsinnhold og fokus. Det vises til dels til kommunikasjon *om* demens i betydningen av åpenhet om temaet både generelt i samfunnet og i faglige sammenhenger. Til dels vises det til kommunikasjon som samtale *med* alle involverte og til dels til spesifikke tilnæringsmåter i kommunikasjon med demensrammede. I denne undersøkelsen er det derfor gjort et forsøk på å systematisere noen av de aspekter ved kommunikasjon som står sentralt i møtet med demensrammede og deres pårørende og i samarbeidet rundt dem.

Utvalg

Innen det offentlige hjelpeapparat ble det tatt kontakt med alderspsykiatriske og geriatrike avdelinger/team/poliklinikker. Disse enhetene står sentralt i kartlegging og behandling av demens både for demensrammede selv, pårørende og hjelpeapparatet forøvrig. Det ble sendt et spørreskjema til 40 enheter fra hele landet. Det kom svar fra 22.

Skjemaet ble adressert til enheten. Vi ba om at det ved hver enhet ble valgt en medarbeider som var ansvarlig for utfylling og tilbakesending av skjemaet, evt. i samarbeid med andre. Følgene yrkesgrupper har besvart skjemaet: Sykepleiere (13), leger (5), psykologer (3) og ergoterapeut (1). I tillegg til svar på spørreskjemaet, kommer utdypende og avklarende samtaler med noen av disse informantene.

Som eksempel på frivillig arbeid på dette området ble det tatt utgangspunkt i det demensarbeid som drives innen Nasjonalforeningen for folkehelsen. Nasjonalforeningen Demensforbundet organiserer demensforeninger for personer med demens, deres pårørende og andre interesserte. Nasjonalforeningens demenslinje er et tilbud som er åpent for alle med spørsmål om demens. Demenskontakter er frivillige ressurspersoner for demensforeningene i sitt fylke og fungerer som bindeledd mellom Demenslinjen og demensforeningene. I undersøkelsen ble det tatt kontakt med demenskontakter, ledere av demensforeninger og ansatte medarbeidere i Nasjonalforeningen.

Det ble sendt et spørreskjema til Nasjonalforeningens demenskontakter i alle 19 fylkene. Det kom svar fra 18 fylker. Tre av Nasjonalforeningens medarbeidere som står sentralt i foreningens demensarbeid ble intervjuet. Av disse representerer to Demenslinjen. Dessuten ble 10 ledere av demensforeninger intervjuet over telefon. Ledere av demensforeningene ble plukket ut på bakgrunn av Nasjonalforeningens lister. I utvelgelsen av demensforeninger ble det tatt hensyn til geografisk spredning.

Det er også tatt kontakt med en av de 5–6 pårørendeskolene i landet. Pårørendeskoler er kurs som går over noe lengre tid med kurskvelder for pårørende (Hotvedt 1999, Nasjonalforeningen 2002, Pårørendeskolen i Oslo 2002). En ansatt svarte på spørreskjemaet.

Spørsmål

Det ble i utgangspunktet lagt vekt på erfaringer med kommunikasjon og kommunikasjonsproblemer i tidlig fase av demensutviklingen. Ulike enheter og tiltak treffer imidlertid demensrammede og deres pårørende på ulike trinn

i demensutviklingen, og dette prosessperspektivet er ivaretatt også i denne undersøkelsen.

Det er brukt ulike skjemaer, supplert med intervju og telefonintervju. Særlig det skjemaet som ble sendt til de alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikkene, er relativt omfattende. Det dreier det seg om en rekke spørsmål om hvordan man forholder seg både til demensrammede, pårørende og personell, i hvilken grad og hvordan kommunikasjon er et tema i kartlegging og behandling og hvilke teoretiske perspektiver man bygger på (vedlegg 1). Demenskontakter og ledere av lokale demensforeninger har fått spørsmål om sin virksomhet gjennom et enkelt spørreskjema (vedlegg 2) og telefonintervju som bygget på de samme temaene som i skjemaene.

Metodekommentar

Som nevnt er skjemaet til de alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikkene forholdsvis omfattende. Som fagfolk vet informantene i denne delen av undersøkelsen mye om alle nyansene, sårbarheten og farene ved å overgeneralisere i dette feltet. Det finnes ikke fasitsvar. Det å få seg presentert et spørreskjema, med åpne linjer og kategorier «som om det skulle være enkelt å svare på spørsmålene», kan virke krevende. Noen har kommentert at det var vanskelig å svare generelt på spørsmål om kommunikasjon. Noen har latt være å svare på enkelte spørsmål. I en travel hverdag med nok av skjemaer, oppgaver og kommunikasjonsutfordringer er dette forståelig. Vi vet ikke i hvilken grad de som har svart, er representative for alle enhetene. Undersøkelsen er heller ikke avhengig av en fullstendig oversikt over alle utrednings- og behandlingsenhetene. Utvalget brukes analytisk med tanke på å få frem bredde i svarene. Svarene peker på variasjon og viser til noe ulike erfaringer og prioriteringer. Når denne variasjonen er funnet innenfor et utvalg av enheter, ville variasjonsbredden ha vært minst like stor hvis vi hadde hatt svar fra alle. Utvalgets størrelse og seleksjon ville naturligvis ha påvirket gjennomsnitt og standardavvik, men dette materialet presenteres ikke kvantitativt.

Som nevnt kan informantene ha ulike innfallsvinkler også ut fra sitt ståsted og arbeidsfelt, slik at hver og en av informantene ikke kan sies å representere «hele» arbeidsplassen sin. Med et lite og til dels selektert utvalg bør en derfor være forsiktig med å trekke generelle slutninger om hvordan utrednings- og behandlingsenhetene *er og ikke er*. Det viktigste kriteriet på resultatenes gyldighet og verdi blir om andre kan nyttiggjøre seg erfaringene i det videre arbeidet på feltet.

De samme kritiske vurderinger må legges til grunn ved tolkning av resultater fra Nasjonalforeningens kontaktpersoner. Det hadde vært ønskelig med et større utvalg av representanter fra demensforeningene. En kunne med fordel hatt representanter også fra flere frivillige organisasjoner.

Fremstillingsform og begrepsbruk

I denne sammenheng har jeg ikke funnet det hensiktsmessig å gi en kvantitativ fremstilling av resultatene. Det er benyttet tekstbehandling der svarene på hvert spørsmål er samlet og innholdsanalysert. På denne bakgrunn beskrives tendenser og variasjoner i materialet.

Informantenes svar viser til noe ulike erfaringer og prioriteringer. Mange av informantene har lagt vekt på å påpeke nyanser og gi eksempler og beskrivelser som viser egne arbeidsmåter. Jeg har valgt å benytte en del svareksempler som sitater i teksten. Flere av dem som har bidratt som informanter i undersøkelsen, er fagfolk som selv har lang erfaring fra skriftlig og muntlig kommunikasjon om temaet «kommunikasjon ved demens». Ingen kan derfor beskrive dette bedre enn dem. Ved å la flere «komme til orde» på denne måten, håper jeg å bringe de konkrete utfordringene i demenshverdagen inn mellom permene på en slik måte at sentrale temaer trer frem og kan fungere som momenter til diskusjon og inspirasjon.

Når det gjelder begrepsbruk benytter noen av informantene fortsatt «dement» om personer med demens. Dette er endret, også i sitater. I denne rapporten brukes begrepene demensrammet eller person med demens.

Erfaringer fra informanter fra alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikker/enheter er i denne sammenheng beskrevet samlet som erfaringer fra det offentlige hjelpeapparat eller noen ganger forkortet til «hjelpeapparatet» eller «personell». Dette er for å avgrense i forhold til frivillige hjelpere som i denne rapporten benyttes som samlebetegnelse på informanter fra ulike ledd i Nasjonalforeningens demensarbeid. Det vises også til frivillig arbeid og frivillig sektor. I noen tilfelle, der det synes ekstra sentralt, spesifiseres hvilken enhet, yrkesgruppe eller posisjon i organisasjonen den enkelte har.

Resultatene blir beskrevet og diskutert temamessig ut fra rekkefølgen i det skjemaet som ble sendt til utrednings- og behandlingseenhetene. Der et tema også belyses i forhold til frivillig arbeid blir erfaringene derfra kommentert. Ved at svarene til gruppene presenteres hver for seg, blir det noen gjentakelser, men dette viser da bare at en kan ha mye av de samme perspektivene både innen det offentlige hjelpeapparat og i frivillig arbeid.

Rapportens innhold

I tillegg til innledningen (kap. 1) og metodebeskrivelse (kap. 2) presenteres resultater (kap. 3). De viktigste temaene i resultatdelen er: Opptatthet av kommunikasjon ved demens generelt, samt spørsmål om kommunikasjon ut fra perspektivet til personer med demens/demensrammede, pårørende og personell. Kommunikasjon mellom personell/hjelpere og pårørende er et eget tema. Rapporten inneholder også et kapittel med diskusjon av utfordringer og forslag (kap. 4), oppsummering (kap. 5), en oversikt over anbefalt litteratur (kap. 6) og referanser. De skjemaene som er benyttet er tatt med i vedlegg.

3 Hva har informantene svart – om kommunikasjon og demens

«Kommunikasjon? – ja, det er jo *det* det dreier seg om.»

Alle som arbeider i dette feltet vet at det er mange problemstillinger knyttet til kommunikasjon ved demens. Aktuelle spørsmål og problemer varierer over tid og er avhengige av en rekke faktorer knyttet til individuelle forutsetninger, type og grad av demens, samspill og situasjon. Ens egen standplass og hvordan ens rolle er definert vil i stor grad bli avgjørende for ens vinkling til feltet. Det kan derfor være vanskelig både å stille spørsmål som er relevante for alle – og svare på dem på en måte som gir både et nyansert og dekkende bilde av situasjonen.

Data fra spørreskjemaene er i noen grad supplert med samtale med informantene. Jeg har her valgt å presentere synspunkter og erfaringer mest mulig direkte slik de kommer til uttrykk i informantenes svar på spørsmålene. Noen av uttalelsene viser til allment kjente prinsipper for kommunikasjon eller kommunikasjon ved demens. Disse kan fungere som en påminnelse om «alt en må huske på». Andre uttalelser er mer spesifikke i forhold til den enkeltes erfaringsbakgrunn. Hvordan en i praksis forholder seg til kommunikasjon på ulike nivåer i demensomsorgen vil være forskjellig. Det kan derfor være tips og inspirasjon å hente i dette knippet av erfaringer fra fagfolk og frivillige som arbeider i frontlinjen med utredning, behandling og tiltak ved demens.

De viktigste temaer i dette kapitlet er:

- Kommunikasjon ved demens – hvor sentralt temaet er.
- Spørsmål når det gjelder personer med demens.
- Pårørendes perspektiv.
- Personells perspektiv.
- Kommunikasjon mellom personell/hjelpere og pårørende.

Informantenes svar på spørsmål om utfordringer og deres forslag til videre arbeid blir som nevnt behandlet i kapittel 4.

Kommunikasjon ved demens – hvor sentralt er temaet

For å få et inntrykk i hvilken grad kommunikasjon var et tema på dagsorden, fikk både hjelpeapparatet og Nasjonalforeningens demenskontakter spørsmålet: «I hvilken grad vil du si at kommunikasjon ved demens er et sentralt tema i din virksomhet?»

Blant informantene i *hjelpeapparatet* er det stor enighet om at kommunikasjon ved demens er et sentralt tema i den virksomheten der de arbeider. For noen synes nettopp egen prioritering av arbeid på dette feltet å ha vært en motiverende kraft for å svare på skjemaet. Som nevnt kan en ikke trekke slutninger om hvor representative de som svarer er i forhold til alle enhetene sett under ett. De som har svart på vegne av institusjonen, kan også ha ulike oppgaver i virksomheten og i noe ulik grad være involvert i det direkte arbeidet med kommunikasjon i forhold til demensrammede, pårørende og/eller personell. Noen kommer også med kommentarer som viser til at selv om de vurderer temaet som viktig, kan de oppleve sviktende praksis på noen av virksomhetens områder.

Innen *frivillig arbeid* er det også blant Nasjonalforeningens demenskontakter stor enighet om at 'kommunikasjon ved demens' er et sentralt tema innen demensfeltet i deres respektive fylker. De viser til informasjonsmateriell, kurs og temamøter. Kommunikasjon *om* demens vektlegges i stor grad. Like viktig er det å merke seg at kommunikasjon som samhandling mellom pårørende, demensrammede og personell kommer opp som tema på møter og i samtaler der det ikke direkte står på dagsorden.

Kontakt med lokale demensforeninger viser at det varierer litt foreningene imellom hvorvidt de umiddelbart tenker på kommunikasjon ved demens som et sentralt tema – men alle forholder seg til temaet. Noen nevner det som 'overskrift' på foredrag og temakvelder, for andre inngår det som et aspekt når demens tas opp. Noen reagerer umiddelbart på at hva man skal si og hvordan man skal forholde seg i ulike situasjoner, er 'det det dreier seg om'. De viser til at mange henvendelser fra pårørende omhandler slike spørsmål.

Hvordan vies kommunikasjon oppmerksomhet?

Informantene i *hjelpeapparatet* er opptatt av kommunikasjon på ulike måter både direkte i forhold til den demensrammede, gjennom utredning og behandling, i forhold til pårørende og i behandlingsmøter med personell eksternt og internt.

I svarene på spørsmålet: «På hvilken måte er du/dere opptatt av kommunikasjon ved demens?» blir dette konkretisert på ulike måter:

Under *utredning* av demenstilstander blir kommunikasjon med pasienten nevnt som sentralt – både for å få riktig inntrykk av pasientens problemer og som tema i behandlingsmøter/ diskusjoner. Forståelse av kommunikasjon ved demens blir en forutsetning for «å få kontakt med pasientene som kommer til utredning i geriatrik poliklinikk og for å få gjennomført utredningen». «Det blir viktig at de får hjelp til å sette ord på hvordan de har det.»

Følgende uttalelse fra en utredningsinstans viser hvordan ulike aspekter av kommunikasjon vektlegges:

Vi er opptatt av å nå frem til pasienten og pårørende, få kontakt slik at vi er sikre på at undersøkelsen i størst mulig grad avspeiler realiteter, drøfte kommunikasjonsmetoder med pårørende, hjelpe og veilede dem til hensiktsmessig kommunikasjon med pasienten. I tillegg kommer undervisning.

Betydningen av årvåkenhet når det gjelder kommunikasjon kommer til uttrykk i ulike samspillssituasjoner ved *informasjon*:

Det er viktig å bruke god tid, gi informasjon både muntlig og skriftlig, alltid komparent med ved utredning og kontroller.

Det blir viktig å ikke slurve med å informere pasienten om hva som skjer, diagnose, hjelpetiltak, rettigheter.

I *behandling* blir kommunikasjon avgjørende med tanke på å understøtte selvfølelse og bedre mestring og funksjonsnivå. Dette gjelder ikke minst i alle «hverdagssituasjoner» ved stell og måltider.

I denne sammenheng nevnes også *samspillet med pårørende* og ikke minst at erfaringer blir videre diskutert og formidlet i interne og eksterne *samarbeidsrelasjoner* blant personell.

Kommunikasjon diskuteres gjennom rapporter, behandlingsmøter, ansvarsgruppemøter, i samarbeidsmøter med kommunen og ikke minst gjennom hospitering og veiledning overfor kommunene.

Vi er opptatt av kommunikasjon i faglige, praktiske situasjoner, i tillegg er vi opptatt av å ha gode eksempler på individualiserte pleieplaner, spesielt ved vanskelig atferd, hvor en må ha et repertoar av tilnæringsmåter ved samhandling, f.eks. ved hjelp til personlig hygiene.

I *opplæring* både for pårørende og ansatte er kommunikasjon ved demens et sentralt tema. Ikke minst er kommunikasjon et viktig tema i opplæring av nyansatte. Noen legger stor vekt på undervisning og metodeutvikling.

Vi er opptatt av metodeutvikling både på mikro (samspill mellom hjelpe og personer med demens) og makro plan (tiltak, organisering, tiltakskjede til personer med demens etc.).

Ved pårørendeskolen inngår temaet som sentralt på kursene som holdes for pårørende. Det er også tilbud for helsepersonell og innføring i temaet overfor frivillige som skal arbeide med personer med demens.

Følgende kommentar fra en alderspsykiatrisk avdeling er et godt eksempel på hvordan spørsmål om kommunikasjon kan inngå i det faglige arbeidet:

Pasientens språklige funksjonsnivå og kommunikasjonsevne inngår som regel i våre utredninger, evne til å både formidle seg utad og nyttiggjøre seg innkommende kommunikasjon tror jeg de fleste fagfolk her ser som viktige dimensjoner å beskrive.

Dette gjelder ikke bare i utredningsoppgaver der det foreligger kognitiv svikt, men også i behandlingsopplegg knyttet til problematferd i en eller annen form.

Det er et stadig tilbakevendende tema i faglige diskusjoner, vi fokuserer på det i undervisning og er opptatt av det i forbindelse med planlegging av omsorg, behandling, miljøterapi, etc. Selv om det trolig kan variere noe hvor dyktige vi er i praksis tror jeg at det å optimalisere kommunikasjon av de fleste ansatte vurderes som en viktig dimensjon i arbeidet vårt.

Fra *frivillig sektor* nevner demenskontaktene ofte kommunikasjon i forbindelse med Nasjonalforeningens informasjonsarbeid, både som tema i forbindelse med innledninger og som del av diskusjonen på møter i demensforeninger, ved lokale og sentrale samlinger. Kommunikasjon nevnes spesielt ved diskusjon om holdninger, gjennom betydningen av ikke-verbal samhandling som i musikkterapi, berøring og andre sammenhenger. Det viser til hvor innvevd kommunikasjon er i all samhandling – og at vi trenger andre virkemidler enn ord i våre samspill med demensrammede.

Spørsmål om kommunikasjon kommer naturlig opp i samtalegrupper og står også sentralt ved henvendelser til ledere for demensforeninger, demenskontakter og ikke minst ved Nasjonalforeningen for folkehelsen Demenslinjen. Ledere av demensforeninger kan fortelle at de noen ganger får direkte henvendelser og spørsmål over telefon. En leder sier f.eks.:

Siden folk vet at jeg arbeider med dette, kommer ofte folk bort til meg på gaten og vil snakke om ting de er opptatt av. Det er spørsmål om samvær og kommunikasjon pårørende tar opp når de tar kontakt.

På dette første spørsmålet svarer de fleste frivillige umiddelbart mest ut fra hva som er kommunikasjonsutfordringer for pårørende, men noen kommer også inn på demensrammedes eget perspektiv og kommunikasjon mellom pårørende og personalet.

Hvilke samtalepartnere vies mest oppmerksomhet?

Kommunikasjon er samspill med minst to involverte parter. Likevel er ikke nødvendigvis alle parters perspektiver like godt representert. Informantene fikk spørsmålet: I hvilken grad legges det ved din virksomhet vekt på perspektivet til demensrammede, pårørende, personell og frivillige hjelpere?

Fra *hjelpesystemets* side legges det gjennomgående mest vekt på perspektivet til den demensrammede, men forholdet til pårørende og personalet, gjennom samtaler, faglige diskusjoner, opplæring og veiledning, står også sentralt de fleste steder. En utredningsavdeling markerer at pårørendes perspektiv kan være vel så viktig som den demensrammedes. Med unntak av noen som arbeider direkte med frivillige hjelpere, er frivilliges perspektiv mindre i fokus.

Innen *frivillig arbeid* har demenskontaktene mest direkte kontakt med pårørende, med personell og frivillige hakk i hel, men også her er profileringen innbyrdes forskjellig. Noen har også som demenskontakt i stor grad kontakt med personer med demens og andre slett ikke. Ledere av demensforeninger forholder seg ofte mest til pårørende. «De har et stort behov», samtidig pekes det på at pårørende ofte selv dreier oppmerksomheten mot den demensrammede.

I samtalegrupper har de lett for å gå over på å snakke om personen med demens.

Selv om demensforeningene mye har fokus på pårørende og deres situasjon, legges det rimeligvis mye vekt på forståelse av demens og hvordan man skal forholde seg.

Mange understreker samspillet og sammenhengen mellom de ulike involverte. «Det er viktig å få med alle». Ikke minst er det viktig å ta demensrammedes perspektiv på alvor i dette samspillet.

Det dreier seg i alle tilfelle om å ta utgangspunkt i hvordan verden ser ut fra den demensrammedes side.

Når det gjelder personell, inviteres de ofte til åpne møter. Noen demensforeninger har direkte samarbeid med institusjoner om undervisning for personell. I noen foreninger er koblingen til personell sterk ved at demenskon-

takter og ledere selv er ansatte innen demensomsorgen. Frivillige hjelpere deltar i møter og undervisning i foreningens regi. En forening er med i et prosjekt med besøkskontakter. Disse får kurs og veiledning.

Demensrammedes perspektiv

Informantene kan som nevnt ha ulike oppgaver, og for å få et inntrykk av deres erfaringsbakgrunn fikk alle spørsmålet: *I hvilken grad får du i ditt arbeid innblikk i kommunikasjonsproblemer direkte fra demensrammede?*

De fleste informantene fra *hjelpeapparatet* svarer at de gjennom sitt arbeid i stor grad får innblikk i kommunikasjonsproblemer direkte fra personer med demens. Noen får imidlertid mest indirekte informasjon gjennom pårørende og personell. Dette gjelder særlig i stillinger med vekt på undervisning og veiledning.

Innen *frivillig arbeid*, gjennom sine verv som demenskontakter og ledere av demensforeninger, får mange mest indirekte kjennskap til demensrammedes situasjon, men flere understreker at de nyttiggjør seg den kunnskap de får ved at de også har sitt arbeid knyttet til demensproblematikk og/eller gjennom arrangementer og tiltak der personer med demens inviteres. Det er forholdsvis få som har erfaring med henvendelser på bakgrunn av egne hukommelsesproblemer, men noen henvender seg ved begynnende demens, både direkte til foreningens ledere og til demenslinjen. Et eksempel er en person som ringte for å rådføre seg med hensyn til hvordan han skulle fortelle familien om demensdiagnosen han hadde fått. Samtalegruppen for demensrammede som drives i Oslo nevnes spesielt. Det dreier seg om et eget prosjekt (Engh 2004).

Kommunikasjonsproblemer for demensrammede

Som også nevnt innledningsvis i rapporten, er personer med demens i en sårbar posisjon både når det gjelder å sende og motta signaler, å forstå og bli forstått. For å få et inntrykk av hvordan dette blir oppfattet fra de ulike informantenes posisjon, ble alle stilt spørsmålet: *Ut fra din erfaring, hva skaper særlig problemer i kommunikasjon for demensrammede?*

Svarene innen *hjelpeapparatet* viser til noe av det mangfold av problemer som eksisterer, der det er alt avgjørende å ta utgangspunkt i den enkeltes opplevelse og situasjon til enhver tid. Problemene både den enkelte og andre personer opplever i samspillet er helt avhengig av på hvilket område kommunikasjonssvikten rammer.

Når det gjelder kommunikasjonsproblemer tidlig i demensutviklingen, vises det bl.a. til betydningen av å være oppmerksom på benevnings- og ordletingsproblemer. Demensrammede har ofte vansker med å formulere seg og uttrykke egen opplevelse av det som skjer med dem. Redusert evne til abstrakt tenking, og at en mistet nyanser bidrar også til å skape frustrasjon. Usikkerhet og problemer med å forstå går igjen – på den ene siden med angst for å bli gal og angst for andres reaksjoner, på den annen side med manglende innsikt og tildekking av problemet. Risikoen for å tape ansikt kan være stor.

Informantene formidler inntrykket av stor variasjon. Noen demensrammede blir mer tause og isolerer seg når de merker funksjonssvikt. Andre blir opphengt i faste temaer eller gjentatte spørsmål. Kommunikasjonsmessige fellestrekk er at det blir en mer «ensporet samtale», med vansker med å ta imot informasjon på nye områder.

Det understrekes at problemene med å kunne formidle seg og å klare å holde tråden tilar gjennom demensutviklingen. Den demensrammede misoppfatter og blir også lett misforstått på grunn av vansker med å uttrykke egne behov. Sammen med stadig tap av funksjoner, vil økende problemer med å bli forstått kunne skape sterke frustrasjoner i samspill. Her må hele tiden benevnings- og forståelsesproblemer (afasi), sees i forhold til konsentrasjon og problemer med å gjenkjenne gjenstander (agnosi) og utføre handlinger (apraksi).

Sent i demensutviklingen påpeker flere av informantene risiko for angst og katastrofereaksjoner fordi de demensrammede ikke forstår omgivelsene. Språket blir ytterligere redusert, med fragmentert uttrykksevne, evt. med feilplasserte gjentakelser (perseverasjon) eller også manglende evne til å uttrykke seg verbalt:

De har problemer med å formidle basale behov.

Utfordringer er: 'Hva prøver vedkommende å meddele?'

Det blir forvirring/fortvilelse/ mangel på uttrykk.

Risiko for at de ikke føler seg forstått.

Det store ansvar som påhviler andre for å holde orden på tilværelsen blir understreket. Ansvarer gjelder også med hensyn til å tolke *atferd* som kommunikasjon. Dette gjelder ikke minst utfordringer med å «Lete etter forklaringer for å forstå atferd/irritasjon/aggresjon rettet mot andre.»

Også fra *frivillig sektor* gjenspeiles variasjonen i demensrammedes situasjon, reaksjonsmåter og fase i demensutviklingen, i svarene om proble-

mer i kommunikasjon for demensrammede. Dette gjelder alle ledd i Nasjonalforeningens arbeid på dette feltet.

Den demensrammedes åpenhet i forhold til egen funksjonssvikt blir avgjørende: «De som sier fra og opplever at det er noe i veien og er ærlige, aksepterer problemene lettere, men det er en kamp og noen beskytter seg.» Andres reaksjoner og hvordan disse kan vanskeliggjøre situasjonen for personer med demens, blir understreket.

Mangel på kunnskaper hos dem som forholder seg til demensrammede, misforståelser fordi de ikke skjønner, er det verste.

Personer med demens kommer til kort, men opplevelsen varierer med hvor opplyste de selv, pårørende og omgivelsene er – og hva slags hjelp de får.

Personer med demens kan oppleve å bli hakket på, korrigert og ydmyket.

En må jobbe for at de demensrammede ikke skal føle at de dummer seg ut.

En informant retter en spesiell påminnelse til pårørende og mener at mange f.eks. kan ha lett for å korrigere på måter som virker nedverdiggende:

Nei, mamma. Nå husker du feil!

Underveis i demensutviklingen understrekes betydningen av å møte respekt og forståelse og ha nær kontakt og oppfølging, sammen med betydningen av at andre tar i bruk virkemidler som musikk, berøring, legger merke til mimikk og uttrykk for tilfredshet eller misnøye der språket ikke strekker til.

Eksempler på kommunikasjonsproblemer for demensrammede

Alle informanter ble bedt om å komme med eksempler: «Gi eksempler på kommunikasjonsproblemer for demensrammede slik du møter dem: ...»

Her er svarene fra informanter innen det offentlige hjelpeapparatet og frivillig arbeid sett samlet.

I tillegg til direkte språkproblemer med ordvalg, feilbenevning og manglende begrepsforståelse nevnes kommunikasjonsproblemer i forbindelse med:

- *Følelsesmessige reaksjoner* – «De får sjelden mulighet til å snakke om sine følelsesmessige reaksjoner på å bli rammet av demens.»
- *Ulike virkelighetsoppfatninger* – «Innsiktsproblem som en del av sykdomstilstanden», «man har ulik oppfatning av virkeligheten, den

demensrammede mistrives ved ikke å bli trodd». «Det er vanskelig å nå inn i forhold til personer med konfusjon.»

- *Såret selvfølelse:* «Selvbildet blir rammet når en ikke mestrer ting.» Noen reaksjoner kan være: «Føler meg så dum, lar heller være å si noe» eller mistenksomhet, aggressive utbrudd og anklager.
- Det blir problemer med *avtaler*. – Hukommelsen bygger ikke bro mellom mennesker og mellom situasjoner. «Vedkommende glemmer avtaler, har problemer med å administrere medikamenter osv.»
- *Familieperspektiv.* «...vanskelig å oppnå kontakt og å holde på den, vanskelig å holde en samtale i gang, vanskelig for pårørende og hjelpere å oppleve at de ikke får kontakt.» «Det blir familieendringer og nye roller».
- *Utfordringer i behandling og pleie.* «Det er en utfordring å forklare den demensrammede hva som skal skje, spesielt viktig der vi går over den intime grensen.»

Gir arbeidsmåtene innblikk i kommunikasjon fra demensrammede selv?

For å få et inntrykk av i hvilken grad informantene har fått informasjon om kommunikasjonsproblemer fra demensrammede selv, fikk de spørsmålene: *Hvordan får du innblikk i spørsmål om kommunikasjon fra personer med demens ved din virksomhet? I hvilken grad arbeider dere ved din virksomhet med kommunikasjon ut fra den demensrammedes perspektiv?*

Innen *hjelpeapparatet* vil måten man får innblikk i den demensrammedes eget perspektiv på kommunikasjon, variere både med hva slags utredning- og eller behandlingssenheter det dreier seg om og arbeidsrutiner og praksis på det enkelte sted. Samtaler med personer med demens er som regel en del av et fast opplegg for kartlegging og oppfølging. Der det dreier seg om opphold ved avdelinger, får personalet også innblikk ved at demensrammede får tilbud om samtale eller spørsmål om sin situasjon. Det er ikke så vanlig at personer med demens i stor grad tar kontakt med hjelpere for å snakke om sin situasjon, men de kan komme indirekte inn på problemene eller vise sine kommunikasjonsvansker gjennom atferd. Dette understreker betydningen av at personene rundt vedkommende er årvåkne og tar initiativ.

De arbeidsmåter som er nærmest knyttet til kommunikasjon ut fra den demensrammedes perspektiv, går mest ut på å forstå den demensrammedes opplevelse av sin situasjon og å bedre egen evne til å uttrykke seg slik at det blir forståelig for den demensrammede. Arbeidet er i mindre grad innrettet

mot å bedre den demensrammedes forståelse for signaler fra andre eller å bedre den demensrammedes måte å uttrykke seg på. Dette er naturlige prioriteringer, gitt en forståelse for begrensninger ved demens. Bedring av forutsetningene for samspill skjer i stor grad ut fra tilrettelegging av miljøet og tilnærminger fra personene rundt den demensrammede.

Når det gjelder innblikk i demensrammedes perspektiver og de arbeidsmåter som benyttes i *frivillig arbeid*, vises det som tidligere nevnt til noe ulik praksis. Det er eksempler på at personer i tidlig fase har meldt seg inn i en demensforening, men det blir ofte vanskelig å opprettholde kontakten. I gruppevirksomhet med demensrammede i tidlig fase, er deres erfaringer det selvfulgelige midtpunkt. Noen frivillige får direkte erfaring med personer med demens gjennom demenskafé og ulike sosiale sammenkomster. Ved tilstelninger for pårørende og pasienter, understrekes at en ikke lager for stramme og krevende opplegg:

Hyggelig samvær, ikke vanskelige oppgaver og spørsmål.

Gjerne noe som gir gjenkjenning, som allsang, musikk og minneting.

Noen steder deltar demensforeningen i aktivitetstilbud ved aldersinstitusjoner. Det er også eksempler på at foreningene bidrar i arbeidet med sansehage, organisering av gamle gjenstander og bilder til minnedokumentasjon, og samarbeider med interesseforeninger og helselaget ellers om tiltak. I dette arbeidet bygger de på tilnæringsmåter som best mulig tar utgangspunkt i forutsetningene til demensrammede selv.

Metoder for å kartlegge situasjonen for personer med demens

Kartlegging og diagnostisk vurdering er et omfattende tema som ikke kan bli fyldestgjørende behandlet her. For å få et visst innblikk i arbeidsmåter ble følgende spørsmål stilt til alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikker: *Hvilke tilnærminger/metoder benyttes for å kartlegge situasjonen for personer med demens?*

Svarene viser innbyrdes variasjoner i tilnærminger/metoder. De fleste viser til anamnese, opplysninger fra henvisende instans; primærlege og/eller kommunehelsetjenesten og opplysninger fra komparent, gjennom spørreskjemaer og samtale. Det benyttes ulike tester og opplegg for pårørendesamtaler. Betydningen av at det er samtaler med pasient og pårørende både sammen og separat, og observasjon av samspill pasient/pårørende blir understreket.

I utredningen vises det til kartleggingsinstrumenter som brukes ved klinisk utredning, kognitive tester og observasjon (OBS, ADL, observasjon i avdeling og ved hjemmebesøk, registrering av atferd, NPI og andre test-verktøy).

Flere informanter benytter kartleggingsverktøy som er tilgjengelig fra Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens (www.nordemens.no/). Dette gjelder MMS og andre instrumenter som anbefales ved demensutredning i primærhelsetjenesten (Brækhus et al. 2002). Det henvises også til en skala for «klinisk demensvurdering» (KDV) som brukes ved kartlegging av grad av demens hos eldre (Kjeldsberg 1996 og 2001, Romøren 2003).

Det vises til at det foretas somatiske undersøkelser og evt. spesialundersøkelser: blodprøver, CT-caput, SPECT, MR, evt. henvisning til andre spesialister (se Engedal 2000). Det benyttes evt. supplerende undersøkelser med bruk av nevropsykologisk testbatteri og depresjonsskalaer.

Oppfølging over tid blir nevnt som viktig både i forhold til den enkelte og familie og ved samarbeids- og evalueringsmøter mellom ulike deler av hjelpeapparatet.

De erfaringer som formidles viser store variasjoner når det gjelder metodikk og hvor systematisk undersøkelser gjennomføres pr. i dag. Som inspirasjon til å tenke igjennom og vurdere egne verktøy i utredningsarbeid både i den generelle demensutredning og i den direkte kartlegging av kommunikasjon, gjengis svarene fra en erfaren demensutreder, Kjersti Wogn-Henriksen, i de neste tre avsnittene:

Når det gjelder generell utredning bruker vi nokså standardiserte prosedyrer som samtale med pasient og pårørende, observasjon, somatisk utredning og testdiagnostikk av kognitiv og evt. praktisk fungering. Det inngår i våre 'Retningslinjer for utredning av demens' å vurdere pasientens ressurser og handicap, og selv om det ikke er spesifisert direkte at dette også gjelder kommunikasjon, mener jeg at denne dimensjonen i praksis blir godt dekket. I 'Retningslinjene for utredning og behandling av atferdsmessige og psykologiske endringer ved demens' er vansker med kommunikasjon beskrevet som en mulig årsaksfaktor bak problematferd som bør sjekkes ut.

Når det gjelder mer direkte kartlegging av kommunikasjon: primært klinisk intervju, observasjon og vurdering - med pasient, pårørende og evt. personale: Vi beskriver kognitivt funksjonsnivå generelt, beskriver sansemessig fungering: hørsel, syn som er viktige for optimal kommunikasjon samt kartlegger mer spesifikt språklig funksjon gjennom tester som Cognistat som inngår rutinemessig i demensutredninger dersom pasienten er testbar. Reinvangs afasitest er brukt, likedan Afasitesten fra Halstead-batteriet samt Hopkins verbal learning test. Det ligger også

informasjon om kommunikasjon i OBS-skjemaet, Ferdigheter i dagliglivet (RDSR-2), og andre skjemaer.

På behandlingsmøtene diskuteres svært ofte dilemmaer som kan oppstå i samhandlingen og vi leter etter individuelle nøkler og hjelpebetingelser for å befordre best mulig kommunikasjon og samspill. Selv om det er greit med standardiserte tester der disse er gjennomførbare, tror jeg det er minst like viktig å reflektere over de erfaringer vi samler vedrørende samspill og kommunikasjon med den enkelte. Det er denne individuelle analysen med spørsmål som: Hva kan vi snakke om? Hvordan? Når? Med hvem? Med humor? Hjelpemidler? Vanskegrad? Hvor generelt/saklig versus personlig/ emosjonelt? Kan personen nyttiggjøre seg realitetsorientering? I enerom eller gruppe? Tidsmodalitet (her og nå versus tilbakeblikk) osv. som vi kan bruke mye tid på rapporter og behandlingsmøter.

De kartleggingsmetodene som benyttes ved demensutredning er i varierende grad direkte innrettet mot å forstå kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer. Blant informantene viser ikke alle direkte til kommunikasjon som tema i kartleggingen. Noen poengterer at de vektlegger hvordan vedkommende ordlegger seg, evt. har med orientering, benevning og ulike former for verbal og nonverbal kommunikasjon i kartleggings- og observasjonsskjemaer. Tester kan gå direkte på hvilke kognitive forutsetninger den demensrammede har for verbal kommunikasjon. I tillegg kommer informasjonen gjennom observasjon og samtale også med pårørende, med direkte spørsmål om evne til å kommunisere, oppfatte, forstå samtale. «Vi har konkrete spørsmålsstillinger som går på pasient og pårørendes stil og vilje til å kommunisere.» Både verbal og nonverbal kommunikasjon inngår i observasjon av ADL-funksjoner. Kommunikasjon er et eget område i dokumentasjonssystemer (ROR) som benyttes av flere. ROR står for Redskap for Observasjon og Rapportering i utredning og behandling ved demens (Holst et al. 2000). OBS-skjemaet det vises til er å finne i Engedal og Haugen (1991 og 2004).

Kommunikasjonsproblemer som benevningssvikt, hvordan personen ordlegger seg etc. inngår i beskrivelsen av hvordan pasienten fremstår i en status presens presentasjon. Noen viser til tester som «Cognistat» som har deltester for ulike språklige ferdigheter som spontan fortelling, benevning, gjentakelser, språkforståelse. Det vises også til Reinvangs afasitest for ulike ferdigheter som kommunikasjon, auditiv forståelse, gjentakelse, benevning, leseforståelse, høytlesing, skrift osv. (se Reinvang 1995, 2003, Reinvang & Engvik 1995).

Samtidig med betydningen av kjennskap til disse hjelpemidlene i kartleggingen, understrekes betydningen av å vurdere nøye hvor anvendelige

testene er i forhold til den aktuelle pasient. «Det hjelper ikke med tester hvis de er for kompliserte eller ikke fungerer for pasientgruppen.» Det er også viktig å være våken for pasientens og pårørendes stil og vilje til å kommunisere.

Uansett metodikk og om en retter spesiell oppmerksomhet mot systematisk kartlegging av den enkeltes kommunikasjonsferdigheter, understreker mange av informantene betydningen av sin kompetanse om demens for å få best mulig kontakt med og informasjon om pasientens funksjonsnivå. Dette innebærer blant annet at de retter søkelyset mot sin egen kommunikasjonsstil f.eks. ved «å benytte enkle setninger, tydelig tale, ikke flere spørsmål samtidig etc.»

Kartlegging – samlet vurdering

Samlet sett viser svar på spørsmålet om metoder for kartlegging til betydningen av å koordinere informasjon fra ulike tilgjengelige kilder og foreta en bredspektret kartlegging av den demensrammedes kommunikasjon og funksjonsnivå. Det synes å være store variasjoner når det gjelder hvor systematisk undersøkelser gjennomføres pr. i dag. Oppfølging over tid og kommunikasjon mellom de involverte, blir sentralt i selve kartleggingen og i forhold til pårørende, behandlingsapparatet og tiltak. Det blir viktig å nyttiggjøre seg ulike faggruppers kompetanse og evt. henvise til andre for å få foretatt spesialundersøkelser som nevropsykologiske og neurologiske undersøkelser.

Metoder og arbeidsmåter ved tilbud til personer med demens

For å få en pekepinn om tilbud til personer med demens fra alderspsykiatriske og geriatrike avdelinger/ team/poliklinikker, fikk de følgende spørsmål: *Hvilke metoder og arbeidsmåter benyttes ved tilbud (om aktiviteter, hjelp og støtte) overfor personer med demens?*

Når det gjelder metoder og arbeidsmåter i forhold til tilbud til personer med demens avhenger dette naturlig nok av enhetenes profil og målsetting. En kan skille mellom viderehenvisninger, anbefalinger til andre deler av hjelpeapparatet og konkrete tilbud som gis på stedet.

Viderehenvisninger kan f.eks. gjelde nærmere utredning. «På vår avdeling (en geriatrik avdeling) utelukkes medisinske årsaker til demens, pasienten henvises videre til spesialavdeling for utredning av demens og oppfølging.»

Utredningsenheter og annenlinjetjenesten viser ofte til kommunale tiltak:

Vi anbefaler primærhelsetjenestens tilbud, særlig dagsenter for personer med demens, forsøker å få tak i hva som er ønskelig og gjennomførbart av aktiviteter i hjemmet.

Tilbud blir anbefalt til kommunene som iverksetter tiltak.

Anbefaler tiltak til fastlege, evt. tilsynslege, hjemmesykepleie, evt. ergoterapeut, fysioterapeut, andre etter samtykke.

Av tilbud som gis dreier det seg ellers om muntlig informasjon og informasjonsmateriell og samtaler; individuelt og i gruppe. Det vises til oppfølging med «tverrfaglig behandlingsteam og individuelle behandlingsplaner, med tilrettelagt miljø, dagplan/ukeplan, holdningsplan, egen kontaktperson.»

I behandling blir betydningen av individuell tilnærming understreket: Dette gjelder bl.a. «hensiktsmessig dose av stimulering/skjerming». Det gjelder også å finne ut hva som kan gi mest mulig trygghet.

Hovedfokus er ro og trygghet, kjenne bakgrunnen til den enkelte, ha konkrete individuelle tiltak i forhold til den enkeltes behov.

Enkelte viser til et stort repertoar av tilnærminger som realitetsorientering, validering, reminisens, støttesamtaler individuelt og i gruppe, sansestimulering og miljøterapeutiske tiltak for å skape oversikt, trygghet og tilhørighet. Utfordringen blir både å ha repertoaret tilgjengelig og å kunne anbefale og anvende dette ut fra den enkeltes forutsetninger. Her synes svarene å gjenspeile ulike utgangspunkt og muligheter også ved de enkelte enhetene.

Når det gjelder konkrete tilnæringsmåter blir dette selvfølgelig også avhengig av hvor i demensutviklingen vedkommende befinner seg. Samtaler individuelt og i gruppe kan virke egostøttende. En kan bidra til å styrke den enkeltes mestring i konkrete livssituasjoner. Samtidig understrekes betydningen av realistiske mål og nødvendig endring av mål og metoder underveis i demensforløpet. «Det starter nok ofte med realitetsorientering, men blir ofte validering – som kan ende med RO» (i betydningen rolig – redusert stimulering). Betydningen av forenkling i informasjon og eliminering av for mange inntrykk går ofte igjen i svarene. «Både gjennom verbale og ikke verbale uttrykk blir hovedmålet ofte å skape trygghet.» Virkemidlene som tjener formålet kan variere:

Berøring, å vise hva en mener, være rolig og trygg sammen med den demensrammede blir viktig.

Musikk benyttes både som aktivitet og som hjelp til trygghet og velvære.

Svarene varierer noe når det gjelder om tilbudene for personer med demens er tilrettelagt med tanke på kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer. En samlet vurdering viser at kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer er vektlagt når det gjelder:

- a. Personalets bevissthet og opplæring av personell: «Bevissthet om kommunikasjonsproblemer og kunnskap om personer med demens og deres livsverden.» «Gode kommunikasjonsferdigheter ser vi på som selve grunnlaget for all demensomsorg, derfor blir dette vektlagt i undervisningsavdelingen.»
- b. Individuelle planer: individuelt tilrettelagte planer, nedfelt i pleieplaner/behandlingsplaner. «Vi jobber aktivt med å utforme tilbud individuelt skreddersydd til den enkeltes funksjonsnivå – også språklig sett.» Noen steder bl.a. ved Olaviken arbeider en konkret ut fra Marte Meo metoden: «Vi tar utgangspunkt i en del grunnelementer i kommunikasjon som er en del av Marte Meo metoden, og legger disse til grunn for analyse. Grunnelementene utgjør den funksjonsstøttende kommunikasjon» (Marianne Munch).
- c. Aktiviteter: Aktiviteter som ikke krever verbal kommunikasjon, musikk, sang og samtale med fokus på fortid – kjente emner, ikke for mange spørsmål. «På sengeposten er det forebyggende arbeidet (de tiltak som iverksettes for å øke trygghet, oversikt og fellesskap) det viktigste vi gjør for å moderere problematferd – og her inngår kommunikasjon som en viktig dimensjon.»
- d. Miljøbetingelser: «Lite og rolig miljø, små grupper, merking av dører/rom, minst mulig støy i fellesmiljøet, skjerming for de som tåler lite stimuli og godt utdanna personell til å ta hånd om det hele.»

Vurderingen vil kunne variere med den enkeltes ståsted, der de vurderer både egen enhet og systemer de skal forholde seg til: «I vår virksomhet ligger det i undersøkelseskonseptets profil å legge opp til god og meningsfull kommunikasjon samt å avdekke uheldig og konfliktskapende kommunikasjon slik at råd og veiledning kan gis.»

Andre kommer med kritiske innvendinger i forhold til egen virksomhet eller andre deler av hjelpeapparatet som de skal forholde seg til: «Sykehuset er ikke miljømessig tilrettelagt i forhold til personer med demens.» I forhold til primærhelsetjenesten er erfaringene delte: På den positive siden nevnes f.eks.:

Kommunene her har tilbud om individuelle samtaler og kurs for pårørende bl.a. med tanke på å bedre kommunikasjon.

I primærhelsetjenesten er nok de spesialtilpassede tilbud som dagsenter for personer med demens lagt opp med god kommunikasjon for øye.

Samtidig kan mangler bli åpenbare:

Vi arbeider for å styrke kunnskapsnivået i hjemmesykepleien.

Det er viktig å utvikle dagtilbud tilrettelagt for personer med demens. Demensrammede får ofte ikke det beste tilbudet, slik vi ser det.

Råd om kommunikasjon overfor personer med demens

I spørsmålsstillingen ble det understreket at det vil være store variasjoner når det gjelder kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer blant personer med demens. Informantene ble likevel spurt om de på bakgrunn av egne erfaringer, kunne gi råd om hva som kan gjøres for å hjelpe personer med demens til bedre kommunikasjon.

I svarene på dette spørsmålet ligger mye erfaring med og forståelse for å innrette seg ut fra den demensrammedes premisser til enhver tid. Fra *hjelpeapparatet* understrekes at en første forutsetning for å hjelpe personer med demens til bedre kommunikasjon tidlig i demensutviklingen, er å vise seg som en «interessert, tålmodig og trygghetsskapende samtalepartner.» Ved å være tilgjengelig på den måten gis den enkelte demensrammede mulighet til å komme med sin selvforståelse og opplevelse av situasjonen. Dette er en viktig premis når det gjelder åpenhet om demensdiagnosen. Et råd tidlig i demensutviklingen er «å legge opp til en så normal samtale og kommunikasjon som mulig, legge vekt på å styrke og opprettholde kontakt, vise respekt for vedkommendes kommunikasjonsanstrengelser.»

Flere er inne på betydningen av informasjon om sykdommen. «Det hjelper å informere om hva som kan gi problemer, prøve å dempe skam!» Informasjonen bør være både skriftlig og muntlig. I dette arbeidet er også informasjon og veiledning til pårørende et viktig element. God kjennskap til den enkelte person og vedkommendes funksjonshemming og bakgrunns-historie, bedrer andres evne til å forstå. En grundig kartlegging vil derfor være til hjelp for alle involverte. Her inngår også konkrete råd om å være oppmerksom på mulig sansesvekkelse og bruke hjelpemidler/samarbeid med fagfolk i den forbindelse. Nyten av kontakt med logoped nevnes også.

Egne samtalegrupper for personer tidlig i demensutviklingen og skrivekurs der demensrammede får uttrykke sin kreativitet, ble nevnt som virkemidler for uttrykk og bekreftelse (jf. Synnes et al. 2002).

Gjennom demensforløpet blir lydhørhet for hva den enkelte pasient er villig og i stand til å meddele seg om, hele tiden et fundament for å ivareta den enkeltes integritet. Det dreier seg om:

å legge vekt på å opprettholde og styrke gjensidig meningsfull kontakt og kommunikasjon, ikke være så opptatt av hvem som har rett eller feil, ikke diskutere for mye, ikke drøfte for abstrakte og krevende tema og unngå åpne konflikter.

Målet her er å legge betingelsene til rette for at den enkelte skal kunne oppleve størst mulig forståelse, bekreftelse og mestring. Dette innebærer å gi tid og også bekreftelse på opplevelsen av at kommunikasjon er vanskelig. Dette fordrer forståelse og ferdigheter fra hjelpernes side. «Det gjelder å styrke hjelpernes kommunikasjonsferdigheter slik at pasientens integritet blir opprettholdt i størst mulig grad.» Konkret understrekes bl.a. å bruke ord med høy assosiasjonsverdi for å fasilitere kommunikasjonen, betydningen av å fange opp nøkkelord ved ordsalat-, og å være vår for kroppsspråket når det verbale svikter. Det er viktig å være sensitiv for hva personen med demens ønsker å samtale om. Ved å fokusere på det de vet noe om, kan en lettere bruke «igangsetterere» i kommunikasjonen. Hele veien blir støtte i form av møteplasser og informasjon til pårørende og personell, understreket. Betydningen av fortløpende veiledning av pårørende og hjelpeapparatet «der en får råd gjennom forløpet når problemer oppstår» blir påpekt.

Sent i demensutviklingen blir samtalepartnerens ansvar for samspillet med den demensrammede ytterligere understreket. Det krever en aktiv oppmerksomhet, initiativ og tydelighet, kombinert med ro i væremåte og omgivelser. Nonverbal kommunikasjon gjennom berøring, stemmebruk, øyekontakt og kroppsholdning blir desto viktigere etter hvert som det blir vanskeligere å bygge bro med verbal kommunikasjon. Samtalepartneren må kunne være aktivt inviterende til samtale og være våken for de gode øyeblikk og temaer som fenger.

Vær våken for å utnytte de gyldne øyeblikk der pasienten er åpen og mottakelig for kommunikasjon. De ikke-verbale nivåene av kommunikasjon blir desto viktigere i denne fasen av demens.

Bilder kan brukes for å gi assosiasjoner til mennesker og situasjoner fra tidligere tider. Visuelle hjelpemidler sammen med tydelige tegn og peking kan også lette kommunikasjonen i dagliglivet.

Med erfaring fra arbeid med personer med demens i ulike faser understrekes betydningen av et enkelt språk, uten utenomsnakk, vanskelige spørsmål og irettesettelser.

Ikke stille for store spørsmål når personen med demens mister språket, benevne handlinger og opplevelser, gi trinnvis anerkjennelse i løpet av handlingsforløp, bruke følelser, stemme m.m.

Sent i demensutviklingen bør en basere seg på gjenkjenning mer enn gjenkalling, tilby å «låne» den demensrammede ord vedkommende ikke finner og være tydelig i sitt kroppsspråk. Dette danner gode forutsetninger sammen med et tilrettelagt, enkelt og rolig miljø, der samtalepartnere har gjort seg kjent med den enkeltes historie for å ha noe kjent å snakke om. «Det gjelder å føle seg frem for å nå frem, ha kontakt på den demensrammedes premisser.» Samtidig understrekes betydningen av den andre parts (pårørende og personale) ønske om kontakt som en viktig forutsetning. Når det gjelder kontakt er uinspirerte pliktøvelser ofte lite vellykkede. Det gjelder også ved demens.

Rådene fra *frivillig arbeid* og særlig fra ledere av demensforeninger går klart i retning av opplysning og kunnskapsformidling: «få kunnskap om sykdommen tidlig.» Dette gjelder både den demensrammede og pårørende. Tidlig diagnostisering blir derfor sentralt: «Jo tidligere det blir oppdaget, jo mer nytte har de av informasjon og tilbud. Det er lettere å få hjelp til å takle problemene hvis de blir fulgt opp fra starten.» Også frivillige understreker betydningen av tilbud om samtalegrupper til demensrammede, slik at de kan få et forum for å uttrykke seg om sin egen opplevelse av situasjonen, få informasjon og støtte gjennom fellesskap med andre. Samtidig påpekes at mye arbeid må gjøres gjennom pårørende.

Gjennom hele demensutviklingen poengterer også de frivillige betydningen av at andre innretter seg på å møte personen der han/hun står og i forhold til det vedkommende kan. Det påpekes at pårørende er opptatt av hvordan de best skal være til hjelp for den demensrammede: «Pårørende lurer på hvordan de skal legge frem ting, for at det skal bli lettere for den demensrammede å huske.» Spørsmål om hvordan en skal forholde seg dreier seg bl.a. om realitetsorientering/korrigerings: «Skal man jatte med eller korrigerer?» Dette kan være et særlig sårbart tema ved beskyldninger: «... hvordan komme seg ut av en situasjon med beskyldninger når det ikke nytter å forklare virkeligheten?» En leder av en demensforening hadde også mye erfaring fra samtalegrupper. Hun var nøye med å skille mellom premissene

til den demensrammede og til pårørende. «Noen pårørende sier at de blir så sinte – det kan man jo forstå, men det hjelper ikke på kommunikasjonen.»

Samtidig nevner frivillige at det kan bli et misforhold mellom hva en vet og prøver å oppnå ut fra hensyn til den demensrammede og hva en kan klare i praksis ut fra eget ståsted.

Oppsummeringsvis legger svarene om kommunikasjon ut fra den demensrammedes perspektiv i stor grad vekt på sensitivitet og tilrettelegging fra pårørendes og personalets side. Nedenfor rettes søkelyset mer direkte først mot pårørendes – og senere – personalets perspektiv.

Pårørendes perspektiv

«Det er jo et problem (for pårørende) – et første tegn på demens er at en ikke kan snakke sammen som før.»

For å få innblikk i hvordan pårørendes perspektiv ble gjenstand for oppmerksomhet i det offentlige hjelpeapparat og i frivillig arbeid ble følgende spørsmål stilt: *I hvilken grad får du i ditt arbeid innblikk i kommunikasjonsproblemer direkte fra pårørende?*

I tillegg til spørsmålet over omhandler teksten nedenfor også svar på spørsmålet: *Ut fra din erfaring, hva skaper særlig problemer i kommunikasjon for pårørende?*

I det aktuelle utvalg hadde de aller fleste innen *hjelpeapparatet* i stor eller i noen grad kontakt med pårørende. Der det er nære pårørende, blir de oftest involvert ved utredning, men pårørendeperspektivet blir i noen grad avhengig av hvor i demensløpet en kommer inn, om det dreier seg om personer som bor hjemme eller i institusjon.

På spørsmål om hva, som ut fra informantenes erfaring, skaper særlige problemer i kommunikasjon for pårørende tidlig i demensutviklingen, nevnes manglende kunnskap om hva demens innebærer og usikkerhet på å ta dette opp både i forholdet og overfor hjelpeapparatet. «Det er ikke nok kunnskap om sykdommen og hva kommunikasjonsproblemer ved demens innebærer.» «Det blir misforståelser, benekting, stress og usikkerhet.» På den ene siden kan lojalitet i par og familier bidra til tildekking av problemene utad. På den annen side kan manglende innsikt hos begge parter, beskyldninger, mistenksomhet og frustrasjoner sette samspillet mellom den demensrammede og pårørende på prøve. «Det blir gnisninger hvis personen med demens stadig blir rettet på.» Samtidig strever pårørende med «den demensrammedes brudd på logisk tenkning, humørforandringer, depresjon

og fortvilelsen ved å ikke få til samforståelse og at tidligere funksjonsfordeling ikke overholdes.» Gjensidigheten, nærheten og fortroligheten i forholdet blir truet. Her vil forholdets karakter og hva partene trenger hverandre til også spille en avgjørende rolle for hva de «ser» og reagerer på som truende når forholdet endres og «alle de daglige gjøremålene (som f.eks. bilkjøring) begynner å svikte.»

Flere påpeker rolleendring og store omstillinger for pårørende: «Den mentale svikten skaper rolleendring.» Det blir avhengig av hvilket kontraktforhold det er mellom partene. Det er rimelig at det skaper irritasjon «når personen med demens glemmer, går tilbake i tid og spør om og snakker om ting som ikke lenger har relevans.» Samtidig understrekes betydningen av «aksept for at de er syke og ikke bare late».

Gjennom demensutviklingen viser mange av informantene til at pårørende må forholde seg til at kommunikasjonsproblemene øker, at bl.a. gjentatte spørsmål skaper slitasje. Det kan være vanskelig for pårørende å forstå den gradvise endringen som skjer og godta stadig reduksjon. Her må pårørendes sorg og reaksjoner på rolleforandringer også tas i betraktning.

Sent i demensutviklingen påpeker flere informanter at mange pårørende er svært slitne, samtidig med at de opplever frustrasjon og ensomhet ved ikke å nå frem. Den demensrammede klarer kanskje ikke å gi uttrykk for sin opplevelse og det kan gi seg utslag i atferdsproblemer. Pårørende har ofte vansker med å forstå og godta den demensrammedes uttrykksmåter. Det blir en fortvilelse over ikke å forstå og bli forstått også for pårørende – der mange lurer på hva de skal si og gjøre.

Pårørende får lite respons, kanskje blir de ikke gjenkjent.

Det blir stille, går ikke an å føre en skikkelig samtale, det blir mer og mer trivielle ting på den demensrammedes premisser.

På denne måten summerer mange av informantene opp erfaringer som er vist både gjennom forskning og praktisk klinisk erfaring, at relasjonene mellom pårørende og demensrammede blir sårbare. Sårbarheten, frustrasjoner og brustne forventninger kan gi seg utslag i kritikk og irritasjon som skaper ytterligere vansker i kommunikasjonen. Tilbaketrekning og overdreven resignasjon skaper også kommunikasjonsbarrierer. Samtidig er det en stor utfordring i å prøve å forstå og innrette seg på den demensrammedes premisser.

Gjennom eksempler blir kommunikasjonsproblemer for pårørende ytterligere utdypet. Igjen blir manglende kunnskap om demens og den demensrammedes forutsetninger understreket. Også pårørendes egne forutsetninger må tas i betraktning. «Noen prøver å holde fast ved personen som

frisk.» Det blir mange uinnfridde forventninger og misforståelser – der den ene eller begge blir irriterte, såret eller lei seg. «Demensrammede kan synes at pårørende maser på dem, når de egentlig bare ønsker å hjelpe.» Frustrasjon, irritasjon og utålmodighet sees også i sammenheng med utslitthet. Økt kunnskap, avlastning og forståelse for den pårørendes egen opplevelse av «funksjonstap i forholdet», står sentralt når det gjelder å holde det gående. En informant nevner at noen pårørende kan ha en tendens til stadig å «prøve» hukommelsen til personen med demens: «Hva heter barnebarna, når døde din mor osv.» Dette skaper lett utrygghet og irritasjon. Samtidig kan det være utrygghet og opplevelse av avvisning hos pårørende, f.eks.: «Pårørende lurte på om personer med demens setter pris på besøk.» En ansatt forteller om en datter som har med gave til moren. «Den demensrammede mor ser ut gjennom vinduet og snakker om noe annet. Datter spør om ikke moren ble glad for gaven. Når hun ikke får bekreftelse, føler hun seg avvist og gir kanskje opp å forsøke å glede mor.»

Pårørendes perspektiv blir mye vektlagt i svarene fra *frivillig arbeid*. Når det gjelder pårørende bygger lederne av demensforeningene på erfaringer med samtalegrupper og erfaringsutveksling i foreningens regi, henvendelser fra pårørende og ofte også egen erfaringer som pårørende. Noen har som nevnt også arbeidserfaring fra feltet.

Ved Nasjonalforeningens demenslinje er det flest pårørende som henvender seg. Konkrete kommunikasjonsvansker pårørende tar opp gjennom Demenslinjen gjelder i stor grad gjentatte spørsmål og spørsmål om realitetsorientering eller ikke, f.eks. ved spørsmål etter personer som er døde. Andre temaer er hva man skal si og gjøre i forhold til aggresjon, endret atferd og mistenksomhet. Dette er typisk også ved Pårørendeskolen. Mange pårørende føler seg rådvile og usikre fordi det skjer så mye rart og uvant. De blir beskyldt for utroskap, tyveri, løgner og fortielser. De blir ofte sinte og fortvilete, og det kan fort bli negative kommunikasjonsspiraler med sterke følelser og avmakt hos begge parter.

Lederne av demensforeningene styrker dette inntrykket av at pårørende har mye å streve med i forholdet til den demensrammede. «Det er jo et problem – et første tegn på demens er at en ikke kan snakke sammen som før.» Problemer både med å være åpen om demensen utad i forhold til andre og kommunikasjonsvansker innad i forholdet blir sterkt understreket.

Mange pårørende skammer seg – vi er ikke ferdig med tabuer – har selv fått en inngangsport til pårørende ved å være åpen om egne erfaringer. Det verste er hvis en går og lurte på hva som er galt og arresterer seg selv: Nei, så slem jeg er som tenker sånn.

Det er en kamp om diagnose, slit for å opprettholde forholdet i mange år, prøve å ha det mest mulig normalt til det stopper seg selv.

Det blir viktig å ikke forholde seg til pårørende som om de var en ensartet gruppe. Pårørendes problemer blir forskjellige avhengig av relasjon.

Det er forskjellige problemer for barn og ektefelle. En føler seg ensom som ektefelle. Andre skjønner ikke alltid hvor galt det er fatt med demensen, ektefeller kan bli bebreidet, hvis de ikke orker mer. Det er også et problem med hva en sier og hvordan en forklarer det hvis en f.eks. flytter ut av soverommet. Det er vanskelig å leve sammen når en ikke lenger er to likeverdige voksne.

For pårørende er den demensrammedes tilbaketrekning et mer vanlig problem enn uro og utagering. Det blir en ubalanse: Et viktig moment er å få aksept for sykdommen også innad i familien, få forståelse for den vanskelige hverdagen.

Flere av informantene fra Nasjonalforeningen viste til at de selv og andre hadde skrevet ned episoder og dikt om sine erfaringer som pårørende. Disse var i noen tilfelle publisert i lokalaviser og benyttet som erfaringsgrunnlag for samtale på møter. Det ble vist til eksempler på slike dikt fra pårørende som kommuniserer forståelse og fellesskap i opplevelsen av å gjennomleve et gradvis tap gjennom demensutviklingen. Noen dikt er publisert i Nasjonalforeningens regi i heftet «Langsomt glir du bort» av Inger Marie Solberg (2002). Et eksempel er:

Ennå kan jeg nå deg
Der du streifer omkring i Skyggelandet
ennå kan jeg lokke deg tilbake med ord og toner fra vår ungdom.
Men du søker stadig dypere inn i Glemselens skoger – En dag hører du ikke lenger min røst og kommer ikke mer tilbake til det tomme Huset.
Langsomt glir du bort---

Erfaringene tydeliggjør at det hele veien gjennom demensforløpet blir en utfordring å prøve og forstå hvor mye den demensrammede forstår og komme han/henne i møte. I demensens senfase kan nærmeste pårørende bli alene om oppgavene. «Det krever mye, mange mister interessen når en venn eller et familiemedlem har vært på sykehjemmet lenge – det blir de aller nærmeste det avhenger av.»

Flere uttrykker spesiell omtanke for ektefeller som strever med å følge opp kontakten.

Ektefeller er ofte ekstra utsatt – har erfaring med en del yngre menn – med kona på sykehjem – de skulle gjerne ha fått et bedre tilbud både når det gjelder kommunikasjon med ektefellen og samtalefellesskap seg i mellom.

En leder av en demensforening forteller:

Jeg har selv den problematikken nå – bruker kroppsspråk, tar i handa, snakker langsomt og tydelig. Jeg får ikke tilbakemelding, men prøver å bruke album, prate om bilder og bruke øyekontakt.

Eksemplene og uttalelsene både fra hjelpeapparatet og frivillig arbeid bekrefter betydningen av også å kunne ta pårørendes perspektiv – og i tillegg til kunnskap om demens og kommunikasjonsteknikker ha rom for deres følelsesmessige reaksjoner (Ingebretsen og Solem 2002). Gjennom samtaler og kontakt mellom pårørende og personell kan en bidra til å forhindre at det blir unødig fastlåste situasjoner og kommunikasjonsbarrierer.

Råd til pårørende

Konkrete råd fra *hjelpeapparatet* til hvordan pårørende «bør» forholde seg, går ut på å gi støtte og vise forståelse og empati i forhold til den demensrammede – ikke korrigerer unødig, prøve å forstå mening ut fra helheten, ikke henge seg opp i ord eller fremstillinger som ikke er riktige.

Kompensér gjerne, men ikke nødvendigvis korriger ved misoppfatninger. Som regel er det bedre for pasienten å ha sin misoppfatning – hvis behov for korreksjon, vær obs på at pasienten lett blir såret, prøv å formulere evt. korreksjon så enkelt og greit som mulig.

Det understrekes at det er få fasitsvar på dette området, men at et hovedmål er å unngå misstemning og krenkelser.

Gjennom demensforløpet blir det hele veien viktig å spørre seg om hva som kan fungere konstruktivt i det enkelte samspill. Det blir desto viktigere å vektlegge non-verbal kommunikasjon og undersøke mulighetene for gode øyeblikk og kontaktmuligheter helt til slutt.

Vær obs på din egen og den demensrammedes non-verbale kommunikasjon, atferd kan forstås som kommunikasjon.

Betydningen av at pårørende får kunnskap blir understreket: «De kan ha nytte av opplæring i kommunikasjonsteknikker tilpasset familiens behov.» Det må ses i sammenheng med «noen å rådføre seg med». «Det er viktig

med veiledning og samtaler, gjerne med en fast kontaktperson.» Dette er for å kunne få hjelp til å tolke atferd og forholde seg best mulig til den demensrammede, men også for å få hjelp og støtte for sin egen del, bl.a. for å kunne ta vare på andre sider av seg selv enn forholdet til den demensrammede. Pårørende grupper og avlastning er en viktig del av dette.

En informant fra en utredningsenhet oppsummerer:

Gi informasjon, bekrefte at det er vanskelig, tilby at de kan ringe, veilede i kommunikasjon, forsøke å øke forståelsen og hjelpe til med tolkningen av den demensrammedes uttrykk.

På ulike måter understreker representanter fra *frivillig arbeid* på området åpenhet om diagnose helt fra starten, men minner om at det ikke bør bli isolerte råd om hva man bør gjøre – uavhengig av situasjon. «Kan en klare det, er det lurt å ta en ting om gangen – å ha god tid.» Vel vitende om at det er vanskelig sier en leder for en demensforening:

Hvis det toppe seg kan det lønne seg å gå ut av situasjonen – hvis en greier å smile når en kommer tilbake kan mye være vunnet for begge parter.

I tillegg til å oppmuntre til å forsøke å møte den demensrammede der vedkommende står, påpekes betydningen av at pårørende får tid til seg selv. «Pårørende må få være seg selv. Be om og ta imot avlastning heller enn å være supermenneske!» Det blir derfor også snakk om å kommunisere om egne behov og søke hjelp. Dette kan også være en hjelp til å opprettholde kommunikasjon med den demensrammede. «Pårørende er ofte så slitne at de ikke orker å kommunisere en gang. For å få litt overskudd blir det viktig å kunne søke hjelp.»

Tre tredelte råd

Følgende tre sitater fra henholdsvis en hukommelsesklinikk, en alderspsykiatrisk avdeling og en pårørendeskole kan stå som eksempler og tips til pårørende på ulike trinn i demensutviklingen:

1. Råd

Tidlig i demensutviklingen: Hjelpe til med manglende ord, ha tid til å vente på svar, unngå konflikter og sårende konfrontasjon, forsøke å opprettholde et normalt og meningsfylt kontaktforhold, forsøke å slå av på krav om gjensidig forståelse.

Gjennom demensforløpet: Innrette kommentarer og samtaler på å være mer støttende og bekreftende enn konfronterende og utfordrende.

Sent i demensutviklingen: Ikke gi opp forsøk på å få kontakt og samtale, vel vitende om at det er vanskelig og at det veldig ofte er opp til tilfældighetene om det lykkes, forsøke å vekke til live felles minner fra før i tiden hvis det er ønskelig for begge parter, undervise pårørende i reminisensaktiviteter. (Tor Erling Dahl).

2.råd:

Tidlig i demensutviklingen: Lære mest mulig om hvordan demens påvirker partnerens kommunikasjonsevne.

Gjennom demensforløpet: Spørre seg om hva som kan fungere konstruktivt i vårt samspill – ellers individuelle grep.

Sent i demensutviklingen: Fokuserer på lyspunktene, glede seg over gode øyeblikk og utforske fysiske kommunikasjonsmåter. (Kjersti Wogn-Henriksen).

3. råd

Tidlig i demensutviklingen: Få diagnose, akseptere sykdommen, åpenhet i familien/vennekrets, lære om demensforløp og kommunikasjon, samt etablere kontakt med hjelpeapparatet, og få praktiske hjelpetiltak.

Gjennom demensforløpet: Snakke med andre som er i samme situasjon, delta i demensforening, bearbeide sorg og bruke helsevesenet.

Sent i demensutviklingen: Som gjennom demensforløpet. (Kirsti Hotvedt)

Oppsummering – råd til pårørende

Rådene til pårørende slik de har fremkommet her, viser til ulike sider ved pårørendes kommunikasjonsutfordringer. Betydningen av at pårørende får kunnskap om demens og får best mulig forståelse av den demensrammedes forutsetninger, blir understreket. Noen har nytte av kunnskap om kommunikasjon og kommunikasjonsteknikker. Hjelpemidler kan lette situasjonen (jf. Holthe 2003). Samtidig må pårørendes egne opplevelser og reaksjoner tas på alvor, slik at pårørende får avlastning og støtte. Pårørende kan trenge friminutt (Bjørge 2004). Informantenes uttalelser viser betydningen av forståelse, kunnskap og sensitivitet for alle parterers perspektiv – som et grunnlag for å kunne møte pårørende i deres utfordringer som hjelpere og som kommunikasjonspartnere i forhold til en nærstående gjennom en demensutvikling.

I forhold til pårørende understreker personell i stor grad kunnskap om demens og samspillfaktorer i forholdet. Blant frivillige er tidlig diagnose, gruppetilbud og avlastning for pårørende prioriterte områder.

Hjelperes perspektiv

For å få innblikk i hvordan hjelpernes egne opplevelser og erfaringer med demensrammede er fokus i det offentlige hjelpeapparat og i frivillig arbeid, ble følgende spørsmål stilt: *I hvilken grad får du i ditt arbeid innblikk i kommunikasjonsproblemer direkte fra personell/hjelpere som arbeider med personer med demens?*

I *hjelpeapparatet* formidler de fleste informantene at de får et godt innblikk i kommunikasjonsproblemer personell/hjelpere får i arbeidet med personer med demens. Gjennomgående er det mest kontakt med personell i institusjon (både egne avdelinger og andre), noe mindre med personell i hjemmetjenesten. Sykepleiere er den stillingsgruppen som flest nevner hyppig kontakt med, men det vises også til tverrfaglig kontakt mellom leger, psykologer, ergoterapeuter, fysioterapeuter, hjelpepleiere og personell med ulike omsorgsoppgaver.

Fra hjelpeapparatets side er det minst kontakt med frivillige hjelpere. Likevel nevnes kontakt gjennom frivilliges funksjoner i demensforening, besøkstjeneste, at de bistår ved transport og som følge til utredning (fra frivillighetssentraler eller på annen måte), som hjelpeverge eller støttekontakt.

I *det frivillige arbeidet* er det mest kontakt med personell gjennom lokale demensforeninger. I styrene for demensforeninger etterstrebes en mest mulig lik fordeling av personell og pårørende. Dette er oppfylt i noe ulik grad, men mange legger vekt på å nå personell med invitasjon til møter. «Pårørendeskolen» inviterer også ansatte til kurs og møter.

Noen frivillige understreker at de gjennom den lokale demensforening har vært mye rundt på sykehjem og kurset ansatte.

Vi har jobbet med å synliggjøre pårørendes situasjon for personell, hatt foredrag og undervisning.

Erfaringene varierer mellom de lokale foreningene, men lederne legger vekt på å sende informasjon om møter, sette opp oppslag ved institusjoner og dele ut brosjyrer for å nå ansatte.

Personell kan være vanskelig å få i tale, men det kommer en del på åpne møter.

Det holdes ofte møter på institusjoner, og noen demensforeninger tilbyr å bidra i aktiviteter for demensrammede. Da har det mye å si hvordan samspillet blir:

Noen steder føler vi oss velkomne, andre steder virker det som personalet er mer forbeholdne.

Noen viser til at de strever med å få en tilfredsstillende kontakt med hjemmetjenesten. Det er imidlertid også eksempler på foreninger som berømmer kontakten med hjemmetjenesten:

Vi har et godt samarbeid med personell i hjemmetjenestene, de formidler invitasjoner til samtalegrupper og er selv til stede – på den måten får en vite om hverandres situasjon.

Sett under ett understreker ledere av demensforeninger betydningen av samarbeid mellom pårørende og ansatte i demensforeningene på den ene siden og samarbeid mellom demensforeningene og kommune, presse og også andre foreninger/organisasjoner på den annen side. «Det kan være felles problemstillinger der vi kan hjelpe hverandre.»

En leder for en demensforening ga et eksempel på at personalet og frivillige er på parti:

Foreningen har protestert mot personalsituasjonen og hatt innlegg i avisen på en måte som ikke personalet selv kunne gjøre.

Samarbeid er derfor et viktig stikkord i forholdet mellom det offentlige og frivillige hjelpeapparat, både når det gjelder den enkelte person og familie og når det gjelder de store linjer i helsepolitisk arbeid.

Hva skaper særlig problemer for personell/hjelpere?

For å få et inntrykk av hvor hjelpere selv opplever at skoen trykker, fikk informantene spørsmålet:

Ut fra din erfaring, hva skaper særlig problemer for personell/ hjelpere i kommunikasjon med personer med demens?

Når det gjelder problemer for personell/hjelpere i kommunikasjon med personer med demens, vektlegger *hjelpeapparatet* tidlig i demensutviklingen problemer med at pasienten dekker til problemet og at det kan være vanskelig å forstå at det dreier seg om demens. Det påpekes også sviktende kunnskaper, tidsknapphet og usikkerhet fra personalets side. «Det største problemet er dårlig/liten kjennskap til pasient/beboer, spesielt i forhold til tidligere liv/interesser.» I denne sammenheng nevnes også at det blir for lite samarbeid med pårørende.

Gjennom demensforløpet vil personell kunne oppleve noen av de samme utfordringene som pårørende når det gjelder gjentatte spørsmål. Det samme kan gjelde en følelse av usikkerhet med hensyn til om en når fram og gjør rett i forhold til den demensrammede. «Gjennom hele forløpet er

hovedproblemet å forstå uttrykkene – hva vil den demensrammede 'si' og hvordan skal en kunne møte vedkommende på en adekvat måte.» Også for personell er det vanskelig å møte aggresjon, forvirring, mistenksomhet og avvising. Personell kan oppleve mye usikkerhet med hensyn til om de forstår rett og gjør rett. «Når er det for eksempel på sin plass å korrigere eller realitetsorientere?» Hele veien blir kunnskaper og forståelse av den demensrammedes signaler og behov av fundamental betydning også når språket svikter. I demensens senfase kan det i stor grad dreie seg om å vise respekt og «forstå når man ikke forstår». En spør: «Er vi flinke nok til å kommunisere nonverbalt?»

En av informantene oppsummerer kommunikasjonsproblemer for personell/hjelpere i forhold til personer med demens slik: «For lite tid (hos nesten alle) – For lite kunnskap (hos en del) – For lite samarbeid med pårørende.»

En annen informant konkluderer på følgende måte om problemer tidlig i demensutviklingen:

... vanskelig å få tak i den mentale svikten, vet ikke hva slags svikt i kommunikasjonen de skal se etter, blir «lurt» av pasienten, mistror derfor pårørende, er for lite opptatt av kommunikasjon og for mye instrumentelt oppgaveorientert (tabletter osv.). Gjennom demensforløpet påpekes at personell kanskje ikke er «så flinke» til å tilpasse kommunikasjonen og til å veksle mellom metoder, f.eks. realitetsorientering og validering. Det kan skje en undervurdering av betydningen av å samtale med pasientene. Disse utfordringene bare øker sent i demensutviklingen der det er fare for at personalet gir altfor lite stimulans med samtaler og kontakt fordi det er så krevende og svært ofte gir lite gjensvar. Det har lett for å bli til at personer med demens blir satt på et sidespor hvor de stort sett bare får mat og stell, – for lite samvær som åpner for kommunikasjon.

Sitatet over peker på store utfordringer når det gjelder kunnskaper. Dette forsterkes av uttalelser fra sentrale fagmiljøer. «Det er sviktende kunnskap om hva personer med demens opplever ... mye usikkerhet, mangel på kunnskap og forståelse for den demensrammedes signaler og behov, manglende kompetanse i en del grunnelementer i kommunikasjon.»

Informantene ble også bedt om å komme med eksempler på kommunikasjonsproblemer for personell/hjelpere i forhold til personer med demens. Eksemplene gjelder både problemer personell selv opplever i sin yrkesrolle og hvordan personalets reaksjonsmåter og atferd kan skape problemer for demensrammede.

Eksempler på problemer personalet selv opplever:

Informasjonsformidling vanskeliggjøres. Vanskelig å nå frem med info om hva som er viktig i forhold til pasientens sykdomsbilde, f.eks. blir administrering av medikamenter vanskelig.

Vansker med å forholde seg til yngre personer tidlig i demensutviklingen. De kan ofte klare mye praktisk selv og utfordrer oss på åpenhet og praktisk refleksjon.

Vansker med å få et klart bilde av hjelpebehov. Pårørende sier ofte at personer med demens «lurer» personell fra hjemmetjenesten, sier at de har spist, tatt medisiner, vasket seg, osv.

Grenser utfordres. Det er verdt å nevne den ekstra utfordringen personalet stå ovenfor ved håndtering og grensesetting ved frontallappsdemens.

Problemer med å tolke atferd som kommunikasjon. Det blir frustrasjoner for personalet når pasienter f.eks. dytter dem unna og ikke forstår at en prøver å hjelpe dem f.eks. i stell og matservering.

Utfordrende atferd, der depresjon kan ligge til grunn. Et eksempel: Personalet spør: Har du sovet godt? Den demensrammede svarer: Vet ikke, ha deg ut!

Det siste eksemplet kan kanskje vise at også velmente og konvensjonelt sett «ikke-kontroversielle spørsmål», likevel kan virke provoserende ved demens. Hvis en ikke husker om en har sovet godt, kan spørsmålet fungere som mas eller påminnelse om ens svekkelse. En fellesnevner for disse problemene blir: «hvordan forstå og hvordan møte den demensrammede.» Noen situasjoner gjør personalet ekstra sårbare og de kan oppleve egen hjelpeløshet i forhold til: «aggresjon, mistenksomhet, avvisning, afasi, forvirring og hukommelsessvikt.» Når det i forholdet mellom personell og pårørende blir «påstand mot påstand», slår dette negativt tilbake på begge parter.

Når det gjelder kommunikasjonsmåter hos personalet som kan skape problemer for personer med demens, nevnes eksempler på bagatellisering og problemer med å regulere forventninger i forhold til den demensrammedes funksjonsnivå:

Bagatellisering. Når personer med demens selv sier at de glemmer kan de bli møtt med bagatellisering, ... «ja, ja, vi kan alle glemme...»

Forventningsregulering: Et eksempel her gjelder den enkeltes frihet til og frihet fra å foreta valg: Lar kanskje ikke personer med demens som har kompetanse til å velge, få ta enkle valg, mens de som har mistet

språk kan bli stilt for store spørsmål og derved bli utfordret på det området de har svikt.

Også her spiller rammebetingelsene og muligheter til kontinuitet en avgjørende rolle.

Skifte av hjelpere: Hjemmetjenesten får ikke tillit hos den demensrammede på grunn av manglende kontinuitet. Demensomsorgen for hjemmeboende er ikke god nok, kunnskapsmessig og organisatorisk.

I tillegg etterlyses kunnskap om sykdommen og om kommunikasjon som tema som virkemidler for å løse kommunikasjonsproblemer på måter som gjør at selvfølelsen til personer med demens blir best mulig ivaretatt.

På spørsmålet: *Ut fra din erfaring, hva skaper særlig problemer for personell/hjelpere i kommunikasjon med personer med demens*, påpekes også innen *frivillig arbeid* behov for styrking av kunnskapsnivået for personell både i institusjoner og i hjemmetjenesten som forutsetning for bedret kommunikasjon:

Det er for mye ufaglærte og for mye gjennomtrekk.

Det største problem er kunnskap om demens fra personalets side, de får lite kursing, noen vikarer er helt uten opplæring, ulik språkbakgrunn kan også være en barriere.

En som selv er sterkt involvert både faglig og i arbeid med pårørende sier direkte:

Jeg mener at kunnskapsnivået om demens i hjemmetjenesten er ufor-svarlig lavt. Pårørende sier ofte at de vet mer om demens enn hjemme-hjelperne, at de må forklare og får sjelden informasjon tilbake.

Andre har erfaring med at:

Personalet sliter når det er store atferdsproblemer, når de f.eks. setter seg til motverge og ikke vil bade – noen pårørende har blitt etterlyst i slike situasjoner for å medvirke til å skape trygghet.

Flere informanter understreker at det kan være vanskelig for personell å forstå hva demensrammede vil og hva som plager dem. Derfor er det viktig å ta behovet for opplæring og veiledning på alvor og legge til rette for tiltak som passer målgruppen.

Det er manglende ressurser til å drive miljøarbeid. Planlagte aktiviteter er det første som går ut hvis noe uforutsett skjer.

På sykehjem er kommunikasjon ofte knyttet opp mot daglige gjøremål, påkledning, måltider osv. I alle sammenhenger der jeg møter personell fra somatiske avdelinger, blir forhold omkring skjerming tatt opp. Mange opplever at det er vanskelig å ivareta beboeres behov på store avdelinger. De føler seg maktesløse.

Hvordan tas kommunikasjonsutfordringer opp?

Informantene fra *hjelpeapparatet* ble spurt detaljert om hvordan de får innblikk i personells/hjelperes spørsmål om kommunikasjon med demensrammede ved sin virksomhet. Ved alderspsykiatriske avdelinger viser svarene at samtaler med personell ofte er en del av de faste interne arbeidsrutinene med rapporter og møter gjennom dagen. I tillegg får personell ofte tilbud om samtaler og veiledning i spesielle situasjoner og evt. ved at de melder behov. Når det gjelder polikliniske avdelinger og team vises det til møter, telefonkontakt og oppfølging i forhold til førstelinjetjenesten, samt til undervisningsopplegg.

Svarene tyder på variasjon mellom enhetene når det gjelder i hvilken grad konkrete utfordringer i kommunikasjon med demensrammede blir gjenstand for spørsmål, samtale og diskusjon. Disse variasjonene gjelder også blant enheter med sengeavdeling. Noen steder får personell spørsmål om sin situasjon og tar selv kontakt for å snakke om konkrete hendelser, mens det andre steder synes å være mindre av en slik gjensidig åpenhet. En vanlig innfallsvinkel er at personell/hjelpere kommer inn på sin situasjon via samtale om den demensrammede. I mindre grad blir det påpekt at personell/hjelpere viser sine kommunikasjonsvansker gjennom atferd. Dette vil i stor grad avhenge av hvor nært samspill det er mellom ansatte og hvor årvåkne informantene er i forhold til det samspillet som utfolder seg på avdelingen. Det behøver ikke bare dreie seg om åpenbar insensitiv og kritikkverdigg atferd fra personalets side. Hvis kommunikasjon er et «underkommunisert» tema, kan det likevel lett bli slik at samtale om personalets atferd blir oppfattet som kritikk. Arbeidsformen og hvilke fora en har for samhandling blir avgjørende.

Nedenfor er nevnt noen uttalelser som eksemplifiserer arbeidsmåter:

Rapportmøter har fokus på personalets situasjon – hvordan dagen har vært for den demensrammede og personalet.

Debriefing – der ansvarlig sykepleier tilbyr samtale om vanskelig/ utfordrende samhandling/kommunikasjon.

Veiledning kan ta mange former. Her eksemplifiseres Marte Meo-metoden, slik den benyttes ved NKS Olaviken behandlingssenter. Veiledning skjer i grupper med utgangspunkt i personalets beskrivelse av ulike utfordringer i kommunikasjonen med aktuelle pasienter.

I Marte Meo videoveiledning er det personalet selv som tar opp det de ønsker å få hjelp til får å bedre kommunikasjonen med aktuelle pasienter, eks: pasienter som reiser seg fra bordet under måltidene, eller pasienter som er aggressive i stellet, eller pasienter som er initiativløse, eller pasienter som ikke vil pusse tenne.

Når vi tar opp korte filmsekvenser fra de aktuelle situasjonene, analyserer veileder interaksjonen på filmklippet. I veiledningen med personalet ser vi på filmklippene. Det er redigert slik at det er de små sekvensene hvor kommunikasjonen fungerer best, vi viser. Dette danner utgangspunkt i refleksjon omkring hva pasientens atferd betyr, hva trenger pasienten, hva skjer med pasienten når kommunikasjonen lykkes. Dersom det ikke kommer fram noen løsninger i den første filmen, kommer personalet selv med forslag til løsninger som så kan prøves ut. Vi bruker som oftest tre filmsekvenser med påfølgende veiledninger. (Marianne Munch.)

Kontakt med primærhelsetjenesten ivaretas på ulike måter gjennom undervisning, tilbud om hospitering og veiledning. Noen viser til at slike samtaler oppstår sporadisk i forbindelse med undersøkelser eller ved telefonsamtaler i overføring eller oppfølging. Andre viser til faste opplegg:

Vi har samarbeidsmøter rundt alle våre pasienter med kommunehelsetjenesten, samt at de følges opp etter utskrivelse til institusjon, med minst tre telefonsamtaler. Dersom det er behov, reiser vi ut til institusjonen og veileder ut fra oppstått problematikk.

Vi forsøker å få tak i hva den enkelte hjelper synes er problematisk ved kommunikasjonen og ta utgangspunkt i det for å gi råd/veiledning. Svært ofte dreier det seg om å tone ned personalets forventninger om en totalt tilfredsstillende kommunikasjonssituasjon for begge parter. Forsøker å vise til teori omkring temaet, men også styrke deres positive kommunikasjonsegenskaper og ikke minst ønsket om å nå frem til pasientene. (Tor Erling Dahl.)

De enkelte enheter har noe ulik vektlegging når det gjelder hvordan de arbeider med kommunikasjon ut fra personells/hjelperes perspektiv – enten det er med vekt på å:

- a. forstå personells/hjelperes opplevelse av sin situasjon
- b. bedre personells/hjelperes forståelse for signaler fra den demensrammede eller
- c. bedre personells/hjelperes måte å uttrykke seg på i forhold til den demensrammede.

Selv om det er sammenheng mellom disse perspektivene, kan de danne utgangspunkt for ulik profilering av undervisning og veiledning. Dette kan derfor være et viktig tema å diskutere videre ved de enkelte enhetene. I veiledning kan det f.eks. vise seg at en for å få motivasjon for endring i forhold til den demensrammede, også må være lydhør for personalets opplevelse av egen situasjon.

Når det gjelder metoder og arbeidsmåter, er noen mer orientert mot samspillet og å hjelpe personalet til best mulig kommunikasjon, mens andre er mer på infosiden når det gjelder pasientens begrensninger og kapasitet. Det kan være verdt å minne om betydningen av samspill også her. Både i konsultasjoner, veiledning og undervisning dreier det seg om å:

... prøve å bidra til å øke refleksjon og bevisstgjøring rundt temaet, stimulere til bevissthet omkring egen rolle, den enkeltes styrker og utviklingsområder når det gjelder egen relasjonskompetanse, levendegjøre forståelse av pasienten, stimulere til løpende refleksjon om både gode og vanskelige samspillssituasjoner. (Kjersti Wogn-Henriksen).

Av spesifikke virkemidler som benyttes i forhold til personell/hjelpere innad er nevnt: møter, samtaler, undervisning og veiledning med bakgrunn i ulike teknikker som validering, avledning, realitetsorientering, Marte Meo, LØFT (løsningsfokuseret tilnærming: fokus på unntak/på det som fungerer vs det som ikke fungerer.) Modellering og veiledning på enkelttilfelle nevnes spesielt. En av informantene understreker at personell i spesialisthelsetjenesten må være oppmerksomme på sin funksjon som rollemodell. Dette gjelder også overfor primærhelsetjenesten.

I forhold til primærhelsetjenesten nevnes mest skriftlige meldinger og rapporter ved utskrivning. Det blir understreket at rapporter beskriver miljøtiltak og at en i tillegg har møter med og faglig veiledning i forhold til 1.linjetjenesten.

Ved undervisning til alle personalgrupper understrekes betydningen av egenaktivitet gjerne med rollespill og gruppesamtaler/summegrupper.

Mens noen viser til systematisk oppfølging og faste undervisningsopplegg, peker andre på at dette foregår lite planmessig og at de ikke har noen spesielle arbeidsmetoder for opplæring.

Innen *frivillig arbeid* ble ledere av demensforeninger spurt om det gjennom foreningen drives noen form for opplæring/veiledning av personell/hjelpere.

Det er ulik grad av og former for aktivitet i demensforeningene, men de fleste viser til at personell orienteres om og inviteres til temakvelder og møter i foreningen. Dessuten får de kurstilbud ved pårørendeskolen. Noen

av foreningens ledere er selv aktive med foredrag og undervisning. «Hvordan forholde seg, blir en viktig del av undervisningen.» I denne sammenheng vektlegges også erfaringer fra pårørendessituasjonen.

Det er viktig at personalet kan forstå pårørendes perspektiv og tenke over hva slags beskjeder de gir til pårørende – ikke lyve, men ikke vekke unødig uro.

Et eksempel gjaldt pårørende som hadde fått avlastning og ringte fra ferie. Det ble kritisert at de fikk alle detaljer om vansker som hadde oppstått i avdelingen. «Dette bør de (personalet) se på som en jobb de skal klare.» Dette handler om ansvarliggjøring av personalet og kommunikasjon med pårørende like mye som med den enkelte demensrammede. Detaljrikdom i informasjon kan være et viktig tema å diskutere i forholdet mellom pårørende og personell og stimulere til løpende refleksjon om både gode og vanskelige samspillsituasjoner.

Råd for personell/hjelpere

«Snakk med de demensrammede og snakk med pårørende.»

Når det gjelder spørsmål om råd med hensyn til hva som kan gjøres for å hjelpe personell/hjelpere til bedre kommunikasjon med personer med demens, legger de aller fleste informantene i *hjelpesapparatet* vekt på undervisningstilbud, opplæring og informasjon til personalet. Et sentralt emne er kunnskap om demensrammedes kommunikasjonsproblemer, forståelse av hva demens medfører i det enkelte tilfelle og i de ulike former for demenslidelser. Et forslag til ettertanke er: «Vær som en mor for alzheimer pasienter, far for frontotemporal demens pasienter og coach (personlig instruktør) for pasienter med en vaskulær demens.»

Kompetanseheving etterlyses av mange. I tillegg til kurs og intern undervisning om emnet, blir veiledning viktig. Et konkret råd til personalet er:

Be om fast veiledning, ikke bare når dere opplever noe vanskelig, les dere til kunnskap, delta på kurs, krev av arbeidsgiver at dere får perfeksjonere dere på dette området.

Noen fremhever spesielt veiledning med vekt på kommunikasjon og spesifikke metoder som Marte Meo og LØFT. En av informantene understreker som et pre for Marte Meo metoden at den er løsningsorientert og at hjelperne ser resultater av sine økte ferdigheter relativt raskt. God bakgrunnskunnskap om personen og livshistorien og kontakt med pårørende vil kunne være til

hjelp for å forstå og forholde seg til signaler fra den demensrammede. En av informantene understreker betydningen av at fagetisk refleksjon og bevisstgjøring må ligge i bunnen uansett tilnærminger og teknikker. «Profesjonell modenhet innebærer også god kjennskap til seg selv som aktør i samspillet. Det å kjenne sine sterke sider og også vite om områder hvor en ønsker å forbedre seg er viktig.» Betydningen av en god avdelingskultur som inviterer til åpenhet blir understreket. «Det må være tillatt å gjøre 'dumme ting', men det bør stimuleres til kontinuerlig å lære av sine erfaringer – også mht. kommunikasjon. Å dyktiggjøre seg på dette området må være en erfaringsbasert prosess.» Målet er å kunne individualisere sin tilnærming og utnytte øyeblikkets muligheter. En annen informant uttrykker det slik: «Bruk tid, se, hør, gi oppmerksomhet, tenk kroppsspråk, validering, sansestimulering, reminiscens.» Det er viktig at denne orienteringen nedfeller seg i pleieplaner og at disse blir brukt aktivt. «I dag er det på mange institusjoner ikke plass i pleieplanene til å føre inn viktige opplysninger fra den enkeltes livshistorie, skjemaer blir liggende i journal og aldri brukt.»

Når det gjelder *frivilliges* råd til personell for å bedre kommunikasjon med personer med demens, er det ikke så mange konkrete momenter, men betydningen av å tenke på den demensrammedes usikkerhet og ofte vaklende selvfølelse ble understreket. «Ikke konfrontere dem med hva de har gjort – eller fortelle det til noen andre over hodet på dem.» En informant eksemplifiserer betydningen av at personalet har kunnskap og kan arbeide innenfor rammer som er egnet for demensrammede. Hun forteller om en pasient som rømte og følte seg forfulgt av personalet på sykehjemmet: «Der var han et problem. På skjermet enhet ble han en som hadde et problem, heller enn å være selve problemet.»

Oppsummering av personalets/hjelperes perspektiv

Utfordringene er store. I forhold til alt det gode arbeidet som gjøres – og som også blir påpekt – kan noen av informantenes uttalelser virke dystre. Mange understreker at personalet ofte gjør sitt beste, men at det kan skorte både på tid, kunnskap og ressurser. Det er ulike rammebetingelser når det gjelder tilbud og tjenester (Eek & Nygård 1999). Noen steder er det lagt bedre til rette for gode personellmessige forutsetninger for å imøtekomme den enkeltes behov enn andre steder. Det er viktig å ivareta respekt for den innsats som ytes. Samtidig forteller høye faglige standarder på området – særlig når de kommer innenfra fagmiljøene selv – sitt optimistiske budskap om muligheter – muligheter til å nå fram til demensrammedes opplevelser og erfaringer, muligheter til å kunne forstå enda litt mer, litt lenger og bygge nye kommunikasjonsbroer med personellressurser, kunnskap og sensitivitet

som byggmateriale. Erfaringene som formidles både fra personell og frivillige hjelpere i denne undersøkelsen gir ytterligere grunnlag for å arbeide for å styrke personalets kompetanse i kommunikasjon med demensrammede (jf. Dahl 2005). Her kan bl.a. ny datateknologi tas i bruk ved opplæring (Kjeldsberg et al. 2004).

Kommunikasjon mellom personell/hjelpere og pårørende

«Det er viktig å jobbe med personalets holdninger til pårørende» (ansatt).

«Mange pårørende er redde for å klage» (frivillig).

Informantene ble stilt spørsmålet: *I hvilken grad er kommunikasjon mellom personell/hjelpere og pårørende i fokus ved din virksomhet?*

Det var tillegsspørsmål om praksis og forslag til tilretteleggelse (se vedlegg). Svarene på disse spørsmålene er sett samlet.

Svarene fra *hjelpeapparatet* tyder på at kommunikasjonen mellom personalet og pårørende blir viet relativt stor oppmerksomhet. Det er imidlertid også eksempler på svar som fastslår at det ikke arbeides med tilretteleggelse av kommunikasjonen mellom pårørende og personell/hjelpere. Flere kommenterer at de kanskje ikke har vært «flinke nok» og at de har noe å lære når det gjelder dette.

De som nevner konkrete tiltak på dette området, viser til undervisning om temaet og formelle og uformelle møter mellom pårørende og personell. Noen viser til intern undervisning og systematiske undervisningspakker der pårørendes situasjon, belastninger og behov er eget tema. «Holdninger til pårørende er det viktig å jobbe med for å skape grunnlag for tillit mellom pårørende og hjelperne.» Organisering av samarbeidsmøter med pårørende er nevnt som en form for systematisert samarbeidet mellom hjelpeapparatet og de pårørende. «Dette er et sentralt tema enten den demensrammede bor hjemme eller i annen boform.»

Hvilke kontaktformer som etableres i forhold til pårørende varierer selvfølgelig med om det dreier seg om utredning, behandling eller pleie, og om det er poliklinisk eller i sengepost.

På informasjonssiden legges det i noe ulik grad vekt på informasjon *til* pårørende og informasjon *fra* pårørende. Når det gjelder informasjon fra pårørende nevnes ofte pårørende som viktige informasjonskilder om den demensrammede med tanke på utredning, behandling og omsorg. «Kontakten med pårørende er viktig for å innhente så mange opplysninger som

mulig om pasienten.» Informasjon om pårørendes egen situasjon blir ikke så klart poengtert, men inngår direkte eller indirekte ved formelle og uformelle møter med pårørende. «Ved innleggelse tilstreber vi å opprette god kontakt med pårørende», «Pårørende blir oppmuntret til å ta kontakt via telefoner eller besøk og de er med på samarbeidsmøter.»

Både personalet i posten og de som er i poliklinikken jobber for å tilrettelegge informasjon for den enkelte – informasjon må være tydelig, og må eventuelt gjentas ved behov. Det er fokus på å bruke formuleringer/uttrykk som er forståelig for den som skal ha informasjonen.

Informasjon til pårørende dreier seg i stor grad om informasjon om den demensrammede. «Ved forandringer av tilstand og viktige medisineringer etc. er det viktig å informere pårørende.» Informasjon om tilbud til pårørende og deres rettigheter og plikter blir i mindre grad poengtert i svarene, men noen understreker dette eksplisitt: «Vi har pårørendegruppe som alltid tar kontakt med pårørende.» «Det er pårørendesamtaler og felles samtaler med lege/psykolog, demensrammet og pårørende.» En påpeker at: «Dessverre er ikke personell på avdelingen ofte med på møter med pårørende.» Andre understreker: «Pasientens miljøkontakter og behandlere samarbeider nært med pårørende» og «Personalet tilbyr alltid pårørende samtaler og personalet tar kontakt med pårørende direkte eller over telefonen.»

Svarene tyder på lokale variasjoner og at det ikke alltid er systematikk i pårørendekontakten. Faste samarbeidsmøter, f.eks. i forbindelse med en utredning, vil gi pårørende mulighet til å få informasjon og komme med sine perspektiver på planer og opplegg. «Ved samarbeidsmøter blir pårørende invitert sammen med behandler, primærkontakt, hjemmetjenesten, ergoterapeut og andre aktuelle.» Individuelle planer kan være nyttige verktøy i dette arbeidet. «Vi igangsetter individuelle planer, der regelmessige møter er nødvendig – og de (pasient/pårørende) får en person – en koordinator å forholde seg til.»

I forhold til *frivillige* ble temaet om kommunikasjon mellom pårørende og personell tatt opp ved at de først ble spurt om de i sitt arbeid i foreningen har fått erfare/høre om kommunikasjon/ kommunikasjonsproblemer mellom personell/hjelpere og pårørende. Det var tilleggsspørsmål om praksis og forslag til tilretteleggelse.

Både i demensforeninger og ved Demenslinjen blir det mye snakk om pårørendes forhold til personalet:

Mange ringer på grunn av at de strever med kontakten med personalet.

Mange er redde for klage.

Pårørende klager over at det er så mye personell inne i bilde, men at hverken de eller personen med demens får tid til å opparbeide tillit til og få ordentlig kontakt med dem.

Pårørende er opptatt av manglende informasjon fra institusjonspersonell. «Ingen sier hva som er skjedd med mor.» «Det er noe vi opplever daglig – at det kan være dårlig kommunikasjon om medikamentbruk og mye som skjer på sykehjem – mange pårørende tør ikke spørre pleierne direkte.»

I tillegg til mangel på informasjon kan det være et problem «at personalet tuter pårørende ørene fulle om hvor mye de har å gjøre, at de ikke avpasser hva de sier og forteller av detaljer til pårørende. Det er vondt å høre at 'far' er umulig, noen har fått beretninger som gjør at de reiser rett hjem fra ferie – de (personalet) bør heller si: Dette klarer vi.

Pårørende ser hvordan personalet oppfører seg overfor andre pasienter. Det gir en dårlig tillit hvis de ikke svarer folk eller reagerer på noen som roper om hjelp.

Det blir en del prating i korridorene. Det er bedre å få samtale på kontoret – ha tverrfaglige møter en tid etter innkomst for å diskutere planer og fremtidsutsikter.

I denne sammenheng vises det til betydningen av å sette samtale i system. Det kan sammenlignes med konferansetimer i skolen. «Ikke gå som katten rundt grøten – personalet må være obs på at pårørende ved flytting er i en svært sårbar situasjon – det å forholde seg til pårørende er kjempeviktig og bør bli en del av opplæringen. Oppfølging over tid blir en viktig del av samarbeidet: «Ved faste samtaler får en et tettere forhold, føler seg tryggere og kan ta opp ting.» «Åpenhet og ærlighet blir viktig, snakker også om vanskelig atferd, slik at pårørende vet hva som skjer, også f.eks. hvis en pasient er aggressiv – det gir ofte gjenkjenning og lettelse.» Samtidig ligger ønsket om sensitivitet for pårørendes situasjon innebygget: «Det er ikke alltid nødvendig å fortelle pårørende alt som har skjedd eller hvordan personalet har det – ta hensyn og forstå pårørendes situasjon også.» Ønske om tid til samtaler går igjen:

Det er viktig at personalet er imøtekommende, burde være satt av mer tid til faste samtaler. Jeg anbefaler en ordning med at to personell sammen er primærkontakt for fire pasienter. Det letter kommunikasjonene internt og i forhold til pårørende.

Oppsummering – kommunikasjon mellom personell/hjelpere og pårørende

En samlet vurdering av informantenes svar viser at arbeidet med tilrettelegging av kommunikasjon mellom personalet og pårørende vurderes som sentralt både fra det offentlige hjelpeapparatets side og fra frivillige som er engasjert i Nasjonalforeningens demensarbeid. Det er et viktig tema ved pårørendeskolen. Denne undersøkelsen viser til betydningen av å sette samtaler mellom pårørende og personell i system. Dette støttes av andre funn (Bergland & Hestetun 2003, Solvoll 2002, Hertzberg 2002, GERIA 2005b).

Praksis varier, men det synes ikke å være noen automatikk i at helsepersonell viser pårørende til demensforeningene og samarbeider om felles saker.

4 Til ettertanke og tips på veien – utfordringer og forslag

«Kommunikasjon er spennende og utfordrende – en blir aldri utlært!!»

Ved tilretteleggelse av kommunikasjon ved demens er det et viktig poeng at utfordringer finnes på mange nivåer.

På det åpne spørsmålet: «Hva er etter din mening de viktigste utfordringene når det gjelder å arbeide med kommunikasjon ved demens?», er det rimeligvis stor variasjon i svarene.

Mange fra *hjelppeapparatet* kommenterer at den største utfordringen er å få tilstrekkelig tid og kunnskap om demens og de enkelte demensrammedes evner, vansker og behov. «Det trengs forståelse av den demensrammedes reduserte evne til både forståelse og uttrykksevne og vilje til å bruke mer tid». Dette er viktige forutsetninger både for å kunne skape trygghet og fange opp signaler fra den demensrammede. Signalene kan være både verbale og nonverbale. Ikke minst ligger det en utfordring i å kunne tolke aggresjon og vanskelig atferd og å øke forståelsen for hvilke situasjoner som kan skape katastrofereaksjon, slik at disse kan forebygges. En informant presiserer at målet på god kommunikasjon er at den demensrammede «skal tas hensyn til for å unngå å bli krenket/såret og i stedet få følelse av respekt og verdighet på tross av sykdom.» God kommunikasjon måles her opp mot et godt resultat for den enkeltes selvfølelse. «Utfordringen er å kunne nå frem med et budskap slik at pasienten får en viss forståelse, får opplevelse av trygghet og ikke opplever å bli overkjørt av mye han/hun ikke forstår.»

Samspill og bevisstgjøring blir da en viktig utfordring når det gjelder alle involverte. «Utfordringen er å forstå / ha empati, å få gode møter med den demensrammede og gjøre personale og pårørende mer bevisste.» Det finnes ikke ferdige oppskrifter på hvordan ting skal gjøres. Det kreves samarbeid og at en prøver seg frem, dokumenterer det som fungerer og videreformidler denne erfaringsbaserte kunnskapen. Gjensidig støtte i personalgruppen er viktig i denne prosessen. «Vi må støtte hverandre, viktig at hjelperne er trygge i sin rolle og på sin kompetanse.» En informant oppsummerer de største utfordringene slik: «Tid, kunnskap, fysiske rammer, engasjerte medarbeidere som reflekterer.»

Noen legger mest vekt på de daglige utfordringer i forholdet til den demensrammede for seg selv og sine nærmeste medarbeidere. Andre er mer opptatt av hvordan en skal skape større faglig interesse for problemet gjennom forskning og videreformidling av kunnskap til andre deler av hjelpeapparatet. Styrking av gjensidig formidling i samarbeidsrelasjoner, også i forhold til pårørende, er sentralt. «Fokusere mer på at pårørende, de er nødvendige som viktige samarbeidspartnere». Utfordringen kan også ligge i: «organisering av demensomsorg for hjemmeboende/samarbeidsrutiner, pårørendearbeid, opplæring av frivillige.»

Temaene over går også mye igjen når det gjelder spørsmålet om metoder og tiltak det er viktig å satse på i fremtiden. Undervisningsopplegg og kompetanseoppbygging er sentrale stikkord. Dette kan med fordel kombineres med forskning, systematisk utprøving og dokumentering av erfaringer.

Den enkelte person med demens vil ha ulike problemer med kommunikasjon, slik at både generell basiskunnskap og den spesielle erfaringsbaserte kunnskapen omsorgsgivere etter hvert får er viktig. Viktig at den dokumenteres og videreformidles til andre personer som arbeider med vedkommende.

Andre spesifiseringer av satsing innen dette området er:

Å ta på alvor spesialisthelsetjenestens ansvar for undervisning i primærhelsetjenesten.

Økt fokus på pårørende og på personalet i kommunehelsetjenesten.

Erfaringer fra undersøkelsen viser at mange hadde ideer til samarbeid med pårørende uten at de hadde gått videre på det. En utfordring synes derfor å være avklaring av pårørendes forventninger og bruk av deres erfaringer. Det er ulik praksis m.h.t. når en tar kontakt med pårørende: «En må avklare hva som er riktig i hvert enkelt tilfelle.»

Andre områder gjelder organisering av demensomsorg for hjemmeboende, samarbeidsrutiner, pårørendearbeid og opplæring av frivillige.

Når det gjelder metoder og tiltak direkte rettet mot demensrammede nevnes: reminisensarbeid med dokumentasjon/bilder fra personens tidligere opplevelser, ulike teknikker som Marte Meo, validering og realitetsorientering. Samtidig understrekes: «Det viktigste tiltaket kan være å ta seg tid til å lytte til pasienten.»

En fagperson på området uttrykker det slik:

Basal fagetikk, positive holdninger og faglig refleksjon er helt avgjørende i utgangspunktet for et 'grunnklima' der kommunikasjonskompetanse kan videreutvikles. Enhver metodikk står og faller på dette.

Tror ellers vi trenger et bredt spekter av ulike metoder – både støtte-samtaler, realitetsorientering, validering, reminisens, sansestimulering, psykoterapi mm som kan være aktuelle for ulike pasienter og demens-typer og grader. Slike fagutviklingsprosesser forutsetter selvsagt rent strukturelt at kommunikasjon anerkjennes som en bærebjelke i demens-faget og at ledelsen/staben klarerer tid og rammer for dyktiggjøring via undervisning, veiledning, faglitteratur, hjelpemidler, hensiktsmessig møtestruktur osv.

En annen fagperson vektlegger åpenhet og motvirking av tabuer:

Vi tenker oss at etter hvert som personer med demens blir møtt med åpenhet, støtte og informasjon, vil vi i større grad oppleve at de klarer å målbære sine behov. Vi mener også at jo mer de er på banen og utfordringene med sykdommen blir alminneliggjort, jo større sannsynlighet er det for at tabuene omkring demens minsker...

De viktigste utfordringene som *frivillige* ved ledere av demensforeninger fremhever når det gjelder å arbeide med kommunikasjon ved demenser er:

Kunnskap og opplysning – «Taushet og skam knyttet til demens, gjør at mange skjuler problemene.» Dette er et ledd i den generelle folkeopplysning. «Utfordringen er å nå ut til folket med opplysning om sykdommen, skape åpenhet – det har vært mye hysj, hysj – stort informasjonsbehov i familier». «Det trengs åpenhet og forståelse om demens, viktig å få tidlig diagnose, slik at en vet hva som skjer.»

Tilbud til pårørende – I tillegg til informasjon trengs tilbud til pårørende. «Det er slitsomt for pårørende å måtte bruke albuene for å få den hjelp de trenger. Dette kan ha sammenheng med åpenhet, hvis de hadde turt å ta kontakt med kommunen tidlig, hadde det vært bedre.»

Tilbud til personell – Frivillige trekker frem betydningen av opplæring av personale og kommenterer at dette har lett for å bli forsømt, når det skal spares på budsjettet. «Det trengs undervisning til personell, det er for lavt kunnskapsnivå». «Det er viktig å få et forhold til hver og en, arbeide for å utvide horisonten, bevare menneskelighet.» En frivillig sier: «Ansatte må lære om demens og ha pasienten i fokus + lære folkeskikk. Mange ansatte kan ha problemer med å forstå at de er tjenerne. Hvis de mest uansvarlige blir toneangivende, preger det hele miljøet og de andre negativt.»

Hjemmeboende med demens – Det er en utfordring i å tenke på de hjemmeboende. «Viktig at de ikke bare blir gående hjemme på tomgang, tilrettelegge aktiviteter, tilrettelagte dagsenter, ta utgangspunkt i den enkeltes historie, interesser og hva de kan, tilrettelegge oppgaver heller enn å frata dem alt».

Støttekontakter. Støttekontakter kan være en hjelp i dette arbeidet: «Det bør være flere støttekontakter» På bakgrunn av egne erfaringer anbefaler en av informantene frivillige til å melde seg. «Jeg har tilbudt meg etter å ha hatt erfaring med hvor viktig det er.»

Forholdet mellom personell og pårørende blir også understreket av frivillige. Det er avgjørende å spille på lag. I tillegg kommer *helsepolitisk arbeid*. Dette gjelder Nasjonalforeningen Demensforbundets arbeid for å få realisert prinsippprogrammet (se www.nasjonalforeningen.no) og at dette skjer på ulike nivåer. Lokalt kan dette dreie seg om å ta kontakt med politikere og administrasjon i aktuelle saker. Noen har positive erfaringer med dette og sender utfordringen videre: «Foreningen opplever at kommunen og kommunelegen er positiv – det blir et samarbeid – foreningen får mye ros for initiativ.» Andre kommentarer som viser til samarbeid er: «Foreningen kommet med synspunkter i forhold til planlegging av sykehjem.» og «Foreningen kan danne bro til frivillighetssentralen og hjelpeapparatet.»

Samarbeid mellom ulike lag og organisasjoner blir også understreket som en utfordring. Selv om målgruppene er noe forskjellige, kan lokale lag ha utbytte av å samarbeide. Lederne for demensforeningene fortalte om egne erfaringer og sendte utfordringen videre når det gjelder aksjoner med informasjonsbrosjyrer og innsamling. Samarbeid med ungdomsskolen ble anbefalt videre. Noen demensforeninger har egne prosjekter, f.eks. når det gjelder tilrettelegging av uteareale og samling av gamle ting.

Når det gjelder det frivillige arbeidet kan det ligge an til en diskusjon av prioritering av på den ene siden temaer spesifikt knyttet til demens og på den annen side et mer generelt fokus på familiesituasjon og tilbud ved funksjonssvikt. Foreningene har også noe ulik profilering når det gjelder hvor «aksjonsorienterte» de er. Dette gjelder med hensyn til uttalelser til pressen, innspill i forhold til kommunale planer og organisering av egne prosjekter. Det varierer også hvor de ligger på en skala fra «problemorientering» (med faglige innslag, samtalegrupper etc.) til sosiale sammenkomster og praktiske tiltak. Det vil være en balansegang her. Noen viser til at en del medlemmer fortsetter som medlemmer lenge etter at demens er noen aktuell problemstilling i deres liv. Noen ser det fortsatt som meningsfullt å arbeide aktivt for eller støtte saken, mens andre kanskje mest vektlegger foreningen som treffsted. Dette er spørsmål en kan kjenne igjen fra andre former for selvhjelpsvirksomhet (Ingebretsen & Sadsberg 1983, Kloster et al. 2003).

Når det gjelder det arbeid som drives gjennom Nasjonalforeningen, kan det være vanskelig å prioritere områder:

Demenskontaktene foreslo følgende tiltak fra foreningens side i arbeidet videre:

1. Kursing, temamøter:
«Kurs om kommunikasjon, gjerne i samarbeid mellom pårørende og andre ansatte i omsorgstjenesten.»
«Alle som arbeider med personer med demens må på kurs om kommunikasjon...»
2. Opplysning/ gjøre seg tilgjengelig:
«Stand på torget er kontaktgivende. Mange pårørende kommer og ber om hjelp og råd.»
«Ha god kontakt med helsepersonell. De sitter med informasjon. Send info om møter etc. til alle ledere i PLO + til andre kommuner. Bruk gjerne E-post som en rimelig kommunikasjonskanal.»
«Det må arbeides mer med lokalpolitikere.»

Pårørendeskolen understreker at for pårørende bør følgende tiltak settes i system for å bedre kommunikasjon både i hjemmetjeneste og på institusjon:

- Skriftlige informasjonstiltak som er lett tilgjengelig
- Kurs, undervisning
- Innkomstamtaler/førstegangssamtaler pårørende/ personell
- Oppfølgingssamtaler mellom pårørende og personell
- Veiledningssamtaler
- Felles pårørendemøter
- Sosiale tiltak

Tilsammen peker svarene på en rekke oppgaver når det gjelder kunnskapsformidling, samarbeid og utvikling av tilbud og tjenester.

Oppsummering og utfordringer fremover

Generelt kan det synes å være en utfordring for hjelpeapparatet fullt ut å «se» og ta pårørendes perspektiv på alvor. Mange utrednings- og behandlingsheter vektlegger etter hvert betydningen av samarbeid med pårørende. Det er viktig at dette nedfeller seg i rutiner og arbeidsmåter både i og utenfor institusjoner. Det er viktig å huske at demens rammer par og familier og ikke bare enkeltindivider.

For demensforeningene, som ofte har tatt utgangspunkt i pårørendes situasjon, kan det være en utfordring å ha den demensrammedes eget perspektiv i fokus. Flere av informantene fra foreningene viser imidlertid til betydningen av tidlig diagnostisering og årvåkenhet for den enkeltes opplevelser og erfaringer. Erfaring med gruppetilbud for personer som er i en tidlig fase av demensutviklingen og yngre personer med demens (Engh 2004, Dahl 2005), understreker betydningen av møteplasser og erfaringsutveksling for personer i denne situasjonen. Samtalegrupper kan bidra til å styrke fellesskapsfølelsen og selvfølelsen for den enkelte og samtidig representere en støtte for pårørende.

Et viktig moment i det helsepolitiske arbeidet er å styrke samarbeidet mellom det offentlige hjelpeapparat og demensforeningene og også mellom demensforeningene og annet frivillig arbeid. En måte å gjøre dette på er fortsatt å rekruttere både personell og familiemedlemmer til demensforeningene. Dette gir økt kjennskap og gjør det lettere å samarbeide om møter og kursopplegg som kan være til nytte i ulike roller. Der det foregår et slikt nært samarbeid, deltar også personell mer aktivt i å informere pårørende om demensforeningene, og det synes lettere for foreningen å tilby støtte og delta i aktiviteter f.eks. ved institusjonene. Demensforeningene blir dermed talerør for pårørende og bidrar til å spre informasjon. Samtidig kan de fungere både som støttespillere og «vaktbikkjer» overfor det offentlige hjelpeapparat. Betydningen av kontakt med og støtte til pårørende ved utrednings- og behandlingssenheter blir sterkt understreket.

Organisasjonsmessig pekes det derfor på at demensforeningene samarbeider med kommunen, hjelpeapparatet, andre organisasjoner, eldresentre og frivillighetssentraler. «En behøver ikke gjøre alt selv eller alene.» På mindre steder kan det være ekstra behov for at ulike interessegrupper forener kreftene – og kanskje også er åpne for andre temaer som kan virke samlende. Her vil lokalsamfunnets og foreningens størrelse være avgjørende.

Forskningsmessig er det store utfordringer med tanke på kommunikasjon og samspill i forhold til personer med demens. Dette gjelder også i forhold til pårørende når det gjelder deres utfordringer ved drastiske endringer i samspillet. For ulike grupper av hjelpere trengs ytterligere utvikling av kunnskap og hjelpemidler for å forstå og støtte den enkelte demensrammede og deres pårørende og styrke det faglige samarbeidet rundt dem.

5 Kommunikasjon ved demens – oppsummering og diskusjon

Kontakt og kommunikasjon er avgjørende i all menneskelig samhandling. Kommunikasjon ved demens innebærer spesielle utfordringer både for demensrammede, deres pårørende og hjelpere.

I prosjektet «Kommunikasjon ved demens» har målet vært å samle kunnskap om ulike metodiske tilnæringer som benyttes og diskutere erfaringer som er høstet på ulike arenaer her i landet; gjennom det offentlige hjelpeapparat og praktiske opplegg for hjelp og støtte i frivillig regi. Prosjektet ble planlagt ut fra et ønske om å bidra til utvikling når det gjelder kommunikasjon og tiltak ved kommunikasjonsproblemer ved demens. Et sentralt tema er å sammenholde informasjon både fra det offentlige hjelpeapparat og frivillig arbeid på området.

Prosjektet er finansiert gjennom Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Undersøkelsen bygger på den ene siden på kontakt med og svar på spørreskjemaer fra vel 20 alderspsykiatriske og geriatrike avdelinger/team/poliklinikker. Innen frivillig arbeid ble det sendt et spørreskjema til Nasjonalforeningens demenskontakter i alle fylkene. Dessuten ble tre av Nasjonalforeningens egne medarbeidere og ti ledere av demensforeninger intervjuet. Det er også innhentet opplysninger gjennom en av pårørendeskolene i landet.

Denne undersøkelsen kan bare gløtte på døren inn til dette spennende interaksjonsfeltet der noen kommer med sine hukommelsesproblemer og sin funksjonssvikt, tilslørt eller direkte, andre kommer som familiemedlemmer og pårørende og atter andre som fagfolk og frivillige. I rapporten har utfordringen vært å fange opp og videreformidle informantenes erfaringer fra disse ulike ståstedene på måter som forhåpentligvis kan ha gyldighet og betydning for andre. Det gjelder både å rette blikket mot demensrammede og deres familie og mot utvikling av arbeidsmåter og samarbeidsformer innad i hjelpeapparatet og mellom fagfolk og frivillige.

I denne sammenhengen deltar ikke demensrammede som informanter om sin egen situasjon. Pårørende er representert gjennom demensforeningene. Hovedfokus er hvordan informanter fra det offentlige og frivillige hjelpeapparat vurderer kommunikasjon og kommunikasjonsutfordringer. Når hjelperne får ordet på denne måten, bekrefter de at «kommunikasjon ved

demens» er et komplisert tema. På metodesiden innebærer dette at samspill vanskelig lar seg beskrive enkelt gjennom kategorier i et spørreskjema. I denne undersøkelsen var det ikke tidsmessig og praktisk mulig å basere datainnsamling på observasjon av samspill. Det som formidles er derfor informantenes syn på kommunikasjon ut fra henholdsvis demensrammedes, pårørendes og hjelperes perspektiv.

Både i det offentlige hjelpeapparat og i frivillig arbeid er det stor enighet om at kommunikasjon er et sentralt tema ved demens. I hjelpeapparatet er informantene opptatt av kommunikasjon på ulike måter både direkte i forhold til den demensrammede, gjennom utredning og behandling, i forhold til pårørende og i behandlingsmøter med personell eksternt og internt. Kommunikasjon som tema blir ofte nevnt i forbindelse med Nasjonalforeningens informasjonsarbeid, som tema på møter i demensforeninger, ved lokale og sentrale samlinger og i samtalegrupper. Ved pårørendeskolen har temaet høy prioritet.

Fra hjelpeapparatets side legges det gjennomgående mest vekt på *perspektivet til den demensrammede*, men forholdet til pårørende og personalet, gjennom samtaler, faglige diskusjoner, opplæring og veiledning står også sentralt de fleste steder. Samtidig formidles inntrykket av at mer kan gjøres. Med unntak av noen som arbeider direkte med frivillige hjelpere, er frivilliges perspektiv mindre i fokus i det offentlige hjelpeapparat. I det frivillige arbeidet i regi av Nasjonalforeningen Demensforbundet legges det mest vekt på kontakt med pårørende, men med noe ulik innbyrdes profilering i ulike distrikter og demensforeninger. Mange ledere av demensforeninger understreker betydningen av samarbeid med helsepersonell. Det gjelder både med tanke på å gjøre foreningen kjent blant aktuelle brukere/pårørende, faglig samarbeid om kurs, temakvelder etc. og fordi forholdet til personell står sentralt for pårørende.

Et felles synspunkt er at det dreier seg om å ta utgangspunkt i hvordan verden ser ut fra den demensrammedes side. Svarene viser til mangfold og variasjonen i de problemer som eksisterer, der det er alt avgjørende å forholde seg til den enkeltes opplevelse og situasjon til enhver tid. Problemene både den enkelte og andre personer opplever i samspillet, er helt avhengig av hvordan kommunikasjonssvikten rammer. Ulike former for demens gir ulike utslag, men en må være oppmerksom på den demensrammedes problemer både med å uttrykke seg og med å forstå andre. Demensutvikling er en ensom prosess (Krüger 2003). Problemene med å kunne formidle seg og å klare å holde tråden, tiltar gjennom demensutviklingen. Andre må ta mer initiativ til samtale. Det store ansvar som påhviler andre som

kommunikasjonspartnere blir understreket. Ansvarer gjelder også med hensyn til å tolke *atferd* som kommunikasjon, arbeide for å bygge bro verbalt og non-verbalt og minske risiko for ydmykelse og overveldelse. Dette er også sentrale momenter i faglitteraturen på området (Wogn-Henriksen 1997, Normann1999).

Demensrammedes perspektiv

I tillegg til direkte språkproblemer med ordvalg, feilbenevning og manglende begrepsforståelse, nevnes kommunikasjonsproblemer for demensrammede i forbindelse med å uttrykke følelsesmessige reaksjoner, konfrontasjon mellom ulike virkelighetsoppfatninger, såret selvfølelse, problemer med avtaler, utfordringer ved familieendringer og ved pleie og behandling som overskrider intime grenser.

Bedring av forutsetningene for samspill skjer i stor grad ut fra tilrettelegging av miljøet og tilnærminger fra personene rundt den demensrammede.

Svar på de spørsmål hjelpeapparatet fikk om kommunikasjon ved kartlegging av demens viser betydningen av å koordinere informasjon fra ulike tilgjengelige kilder og foreta en bredspektret kartlegging av den demensrammedes funksjonsnivå – også med henblikk på kommunikasjon. Undersøkelsen tyder på store variasjoner når det gjelder hvor systematisk undersøkelser gjennomføres per i dag. De kartleggingsmetodene som benyttes ved demensutredning er også i varierende grad direkte innrettet mot å forstå kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer. Oppfølging over tid og kommunikasjon mellom de involverte blir sentralt i selve kartleggingen og i forhold til pårørende, behandlingsapparat og tiltak. Det blir viktig å nyttiggjøre seg ulike faggruppers kompetanse og evt. henvise til andre for å få foretatt spesialundersøkelser.

Når det gjelder svar på spørsmål om metoder og arbeidsmåter i forhold til behandling og tilbud til personer med demens, avhenger dette naturlig nok av enhetenes profil og målsetting. En kan skille mellom viderehenvisninger, anbefalinger til andre deler av hjelpeapparatet og konkrete tilbud som gis på stedet. Betydningen av individuell tilnærming blir sterkt understreket. Utfordringen for enhetene blir å kunne ha et repertoar av virkemidler som kan anvendes ut fra den enkeltes forutsetninger. Det er en utfordring å ha realistiske mål og foreta nødvendig endring av mål og metoder underveis i demensforløpet – uten å resignere på prinsippet om å forsøke å nå fram gjennom individualiserte tilnærminger. Trygghet og funksjonsstøttende

kommunikasjon er sentrale stikkord. For å få til dette, blir samarbeid med pårørende og mellom ulike personalgrupper av største betydning.

Et råd med tanke på å hjelpe personer med demens til bedre kommunikasjon tidlig i demensutviklingen, er å vise seg som en «interessert, tålmodig og trygghetsskapende samtalepartner». Kunnskap kan dempe skam både for den demensrammede og familien.

Demensforeningene vektlegger betydningen av tidlig diagnose og oppfølging. Det er positive erfaringer med samtalegruppe for personer med demens. Gjennom demensforløpet forblir kjennskap og lydhørhet et fundament for å legge betingelsene til rette for at den enkelte skal kunne oppleve størst mulig forståelse, bekreftelse og mestring. Styrking av hjelpernes kommunikasjonsferdigheter er en måte å bidra til ivaretagelse av demensrammedes integritet (jf. Small 2003). Etter hvert blir visuelle hjelpemidler og nonverbal kommunikasjon gjennom berøring, stemmebruk, øyekontakt og kroppsholdning desto viktigere for å opprettholde kontakt. Dette er momenter som bl.a. blir understreket innen validering (Feil 1982) og Marte Meo (Lunde & Hyldmo 2001). Musikk kan også være et hjelpemiddel til velvære og kontakt (GERIA 2005).

Pårørendes perspektiv

På spørsmål om hva som ut fra informantenes erfaring skaper særlig problemer i kommunikasjon for pårørende tidlig i demensutviklingen, nevnes manglende kunnskap om hva demens innebærer og usikkerhet på å ta dette opp både i forholdet og overfor hjelpeapparatet. Det blir lett gnisninger og brudd på gjensidighet med store omstillinger for pårørende. Gjennom demensutviklingen vektlegges slitasje, sorg, ensomhet og rolleforandringer. Erfaringene fra undersøkelsen bekrefter betydningen av også å kunne ta pårørendes perspektiv. Pårørende er en sammensatt gruppe, aldersmessig og ut fra forholdets karakter. Ikke alle er rede til å gå inn i en «ansvarlig pårørende-rolle». Ved demens hos yngre personer kan dette være ekstra tøft (jf. Borg 2000, Lauritsen 2001, Haugen 2002). For pårørende kan det bli et misforhold mellom hva de synes de «bør» av hensyn til den demensrammede og hva de selv kan klare. De trenger forståelse for sin sårbarhet og sine følelsesmessige reaksjoner.

Dette inntrykket styrkes ved at de fleste som henvender seg til demensforeningene og Demenslinjen er pårørende. De er ofte opptatt av kommunikasjonsvansker og hva de skal si og gjøre i ulike situasjoner. Det er vanskelig å takle beskyldninger og sinne og forholde seg til dårlig

samvittighet og avmakt. Samtidig er tilbaketrekning, mangel på reaksjoner og ubalansen i forholdet sentrale temaer med tanke på kommunikasjon. Dette gjenspeiler seg også i samtalegrupper og ved Pårørendeskolen. Samtidig understrekes den store variasjon også i pårørendes erfaringer. Utfordringer i kommunikasjon må forstås ut fra deres rolle i forhold til den demensrammede. Dette må tas i betraktning ved råd til pårørende. De bør søke – og få – informasjon, veiledning, støtte og avlastning ut fra sitt ståsted. Gjennom demensforløpet blir det viktig å støtte pårørende i å ta seg tid, spørre seg om hva som kan fungere konstruktivt i de enkelte samspill, prøve å unngå unødvendig korrigerende, se betydningen av nonverbale signaler og lete etter de gode øyeblikk. Samtidig advares det mot å forvente at en selv skal være et supermenneske. Pårørende kan bli for slitne til å være våken for kommunikasjon. De er ikke – og skal ikke forventes å være profesjonelle.

Forståelse, kunnskap og sensitivitet også for pårørendes perspektiv, blir et viktig grunnlag for å kunne møte pårørende i deres utfordringer som hjelpere og som kommunikasjonspartnere i demensutviklingen (se Hanning 2001, Ulstein 2002, Ingebretsen og Solem 2002, Hennem 2003). I denne sammenheng er filmer og litteratur om pårørendes egne erfaringer nyttige (se kapittel 6).

Hjelperes perspektiv

De fleste informanter i hjelpeapparatet forteller at de får innblikk i de kommunikasjonsproblemer ulike typer av personell/hjelpere har i arbeidet med personer med demens. Dette gjaldt særlig ved de enhetene de selv var knyttet til og i institusjoner de hadde kontakt med. Det var noe mindre kjennskap til hva personell i hjemmetjenesten strever med.

Fra hjelpeapparatets side er det minst kontakt med frivillige hjelpere, men disse nevnes i forbindelse med demensforeninger, besøkstjeneste, hjelpeverge- og støttekontaktvirksomhet. I demensforeningene er det både pårørende og personell. Ledere av demensforeninger understreker betydningen av at pårørende og ansatte samarbeider innad i styrene i demensforeningene. Det fremgår av svarene at demensforeningene har en todelt rolle når det gjelder både å arbeide praktisk, f.eks. gjennom å arrangere kurs og møter, og drive helsepolitisk arbeid, f.eks. gjennom samarbeid med offentlige tiltak, kommunale organer, presse og andre foreninger/organisasjoner.

Tidlig i demensutviklingen vektlegges fra hjelpeapparatets side at personell/hjelpere kan få problemer i kommunikasjon med personer med demens på grunn av manglende kunnskaper, tidsknapphet og usikkerhet.

Når dette sees sammen med at mange pasienter prøver å dekke over problemene, kan det vanskeliggjøre prosessen med å danne seg et klart bilde av den enkeltes funksjonsnivå. Gjennom demensutviklingen vil personell kunne oppleve noen av de samme utfordringene som pårørende med hensyn til å forstå og møte den demensrammede på en adekvat måte.

Personell kan ha problemer med å tilpasse sine kommunikasjons-tilnærminger til den enkelte og å kunne veksle mellom metoder. Det er en fare for at samtale og samvær som åpner for kommunikasjon kan bli underprioritert.

Et sitat fra en av informantene viser til at kommunikasjonsproblemer for personell/hjelpere i forhold til personer med demens dreier seg om: «For lite tid (hos nesten alle) – For lite kunnskap (hos en del), For lite samarbeid med pårørende.» Også blant frivillige understrekes det at det ofte er mangelfulle forutsetninger for kommunikasjon fra personalets side: «Det er for mye ufaglærte og for mye gjennomtrekk.» Det blir viktig å ta behovet for opplæring og veiledning på alvor. Det er verdt å minne om betydningen av å ivareta kontakt også med primærhelsetjenesten.

Et sentralt punkt som blir understreket er stimulans til egenaktivitet og løpende refleksjon om både gode og vanskelige samspillssituasjoner; ikke minst gjennom bevisstgjøring av personalets egen rolle og væremåte. Det er bl.a. høstet positive erfaringer ved bruk av Marte Meo-metoden, der veiledning skjer i grupper med utgangspunkt i personalets beskrivelse og filmopptak av ulike kommunikasjonsituasjoner med pasienter.

Også for frivillige hjelpere er det viktig å understreke betydningen av undervisning og veiledning, samt faglig samarbeid med personell. Ikke minst gjelder dette i forholdet til pårørende, slik at man ikke signaliserer forventninger om at de skal fungere som profesjonelle omsorgsgivere i forhold til familiemedlemmer. Det kan føre til økt skyld og utilstrekkelighetsfølelse.

I demensforeningene er det ulik grad av og ulike former for aktivitet i forhold til personell, men de fleste viser til at personell orienteres om og inviteres til temakvelder og møter i foreningen. Noen av foreningens ledere bidrar selv aktivt med foredrag og undervisning.

I tillegg til å søke kunnskap og veiledning er et godt råd som gis til personell/hjelpere med tanke på kommunikasjon med personer med demens: «Snakk med de demensrammede og snakk med pårørende».

Når det gjelder å se kommunikasjonsproblemer fra personells perspektiv, understreker mange både fra det offentlige og frivillige hjelpeapparat at personalet ofte gjør sitt beste, men at det kan skorte både på tid, kunnskap og

ressurser. Sammen med respekt for den innsats som ytes, er det viktig å ivareta høye faglige standarder når det gjelder muligheter til å forstå og nå fram til demensrammede. Det blir påpekt at man ved enheter for kartlegging og behandling har en viktig funksjon som rollemodell i forhold til annet personell.

Erfaringene fra denne undersøkelsen gir ytterligere grunnlag for å arbeide for å styrke personalet i bestrebelsene på å tilrettelegge for best mulig kommunikasjon i forhold til demensrammede gjennom opplæring og veiledning (Rokstad et al. 1996, Hyldmo et al. 2004, Kjeldsberg et al. 2004).

Kommunikasjon mellom personell og pårørende

Når det gjelder kommunikasjon mellom personalet og pårørende, synes dette å være et område der det er grunnlag for å vurdere praksis ved flere utrednings- og behandlingseenheter. De som nevner konkrete tiltak på dette området viser til undervisning om temaet og formelle og uformelle møter mellom pårørende og personell. Et grunnlag for samarbeid kan være intern undervisning der pårørendes situasjon, deres belastninger og behov tas opp som eget tema. Det er gode erfaringer med å organisere samarbeidsmøter og systematisere samarbeidet mellom hjelpeapparatet og de pårørende enten den demensrammede bor hjemme eller i annen boform.

Når det gjelder informasjon *fra* pårørende vektlegger ofte pårørende som informasjonskilde om den demensrammede med tanke på utredning, behandling og omsorg. Informasjon *om* pårørendes egen situasjon blir ikke så klart poengtert, men inngår direkte eller indirekte ved formelle og uformelle møter med pårørende. Ved informasjon *til* pårørende understrekes betydningen av å tilrettelegge informasjon for den enkelte blant annet gjennom å være tydelig, bruke forståelige uttrykk og evt. gjenta informasjon ved behov. Informasjon til pårørende dreier seg i stor grad om informasjon om den demensrammede og ikke så mye om tilbud til pårørende. Noen har imidlertid pårørendegrupper. Andre har faste pårørendesamtaler, fellesamtaler med lege/psykolog, demensrammet og pårørende og samarbeidsmøter der pårørende blir invitert sammen med behandler, primærkontakt, hjemmetjenesten, ergoterapeut og andre aktuelle. Svarene tyder på lokale variasjoner og at det ikke alltid er systematikk i pårørendekontakten. Faste samarbeidsmøter, f.eks. i forbindelse med en utredning, vil gi pårørende mulighet til å få informasjon og komme med sine perspektiver på planer og opplegg. Bruk av individuelle planer vil forutsette regelmessige møter. Det blir påpekt som en fordel for pasient/pårørende å få én koordinator å forholde seg til.

Frivillige hjelpere får ofte erfare/høre om kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer mellom personell/hjelpere og pårørende. Både i demensforeninger og ved Demenslinjen snakker pårørende ofte om sitt forhold til personalet. De kan streve med at det er mangel på informasjon, at det er mange å forholde seg til i personalgruppen og at ikke alle opptrer like profesjonelt. Pårørende kan være redde for å klage.

Samlet sett viser erfaringene fra denne undersøkelsen til betydningen av å sette samtaler mellom pårørende og personell i system og skape åpne og direkte kommunikasjonslinjer (jf. Pårørendeprojekt GERIA, 2005b). I dette arbeidet blir informasjon om tilbud til pårørende både i frivillig og offentlig regi, sentralt (jf. Bjørge 2004, //www.nordemens.no/, //www.nasjonalforeningen.no/).

Tilbud til par og familier med demens bør være på ulike nivåer, fra informasjon og praktisk tilretteleggelse, støtte og følelsesmessig bearbeiding individuelt eller i grupper til mer omfattende hjelp, personlig eller familiedynamisk (Shields et al. 1995, Qualls & Zarit 2000, Meuser & Marwit 2001, Ingebretsen 2003).

Utfordringer

Når det gjelder å legge til rette for best mulig kommunikasjon ved demens, ligger utfordringene på mange nivåer. I forhold til demensrammede dreier det seg mye om å være lydhør og formidle seg ut fra forutsetningene til personen med demens. En kan nyttiggjøre seg et bredt spekter av ulike metoder og tilnærminger i direkte kommunikasjon med demensrammede. Eksempler som nevnes er: realitetsorientering, validering, reminisens, støttesamtaler, sansestimulering m.m.. Psykoterapi og samtale- og skrivegrupper kan være aktuelt, avhengig av demenstype og grad.

I hjelpeapparatet må pårørende anerkjennes som de viktige samarbeidspartnere de er i forhold til den demensrammede, samtidig med at deres egne behov blir ivaretatt.

Blant hjelpere blir kunnskapsformidling, bevisstgjøring, refleksjon og gjensidig formidling mellom ulike deler av hjelpeapparatet, sentrale momenter for å opprettholde interesse og faglige standarder i arbeidet. Kommunikasjon må anerkjennes som en bærebjelke i demensfaget. Kommunikasjonskompetanse krever en fagutvikling over tid. Det blir viktig at en slik kompetanseoppbygging blir anerkjent som ledd i fagutvikling for staben/enheten heller enn som utelukkende et interessefelt for noen ansatte.

Blant frivillige vektlegges i stor grad de utfordringer som fortsatt finnes når det gjelder opplysning, kunnskap og åpenhet om demens. Ved åpenhet om diagnose og kommunikasjonsproblemer blir det lettere både for den demensrammede og pårørende å opprettholde kontakt og søke hjelp. Samtidig understreker frivillige også hvor viktig det er med nok personell, opplæring og løpende kontakt mellom personell og pårørende. Det er i seg selv en utfordring å samkjøre tilbud fra offentlig og frivillig sektor, ha gjensidig informasjon og samarbeid.

En informant påpeker at det er i ferd med å skje et generasjonsskifte i forhold til åpenhet ved at pårørende i dag er mer direkte og fordrer direkte kommunikasjon om demens. I demensforeninger kan slike pårørende skape et klima der andre pårørende også tør ta opp problemer.

Som virkemidler for å understøtte kommunikasjon med pårørende både i hjemmetjenesten og ved institusjoner, understrekes det fra pårørendeskolen betydningen av at pårørende får lett tilgjengelig skriftlig informasjon, tilbud om kurs og undervisning, at det er faste samtaler ved kontaktetablering/innkomst, oppfølgingssamtaler og veiledning underveis, samt felles pårørendemøter og sosiale tiltak.

Her vil praksis variere. Helsepersonell viser på sin side til ideer til samarbeid med pårørende som de ikke alltid har gått videre på.

Når det gjelder spørsmålet om metoder og tiltak det er viktig å satse på i fremtiden, er undervisningsopplegg og kompetanseoppbygging sentrale stikkord. Dette kan evt. kombineres med forskning og systematisk utprøving og dokumentering av erfaringer. Den enkelte vil ha ulike problemer med kommunikasjon. Det kreves både en generell basiskunnskap og erfaringsbasert kunnskap om den enkelte. Det understrekes at denne kunnskapen må dokumenteres og videreformidles til andre personer som arbeider med vedkommende. I kommunikasjon er «lyttingens gramatikk» avgjørende (se Cedersund & Nilholm 2000).

Både for forskning og praksis er det store utfordringer også i tiden fremover når det gjelder det direkte samspillet med demensrammede, i forhold til pårørende, i samarbeidet mellom ulike instanser i det offentlige hjelpeapparatet og i forholdet mellom offentlige og frivillige tiltak. Kommunikasjon ved demens er en arena for samarbeid på flere nivåer.

6 Les gjerne mer – litteraturtips

Litteratur det vises til i rapportteksten er å finne i litteraturlisten bak i rapporten. I tillegg ble informantene bedt om å vise til relevant litteratur som bakgrunn for den forståelse og tilnærming de benytter i forhold til personer med demens, pårørende og overfor personell/hjelpere.

Nedenfor blir denne litteraturen oppgitt ved henvisning til forfatter. Der referanse ikke er oppgitt eller har latt seg oppspore, vises det til temaområde. For fullstendige referanser vises til litteraturlisten. Det er verdt å merke seg at litteraturen som oppgis er den som er nevnt direkte av informantene. Denne kan ikke betraktes som noen fullstendig liste over anbefalt litteratur, men den gir eksempler på hva som benyttes. Sist i kapitlet gis det en kort beskrivelse av et utvalg av den anbefalte litteraturen.

Litteratur om demens

I hjelpeapparatet viser noen til litteratur fra 'flere kilder' eller de oppgir at de benytter et vidt spekter av teori uten å gi konkrete referanser. Som nyttig teoretisk bakgrunns litteratur vises til intersubjektivitets teori (se Daniel Stern, 2004) og affektbevissthetsteori (se Silvan Tomkins 1992). Av inspirasjonskilder nevnes ellers arbeider av Kari Martinsen (2003) og Astrid Norberg (se Norberg et al. 1994).

Både kurs (grunnkurs og fordypningskurs) og litteratur gjennom Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens blir fremhevet. Dette gjelder også kartleggingsmetoder. (Se nettside: [//www.nordemens.no/](http://www.nordemens.no/)). Fra et medisinsk perspektiv blir Knut Engedals arbeider og hans bok *Urunde hjul* (2000) nevnt spesielt. Som eksempler på psykologiske perspektiver på aldersdemens inngår: Kitwood (1997), Feil (1982), Solem (1994), Swane (1996, 1998) og Cars & Zander (2002). Mange nevnte Wogn-Henriksens (1997) bok *Siden blir det vel verre...*

Når det gjelder mer generell bakgrunn for kommunikasjon med eldre, nevnes Ken Heaps bok (1994). Av litteratur spesifikt orientert mot kommunikasjon ved demens, inngår: Solheim, K. (1996) *Demensguide*, Sejerø-Satowski, K. (2002) *Demens kommunikasjon og samarbejde* og Wagner, P., Baadsgaard, M. & Steinson, B. (2001) *Litt mer tid*.

Av litteratur med vekt på å redusere problematferd ved å øke kunnskap og kompetanse hos pårørende og pleiepersonell, nevnes: Rokstad, A.M.M.

et al. L. (1996) *Aldersdemens. Kommunikasjon på kollisjonskurs. Når atferd blir vanskelig.*

Med tanke på å øke personalets kunnskap, ferdigheter og forståelse av demensrammedes behov, vises det til Marte Meo metoden med følgende referanser: Bakke, L. (1998), Hafstad, R. & Øvreide, H. (1996), Hafstad, R. (2001), Liden, A. (1996), Lunde, L-H., Hyldmo, I. (2001), Lunde, L-H., Hyldmo, I. (2002), Hedenbro, M., Wirtberg, I. (2002) og Hyldmo, I., Hafstad, R. & Nordhus, I.H. (2004).

Også frivillige viser til deler av faglitteraturen som er nevnt. I tillegg nevnes ofte publikasjoner fra Nasjonalforeningen: *Håndbok for pårørende* som kom i ny utgave i 2004, tidsskriftet *Demensnytt* og brosjyrer (se www.nasjonalforeningen.no). Litteratur der pårørende selv beskriver sine erfaringer gjennom en demensutvikling blir også nevnt her, men beskrives samlet under punktet om pårørende.

I tillegg vises til avisinnlegg og foredrag som inspirasjon i arbeidet.

Litteratur om og for pårørende

Her nevner både informanter fra det offentlige hjelpeapparat og frivillig sektor bøker skrevet av pårørende og publikasjoner fra Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Heftene *Om demens* (Brækhus 2003) fra Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens og *Demens – en håndbok for pårørende* (Nasjonalforeningen 2004), nevnes spesielt.

Når det gjelder teoretisk tilnærming nevnes fra hjelpeapparatets side systemteoretisk tenkning/generell systemisk familielitteratur. Av konkrete henvisninger er: Erfaringer formidlet av Ingun Ulstein (se Ulstein 2003) og artikler og rapporten *Aldersdemens i parforhold* av Ingebretsen og Solem (2002) (se referanseliste).

Mai Fants (1988) bok: *Å bli Mamma til sin mamma* er nærmest en klassiker og blir nevnt som et eksempel på voksne barns reaksjoner på demens hos foreldre. Uten at det blir fremhevet av informantene, er dette et spesielt viktig tema når det gjelder yngre personer som utvikler demens mens barna er i tenårene (se Per Kristian Haugens informasjonshefte (2002) og pågående arbeider (www.nordemens.no)). Se også artikler i Nasjonalforeningens tidsskrift om demens (www.nasjonalforeningen.no).

Av konkrete litteraturtips ellers nevnes erfaringer fra samtalegrupper: R. Ingebretsen: (1989) *Dine mine og våre erfaringer*, Aa-M. Nygård (1991) *Det er ingen andre som forstår.*

Informanter fra frivillig sektor nevner spesielt bøkene til Ingrid Alver (2002) og Marit Nordby (1997, 1998) som gode beretninger for pårørende å kjenne seg igjen i. Mange har hatt nytte av filmer som: *I gode og onde dager*, *På vei bort* og *Sjøhestens hemmelige liv*. Dessuten brukes i stor grad Nasjonalforeningens materiell og bøker. Det ble poengtert at det er viktig å ha materiell lett tilgjengelig i demensforeningene.

Litteratur for personell/hjelpere

Når det gjelder tilnærming, opplæring og veiledning i forhold til personell/hjelpere, er det færre konkrete litteraturtips, men det vises til mye av den generelle litteraturen som er nevnt over. Dette gjelder bl.a. litteraturen om Marte Meo.

Til undervisning om demens nevnes spesielt litteratur fra Knut Engedal og andre fagartikler og prosjektrapporter fra Nasjonalt Kompetansesenter for aldersdemens. Dessuten anbefales Wogn-Henriksen (1997), Rokstad, A.M.M. et al. L. (1996), Solheim (1996), Heap (1994) og Kitwood (1997). Flere nevner betydningen av å anbefale litteratur som tidsskriftet *Demens*, fagbøker og artikler til personell. Dette er et nyttig supplement til undervisning.

Temaområder det vises til for undervisning til personell og arbeidsmåter gjelder: Teorier om kommunikasjon, miljøbehandling, hjelp ved orienteringsproblemer, validering, vanskelig atferd, familieteori/metode, affektbevissthetsteori.

Når det gjelder tilnærming, opplæring og veiledning i forhold til frivillige hjelpere blir det mest lagt vekt på filmer, tidsskrifter og opplysningsmateriell. Demensforeninger har litteratur og materiell tilgjengelig for utdeling og utlån. *Kunnskap gir styrke* (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2002) er en idebok for både offentlige instanser og organisasjoner som ønsker å utvikle opplæringstiltak for pårørende til personer for demens.

Eksempler på litteratur det vises til

Nedenfor gis en kort beskrivelse av deler av den litteraturen informantene anbefaler:

Cars, J. & Zander, B. (2002): *Samvær med demente*. Bergen, Fagbokforlaget. Denne boka er skrevet for både familie og profesjonelle hjelpere og gir råd for samvær med personer med demens. Det personlige møtet blir vektlagt og støttende adferd ved ulike former for jeg-funksjoner som selvfølelse, tankeprosesser og virkelighetsforståelse blir diskutert.

Rokstad, A.M.M., Horn, B.L., Skarstein, S. & Stendal, L. (1996): *Aldersdemens. Kommunikasjon på kollisjonskurs. Når atferd blir vanskelig å mestre*. Granli: INFO-bankens temabøker. Boka beskriver prosjekterfaringer med fokus på vanskelige situasjoner i behandlings- og omsorgssituasjoner i forhold til personer med demens. I et kapittel om *Demens og konsekvenser for atferd* er kommunikasjonsvansker og faktorer som vanskeliggjør kommunikasjon vektlagt. Trening i observasjon og tolkning av atferd og egne blir understreket og eksemplifisert som et avgjørende grunnlag for samspill. Boka viser til vurdering av språkfunksjon og evne til kommunikasjon og formidling med oversikt over skjemaer som benyttes.

Sejerøe-Szatkowski, K. (2002): *Demens. Kommunikation og samarbejde*. Århus: Forlaget Klim. Kommunikasjon vektlegges ut fra både kroppsspråk og mimikk, stemmeføring og språk. Det beskrives en rekke redskaper i kommunikasjon. Når det gjelder validering, vises det til ulike kjennetegn og ulike tilnæringsmåter avhengig av stadium i demensutviklingen. Det legges vekt på trening i observasjon og kommunikasjon.

Solheim, K. (1996). *Demensguide. Holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Oslo: Tano Aschehoug. Boka har blitt og blir mye benyttet. Den har et eget kapittel om kommunikasjon og viser til 40 punkter for holdninger og handlinger i samspill med personer med demens.

Wagner, P., Baadsgaard, M. & Steinson, B. (2001). *Litt mer tid. En praktisk psykologibok om positivt samvær med eldre*. Bergen: EIBA PRESS. Boka bygger på atferdsanalyser og sammenhengen mellom stimulus, atferd og konsekvens. Det gis mange eksempler som viser betydningen av klare signaler i kommunikasjon. I samspill med mennesker med demens har en mye nytte av å forstå lært hjelpeløshet. Boka viser til kjøreregler for målrettet samarbeid og konkretisering av dagsplaner. Egne kapitler er viet oppmerksomhet, observasjon, problematferd og negativt samkvem.

Wogn-Henriksen, K. (1997): «*Siden blir det vel verre...?*» *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Info-banken. I boka vises til at «Veien til forståelse går via kommunikasjon».

Både mottaker- og senderfunksjoner blir påvirket av demensprosessen. Wogn-Henriksen diskuterer språklige og kognitive endringer ved demens. Hun understreker likevel at mange personer med demens opprettholder en overordnet vilje til mening og kapasitet for mening. «Kommunikasjon er mer enn språk.»

Forfatteren påpeker hvor lett det kan bli markering av ulikhet og maktforskjeller i kommunikasjon med demensrammede. Det blir behov for å tilpasse seg og vektlegge tale som uttrykk for følelser, ønsker og oppfatninger.

Kommentar

Som nevnt innledningsvis i kapitlet er det her tatt utgangspunkt i litteratur som er anbefalt av informantene som «brukslitteratur» i forhold til kommunikasjon ved demens. Listen kan ikke betraktes som noen fullstendig og oppdatert liste over anbefalelsesverdig litteratur på området. Den gir heller ikke uten videre et fullstendig bilde av den faglitteraturen som er i aktiv bruk og preger samhandlingssituasjoner i det offentlige hjelpeapparat og i frivillig sektor. Det er store forskjeller mellom ulike informanter når det gjelder hvor detaljert de har beskrevet den litteratur de benytter på området. Det er noen gjengangere av godt innarbeidede faglige bidrag som nevnes ofte. De er blitt en del av «kulturarven» på området. Det vises mest til norsk litteratur. Dette viser betydningen av å ajourføre og oppgradere den norske faglitteraturen og se den i sammenheng med ny internasjonal forskning og praksis på feltet. For personell innen alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikker er Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens en sentral informasjonskilde, der nyheter formidles og med nyttige lenker til andre aktuelle instanser (www.nordemens.no). Publikasjoner fra og nettsiden til dette kompetansesenteret er av nytte også for frivillig sektor. I tillegg vises det ofte til Nasjonalforeningens publikasjoner og nettside (www.nasjonalforeningen.no) der det bl.a. er aktuell informasjon. Prinsippprogrammet for Demensforbundet i Nasjonalforeningen for folkehelsen er verdt å merke seg, og det er lenker bl.a. til nordiske kunnskapsbaser og den europeiske organisasjonen Alzheimer Europe (AE) (www.alzheimer-europe.org). I tillegg er det relevant å vise til Norsk geriatrisk forening (www.legeforeningen.no), Nasjonalt formidlings-senter i geriatri (www.uib.no/isf/nfg/index.htm), Ressurs-senter for aldersdemens/alderspsykiatri (GERIA) (www.geria.no), NOVA (www.nova.no) og internasjonal faglitteratur gjennom bøker og tidsskrifter og nettsteder som Alzheimer's Disease International (www.alz.co.uk) og Alzheimer foreningen i Danmark (www.alzheimer.dk).

Summary

In the project 'Communication in case of dementia' the aim was to collect knowledge on different approaches and discuss experiences from the formal service system (geronto-psychiatric and geriatric units, teams and polyclinics) and different levels of voluntary work within the Norwegian Health Association.

The Norwegian Health Association have financed the project.

The perspective of the person with dementia is highlighted, especially in the formal service system. The perspective of the family caregiver is predominant in the voluntary sector, but the basis for every helper is to take the perspective of the person with dementia. Knowledge and empathy for family caregivers' perspective is important as well. Family members cannot be expected to be professional helpers. Collaboration between family and staff and between the formal service system and voluntary services is highlighted. Both family and staff experience challenges in adapting their approaches to the person with dementia and to be flexible in ways of communication. For staff; teaching, consultation and professional collaboration over time is recommended to build communication competence.

Communication in case of dementia is an arena for co-operation on different levels.

Litteratur

Alver, I. M. (2002). *Med felles hukommelse. Samliv og aldersdemens*. Sem. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Alzheimerforeningen i Danmark (<http://www.alzheimer.dk>)

Alzheimer Europe (AE) (<http://www.alzheimer-europe.org/>).

Alzheimer's Disease International (<http://www.alz.co.uk/>).

Bakke, L. (1998) Relation og kommunikasjon med demente med bruk av af Marte Meo metoden. *Marte Meo nytt*.

Bergland, Å & Hestetun, M. (2003). Samarbeid med pårørende i sykehjem. *Tidsskriftet Sykepleien*, 91(18), 42–45.

Bjørge, T. (2004). *Friminutt for pårørende*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Borg, K. (2000). Pårørende til yngre demente. PYD-gruppas virksomhet. *Agenda*. Tidsskrift for demensforbundet, nr 2, s. 6–8

Brækhus, A., Breien, A.T., Lillesveen, B. & Engedal, K. (2002). *Demensutredning i primærhelsetjenesten. Kartleggingsverktøy til bruk i pleie og omsorgstjenesten for sykepleiere og ergoterapeuter. Utredningsverktøy til bruk for leger*. (<http://www.nordemens.no/>).

Brækhus A., Dahl, T.E., Engedal, K. & Laake, K. (2003). *Hva er aldersdemens?* Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Cars, J. & Zander, B. (2002). *Samvær med demente*. Bergen, Fagbokforlaget.

Dahl, T.E. (2005). Gammel og glemsk – kanskje bare gammel eller bare glemsk. I R. Nord, G. Eilertsen & T. Bjerkreim (red) *Eldre i en brytningstid*. Gyldendal Norsk Forlag AS, 177–195.

Degnæs, B. (2003). *Året med tusen dager*. Oslo Gyldendal.

Eek, A. & Nygård, Aa-M. (1999) *Innsyn og utsyn. Tilbud til personer med demens i norske kommuner*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens INFO-banken.

Engedal, K. (2000) *Urunde hjul. Alderspsykiatri i praksis*. Sem: Nasjonalt Kompetansesenter for aldersdemens.

Engedal, K. & Haugen, P.K. (1991). *Aldersdemens. Fakta og utfordringer*. En lærebok del 1. Sem. INFO-banken.

Engedel, K. & Haugen, P.K. (2004). *Lærebok Demens*. Omarbeidet og revidert utgave. Nasjonalt Kompetansesenter for aldersdemens.

- Engh (2004). Beskrivelse av Nasjonalforeningens erfaringsgruppe for personer med demens. Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Fant, M. (1988). *Å bli Mamma til sin mamma*. Lund. Natur og kultur.
- Feil, N. (1982). *Validation: How to help disoriented old-old*. Cleveland OH: Edvard Feil Productions.
- Feil, N. (1992) Validation therapy with late onset dementia populations, in G.M.M. Jones & B.M.L. Miesen (eds.). *Care-giving in dementia. Research and applications*. London/New York: Tavistock/Routledge, 199–212.
- Fingerman, K.L. & Berman (2000). Applications of family systems theory to the study of adulthood. *Int. J. Aging and Human Development*, vol 51 (1) 5–29.
- GERIA (2005a). Musikk – et hjelpemiddel for demensrammedes trivsel og velvære. Individualisert musikk. Preferanse-cd. ([//www.geria.no/](http://www.geria.no/)).
- GERIA (2005b) Pårørendeprosjekt. Rapport under utarbeidelse ([//www.geria.no/](http://www.geria.no/)).
- Gill, D. & Adams, B. (1998). *ABC of Communication Studies*. Walton on Thames, Surrey, Thomas Nelson & Sons Ltd.
- Hafstad, R. (2002). Funksjonsstøttende kommunikasjon med eldre som har svake og vanskelig tolkbare signaler. Institutt for familie og relasjonsutvikling. IFRU-kompendium nr. 4.
- Hafstad, R. & Øvreide, H. (1996). The Marte Meo Method and Developmental Supportive Dialogues. *Aarts Productions*, 2.
- Haaning, M.G. (2001) *Familiers omsorg for hjemmeboende eldre demensramte. En kvalitativ intervensjonsundersøkelse*. Ph.d –afhandling. Københavns universitet. Det humanistiske fakultet.
- Haugen, P.K. (2000). *Hva var det jeg sa... Demensutredning i spesialisthelsetjenesten – en prospektiv undersøkelse*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Haugen, P.K. (2002). *Yngre personer med demens*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Heap, K. (1994). *Samtalen i eldreomsorgen. Kommunikasjon - minner – kriser - sorg*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Hedenbro, M. & Wirtberg, I. (2002). *Samspillet kraft. Marte Meo-mulighet for utvikling*. Kommuneforlaget.
- Hennum, A.L. (2003). Når sykdom skiller paret. *Demensnytt*, nr 3, s. 11–13.
- Hertzberg, A. (2002). *We, not them and us – an utopia? Relatives` and nursing home staffs` views on and experiences with each other*. Stockholm. Karolinska Institutet, Dept of Neurotec.
- Holden, U.P. & Woods, R.T. (1982). *Reality Orientation. Psychological approaches to the confused elderly*. London, Churchill Livingstone.

- Holst, S. Semb B & Storli, H. (2000). ROR – *Redskap for Observasjon og Rapportering i utredning og behandling ved demens*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Holthe T. et al. (2003). Demens og teknologi. Utprøving av hjelpemidler. Foredrag ved Norsk kongress i aldersforskning, Hurdalsjøen, 6.-7. November. (Se også prosjektet Livskvalitet og forvaltning av levende ressurser. ENABLE-prosjektet. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens ([//www.nordemens.no/](http://www.nordemens.no/)).
- Horn, B.L. & Stendal, L.H. (1993). *Å forstå når man ikke forstår. Urolige aldersdemente og personalet som behandler dem*. Rapport 8. Utviklingsprogram om aldersdemens. Sem: INFO-banken.
- Hotvedt, K. (1999). Pårørendeskolen, i *Fra fortvilelse til forståelse*. Sem: INFO-banken, 5–72.
- Hyldmo, I., Hafstad, R. & Nordhus, I. H. (2004). Marte meo: En veiledningsmetode anvendt i demensomsorgen. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 41. 16–20.
- Ingebretsen, R. (1989) *Dine, mine og våre erfaringer. Samtalegruppe for pårørende til aldersdemente*. NGI-rapport 6-89. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.
- Ingebretsen R. (2001). Parforhold i endring, i G. Fossan & K. Raaheim (red.) *Eldreårenes psykologi*. Bergen: Fagbokforlaget, 197–220.
- Ingebretsen, R. (2002a). Forhold i forandring. Ektefellers reaksjoner på partners demensutvikling, *Demens*, 6(1): 2–6.
- Ingebretsen, R. (2002b). Forhold i forandring. Intervensjon i parforhold med aldersdemens, *Demens*, 6(4): 27–31.
- Ingebretsen, R. (2003). Demens fra par- og familieperspektiv. *Aldring og livsløp*, 20 (4), 14–19.
- Ingebretsen, R. (2004). Når ektefellen flytter i institusjon. *Aldring og livsløp*, 21 (4), 2–5.
- Ingebretsen, R. og Sandsberg, S. (1983). Synspunkter på forholdet mellom leg og lærd. Et bidrag til debatten om frivillighet vs. profesjonalisering i helse og sosialsektoren. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 1983, 20, 24–41.
- Ingebretsen R. & Solem P.E. (2000a). Aldersdemens i parforhold – følger for omsorgsgiverens livsutfoldelse, *Aldring & Eldre*, 17(3): 2–9.
- Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (2000b). Aldersdemens i parforhold. Hvordan støtte den omsorgsgivende ektefellen, *Aldring & Eldre*, 17(4): 14–21.
- Ingebretsen, R. og Solem, P.E. (2002a). *Aldersdemens i parforhold*. NOVA-Rapport 20/02.
- Ingebretsen R. & Solem, P.E. (2002). Forhold i forandring: Samspill og sårbarhet hos par med demens, *Demens*, 6(3): 21–25.

- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham : Open University Press.
- Kitwood.T. (1999). En revurdering af demens. Dafolo Forlag.
- Kitwood, T. & Bredin, K. (1992). A new approach to the evaluation of dementia care, *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1(5): 41–60.
- Kjeldsberg (1996). *Håndbok for skalaer i klinisk alderspsykiatri*. Sem. Infobanken.
- Kjeldsberg, A.-B. (2001). «Det er hukommelsen med meg». *Dagutredning i alderspsykiatrisk poliklinikk*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Kjeldsberg, A-B. Furu, R. & Bjørneby, S. (2004). *Lær demens med bredbånd et IKT-basert læringsprogram for helsepersonell*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Kloster, E., Lidén, H. & Lorentzen, H. (2003). *Frivillighetssentralen. Resultater, erfaringer, forandringer*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning rapport 2003:4.
- Kramer, B. (1997) Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *Gerontologist*, 37 (2), 218–232.
- Krüger, R.M.E. (2003). Alene inne i meg selv. *Demens*, 7 (4) 2–4.
- Kvalbein, A. (1999). *God kontakt. Praktisk kommunikasjonslære*. Ijforlaget, Kristiansand S.
- Lauritsen, G. (2001). "Da pappa fikk Alzheimer" – en datter forteller. Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Liden, A. (1996). Marte Meo innom äldreomsorgen. *Marte Meo Newsletter*, 11, 17–20.
- Lunde, L-H., Hyldmo, I. (2001). Marte Meo metoden i arbeid med personer med demens, en metode med fokus på samspill. *Demens*, 5, 4, 18–20.
- Lunde, L-H., Hyldmo, I. (2002). Samspill i fokus, *Aldring og livsløp*, 4/2002, 8–11.
- Martinsen, K. (2003). *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Meuser, T.M. & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving, *The Gerontologist*, 41(5): 658–670.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2002). *Kunnskap gir styrke*. Idébok – Opplæring for pårørende til personer med demens.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2004). *Å leve med demens*. En håndbok for pårørende.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen: *Demensnytt*. Medlemsblad for Nasjonalforeningens demensforeninger.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (//www.nasjonalforeningen.no/).

Nasjonalforeningens Demenslinje, tlf.: 81533032

Nasjonalt formidlingssenter i geriatri ([//www.uib.no/isf/nfg/index.htm/](http://www.uib.no/isf/nfg/index.htm/))

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens ([//www.nordemens.no/](http://www.nordemens.no/)).

Norberg, A., Nilsson, L. & Zingmark, K. (1994). *Att vara dement: människa instängd i trasig hjärna*. Stockholm. Bonnier utbildning.

Nordby, M. (1997). *Eirin og Anders. Om samliv og Alzheimers sykdom*. Sem: Info-banken. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Nordby, M. (1998). *Anders på sykehjemmet. Mer om Eirin og Anders*. Sem: Info-banken: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Normann, K.H. (1999). Kommunikasjon med personer med alvorlig aldersdemens. *Demens*, 3(4):25–28.

Normann, H.K. (2002). Psykisk klarhet hos personer med demens. *Demens*, 6 (2):19–23.

Norsk geriatrisk forening ([//www.legeforeningen.no/](http://www.legeforeningen.no/))

NOVA ([//www.nova.no/](http://www.nova.no/))

Nygård, Aa-M. (red.) (1991). *”Det er ingen andre som forstår”*. Om gruppevirksomhet for pårørende til aldersdemente. Sem. INFO-banken. Sosialdepartementets utviklingsprogram om aldersdemens. Rapport nr. 4.

Pårørendeskolen i Oslo (2002). Pårørendeskolen – et samarbeidsprosjekt mellom Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo og demensforeningen i Oslo. Årsmelding.

Qualls, S. H. & Zarit, S. H. (2000). Family processes and treatment. *Aging & Mental Health*, 4 (3), 189–190.

Reinvang, I. (1995). Språkforstyrrelser. *Tidsskrift for Norsk lægeforening*, (11) 1376–1378.

Reinvang, I. (2003). *Afasi: språkforstyrrelse etter hjerneskade*. Oslo: Pensumtjeneste. Opptrykk av originalutg. Universitetsforlaget 1978.

Reinvang, I. & Engvik, H (1995). *Norsk grunntest for afasi: handbok*. Oslo: Pensumtjeneste. (tidl. utg. Universitetsforlaget 1980).

Ressurssenter for aldersdemens/alderspsykiatri (GERIA) ([//www.geria.no/](http://www.geria.no/))

Rokstad, A.M.M., Horn, B.L., Skarstein, S. & Stendal, L. (1996). *Aldersdemens. Kommunikasjon på kollisjonskurs*. Når atferd blir vanskelig å mestre. Granli. INFO-bankens temabøker.

Romøren, T. I. (2003). *Pleie- og omsorgstjenesten i kommunene: tjenestemottakere, hjelpebehov og tilbud*. Rapport fra Helsetilsynet 10/2003. Oslo: Statens helsetilsyn.

Ryan, E.B., Meredith, S.D., Maclean, J.B. and Orange, J.B. (1995). Changing the way we talk with elders: Promoting health using the communication enhancement model. *Int. Journ. of Aging and Human development*, vol 41(2),89–107.

Sejerøe-Szatkowski, K. (2002). *Demens. Kommunikation og samarbejde*. Århus Forlaget Klim.

Shields, C.G., King, D.A. & Wynne, L.C. (1995). Interventions with later life families, in R.H. Mikesell, P.D. Lusteran & S.H. McDaniel (eds.) *Integrating family therapy and system theory. Handbook of family psychology*. Washington DC: American Psychological Association.

Sjørengen, M. (2004). *Vennlighetens betydning i kommunikasjon og samhandling*. Kompetanseutvikling i kommunikasjon og samhandling med mennesker med medfødt og ervervet mental svikt. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Small, J.A., Gutman, G., Makela, S. & Hillhouse, B. (2003). Effectiveness of communication strategies used by caregivers of persons with Alzheimer's disease during activities of daily living. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 353–367.

Solberg, I.M. (2002). *Langsomt blir du borte*. Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Solem, P.E. (1994). Kommunikasjon med aldersdemente, i P.E. Solem, R. Ingebretsen, K.Lyng, & Aa-M.Nygård (red.) *Psykologiske perspektiver på aldersdemens*. Oslo: Universitetsforlaget, 137–152.

P.E. Solem, R. Ingebretsen, K. Lyng, & Aa-M., Nygård (red.) *Psykologiske perspektiver på aldersdemens*. Oslo: Universitetsforlaget, 170–181.

Solem, P.E. & Ingebretsen, R. (2002). Forhold i forandring: Mestring av demens i parforhold. *Demens*, 6 (2): 7–10.

Solheim, K. (1996). *Demensguide. Holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Oslo: Tano Aschehoug.

Solvoll, K. (2002). *Kvalitet i sykehjem, slik pårørende ser det*. Sykehjemsrapporten 2002. Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Stern, D. (2004). *The present moment in psychotherapy and everyday life*. New York, Norton.

Swane, C.E. (1993). *Demens tager tid*. Fredrikshavn: Dafolo.

Swane, C.E. (1996). *Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdagserfaringer i et kulturgerontologisk perspektiv*. København: Munksgaard.

Swane, C. (1998). *Skyggen av en hverdag Mennesket og lidelsen ved demens*. København. Munksgaard.

Synnes, O., Ådlandsvik, R. & Sætre, O. (2002). *Tonen og glaset. Pedagogisk arbeid med eldre og verbal kreativitet*. Kristiansand S. Høyskoleforlaget.

Tomkins, S. (1992). *Affect, imagery, consciousness*. Bd. 4. Duplication and transformation of information. New York, Springer.

Thunberg A., Nowac, K.K., Rosengren K.E. & Sigurd, B. (1982). *Communication and equality: a Swedish perspective*. Stockholm, Almqvist & Wiksell 1982.

Ulstein, I. (2002). Demens i familien. *Agenda*, nr 2, 5–7.

Wagner, P., Baadsgaard, M. & Steinson, B. (2001). *Litt mer tid. En praktisk psykologibok om positivt samvær med eldre*. Bergen, EIBA PRESS.

Wogn-Henriksen, K. (1997). "Siden blir det vel verre...?" *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Info-banken.

Woods, R.T. (2001). Discovering the person with Alzheimer's disease: Cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging and Mental Health*, 5, 7–16.

Aarts, M. (1996). *Marte Meo guide*. Arts Production.

Vedlegg 1:

Spørsmål til alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikker



Oslo 2. juni 2004

Til alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikker

Nasjonalforeningen for folkehelsen har gitt støtte til gjennomføringen av prosjektet "Kommunikasjon ved demens". Målet med prosjektet er å få en oversikt over metoder for undersøkelse/ behandling av kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer ved demens som er i bruk her i landet og å bidra til metodeutvikling når det gjelder kommunikasjon og tiltak ved kommunikasjonsproblemer ved demens.

Kommunikasjon og samspill er et viktig tema både fra demensrammedes eget perspektiv og for pårørende og personell. I prosjektet vil en samle kunnskap om ulike metodiske tilnærminger som benyttes og diskutere erfaringer som er høstet på ulike arenaer her i landet; gjennom utredning/behandling, forskning og praktiske opplegg for hjelp og støtte.

Det er på denne bakgrunn vi tar kontakt med deg/din institusjon. Vi henvender oss til alderspsykiatriske og geriatriske avdelinger/team/poliklinikker og stiller noen spørsmål om erfaringer når det gjelder kommunikasjon og kommunikasjonsproblemer ved demens. Vi vil be om at det ved hver enhet velges en medarbeider som blir ansvarlig for utfylling og tilbakesending av skjemaet, evt. i samarbeid med andre. Vi ber om navn på kontaktperson. Dette er kun med tanke på muligheten til avklaring/utdyping.

Der den enkelte institusjon eller person vil ha sitt navn knyttet til spesifikke metoder og tilnærminger som benyttes, ivaretas henvisning til litteratur-referanser på vanlig måte. Vurderinger og inntrykk blir ellers samlet og drøftet ut fra vanlige anonymitetshensyn. Hovedhensikten er å få frem tilnærminger og spørsmål på dette området på en måte som kan komme både fagmiljøer og frivillige tiltak til gode.

Skjemaet returneres i vedlagte svarkonvolutt. Adresse er: Reidun Ingebretsen, NOVA, pb.3223, 0208 Oslo. Dersom dere ønsker å svare på skjemaet pr. E- mail, gi beskjed til undertegnede: <Reidun.Ingebretsen@nova.no>. Spørsmål kan evt. utdypes pr. telefon 22541243.

Prosjektet drives fra NOVA og vil kunne ut i en rapport. Undertegnede, som er prosjektleder, har erfaring fra tidligere forskningsprosjekter, bl.a om pårørende ved demens og er spesialist i klinisk psykologi med gerontopsykologi som fordypningsområde.

Jeg er glad for denne muligheten til å bidra til å samle erfaringer fra dette feltet. Jeg håper på velvillig deltakelse og ser frem til å høre fra dere. Skriv gjerne tilleggs-kommentarer i vedlagte skjema.

Svarfrist er satt til 22. juni 2004. På forhånd: TUSEN TAKK!

Vennlig hilsen

Reidun Ingebretsen

Spørreskjema om Kommunikasjon ved demens

Kommunikasjon dreier seg om å forstå og å bli forstått. Ved demens representerer dette en utfordring for alle parter. I denne sammenheng tenker vi særlig på kommunikasjon som samhandling/samtale mellom to eller flere parter, men nevner også gjerne annen miljøtilretteleggelse der dette inngår for å bedre kommunikasjon.

Nedenfor vil du finne noen spørsmål med tanke på 'kommunikasjon ved demens' i din virksomhet. Med virksomhet menes her ved ditt arbeidssted eller din organisasjon/forening. Ta utgangspunkt i den enhet eller den avdeling der du arbeider/er engasjert.

Noen spørsmål er åpne. Skriv dine svar rett inn i skjemaet, der dette er markert: ... Der svaralternativene er ja/nei sett: x. Du blir også bedt om å ta stilling til i hvilken grad ulike temaer/arbeidsområder står sentralt ved ditt arbeidssted. For å få en viss oversikt benyttes følgende 4-graderte skala flere steder i skjemaet : 1(i stor grad)- 2(i noen grad)- 3(i liten grad)- 4 (slett ikke). Skriv det tallet som passer best ved svaralternativet. Gi gjerne utdypende svar i tillegg.

Virksomhet: Arbeidssted/Organisasjon : ...

Informant:.. (navn) ... (yrke/rolle)

Telefonnr.: ... E-mail:

Dato: ...

1. I hvilken grad vil du si at kommunikasjon ved demens et sentralt tema i din virksomhet/i ditt arbeid? 4-gradert 1(i stor grad)- 2(i noen grad)- 3(i liten grad)- 4 (slett ikke)
2. På hvilken måte er du/dere opptatt av kommunikasjon ved demens? (i faglige diskusjoner, praktiske situasjoner osv)
3. Ved demens kan kommunikasjon være en utfordring for alle involverte parter. I hvilken grad legges det ved din virksomhet vekt på perspektivet til:
Svar på alle punktene nedenfor: 1(i stor grad)- 2(i noen grad)- 3(i liten grad)- 4 (slett ikke)
 - a. demensrammede ...
 - b. pårørende ...
 - c. personell ...
 - d. frivillige hjelpere ...

A. Spørsmål når det gjelder personer med demens/demensrammede

4. I hvilken grad får du i ditt arbeid innblikk i kommunikasjonsproblemer direkte fra demensrammede? ... (1(i stor grad) - 2(i noen grad) – 3 (i liten grad) - 4 (slett ikke))
5. Ut fra din erfaring, hva skaper særlig problemer i kommunikasjon for demensrammede
 - a. tidlig i demensutviklingen:
 - b. gjennom demensforløpet:
 - c. sent i demensutviklingen: ...

Gi eksempler på kommunikasjonsproblemer for demensrammede slik du møter dem: ...

6. Hvordan får du innblikk i spørsmål om kommunikasjon fra personer med demens ved din virksomhet? (gradér 1(i stor grad) – 2 – 3 – 4 (slett ikke) for alle svar alternativene)
 - a. Samtaler med personer med demens er en del av et fast opplegg for kartlegging ...
 - b. Personer med demens får tilbud om samtale ...
 - c. Personer med demens får spørsmål om sin situasjon ...
 - d. Personer med demens tar kontakt med hjelpere for å snakke om sin situasjon ...
 - e. Personer med demens kommer indirekte inn på sin situasjon ...
 - f. Personer med demens viser sine kommunikasjonsvansker gjennom atferd ...
7. I hvilken grad arbeider dere ved din virksomhet med kommunikasjon ut fra den demensrammedes perspektiv?
(svar på alle punktene nedenfor, gradér 1(i stor grad)-2 –3 –4 (slett ikke)):
 - a. for å forstå den demensrammedes opplevelse av sin situasjon ...
 - b. for å bedre den demensrammedes forståelse for signaler fra andre ...
 - c. for å bedre den demensrammedes måte å uttrykke seg på ...
 - d. for å bedre egen evne til å uttrykke seg slik at det blir forståelig for den demensrammede ...
8. Hvilke tilnærminger/metoder benyttes for å kartlegge situasjonen for personer med demens?
9. Er disse kartleggingsmetodene innrettet mot å forstå kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer?

Nei ...

Ja ... hvordan? ...

10. Hvilke metoder og arbeidsmåter benyttes ved tilbud (om aktiviteter, hjelp og støtte) overfor personer med demens? ...
11. Er tilbudene for personer med demens tilrettelagt med tanke på kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer? ...
 Nei ...
 Ja ... Hvordan? ...
12. Det vil være store variasjoner når det gjelder kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer blant personer med demens. Kan du likevel, på bakgrunn av dine erfaringer, gi råd om hva som kan gjøres for å hjelpe personer med demens til bedre kommunikasjon –
- a. råd tidlig i demensutviklingen ...
 b. råd gjennom demensforløpet ...
 c. råd, sent i demensutviklingen ...
13. Når det gjelder forståelse og tilnærming i forhold til demensrammede, er det da noen teori eller litteratur du vil vise til som bakgrunn/ referanse for det du/dere gjør? (nevnt navn, retning, referanse)
- Nei ...
 Ja, særlig: ...
 men også: ...

B) Pårørendes perspektiv

14. I hvilken grad får du i ditt arbeid innblikk i kommunikasjonsproblemer direkte fra pårørende? ... 1(i stor grad) - 2 (i noen grad) – 3 (i liten grad) - 4 (slett ikke)
15. Ut fra din erfaring, hva skaper særlig problemer i kommunikasjon for pårørende
- a. tidlig i demensutviklingen: ...
 b. gjennom demensforløpet: ...
 c. sent i demensutviklingen: ...
- Gi eksempler på kommunikasjonsproblemer for pårørende: ...
16. Hvordan får du innblikk i pårørendes spørsmål om kommunikasjon med demensrammede ved din virksomhet? (gradér 1(i stor grad) – 2 – 3 – 4 (slett ikke) for alle svar alternativene)
- a. samtaler med pårørende er en del av et fast opplegg ved kartlegging ...
 b. pårørende får tilbud om samtale ...
 c. pårørende får spørsmål om sin situasjon ...
 d. pårørende tar kontakt med hjelpere for å snakke om sin situasjon ...
 e. pårørende kommer indirekte inn på sin situasjon via samtale om den demensrammede...
 f. pårørende viser sine kommunikasjonsvansker gjennom atferd ...

17. I hvilken grad arbeider du/dere med kommunikasjon ut fra pårørendes perspektiv (svar på alle tre punktene nedenfor, gradér 1(i stor grad)-2 –3 –4 (slett ikke)):
- a. for å forstå pårørendes opplevelse av sin situasjon ...
 - b. for å bedre pårørendes forståelse for signaler fra den demensrammede ...
 - c. for å bedre pårørendes måte å uttrykke seg på i forhold til den demensrammede ...
18. Hvilke metoder og arbeidsmåter benyttes i kartlegging av pårørendes situasjon ved demens? ...
19. Er disse metodene og arbeidsmåtene for kartlegging innrettet mot kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer mellom demensrammet og pårørende? ...
- Nei ..
- Ja ... hvordan? ...
20. Hvilke metoder og arbeidsmåter benyttes i tilbud (opplæring, hjelp og støtte) overfor pårørende? ...
21. Er metoder og arbeidsmåter ved tilbud overfor pårørende innrettet mot kommunikasjon/ kommunikasjonsproblemer mellom demensrammet og pårørende?...
- Nei ...
- Ja ... hvordan? ...
22. Hvilke råd vil du gi om hva som kan gjøres for å hjelpe pårørende til bedre kommunikasjon med den demensrammede:
- a. tidlig i demensutviklingen?...
 - b. gjennom demensforløpet? ...
 - c. sent i demensutviklingen? ...
23. Når det gjelder forståelse og tilnærming i forhold til pårørende, er det da noen teori eller litteratur du vil vise til som bakgrunn/ referanse for det du/dere gjør? (nevnt navn, retning, referanse)
- nei ...
- ja, særlig...,
- men også...

C. Personells perspektiv

24. I hvilken grad får du i ditt arbeid innblikk i kommunikasjonsproblemer for personell/hjelpere som arbeider med personer med demens? ...
(1(i stor grad) - 2(i noen grad) – 3 (i liten grad) - 4 (slett ikke))
25. Hvilke grupper av personell/hjelpere har du med å gjøre? (svar på alle tre punktene nedenfor, gradér 1(i stor grad)-2 –3 –4 (slett ikke)):
- Personell i hjemmetjenestene
 - Personell i institusjon
 - Frivillig hjelpere

Hvilke stillingsgrupper av personell har du mest med å gjøre? ...
Hvilke funksjoner/oppgaver har de frivillig hjelperne du arbeider med? ...

26. Ut fra din erfaring, hva skaper særlig problemer for personell/hjelpere i kommunikasjon med personer med demens
- tidlig i demensutviklingen: ...
 - gjennom demensforløpet: ...
 - sent i demensutviklingen: ...

Gi eksempler på kommunikasjonsproblemer for personell/hjelpere i forhold til personer med demens: ...

27. Hvordan får du innblikk i personells/hjelperes spørsmål om kommunikasjon med demensrammede ved din virksomhet? (gradér 1(i stor grad) – 2 – 3 – 4 (slett ikke) for alle svar alternativene)
- Samtaler med personell/hjelpere er en del av et fast opplegg
 - Personell/hjelpere får tilbud om samtale i spesielle situasjoner
 - Personell/hjelpere får spørsmål om sin situasjon
 - Personell/hjelpere tar kontakt for å snakke om sin situasjon
 - Personell/hjelpere kommer inn på sin situasjon via samtale om den demensrammede
 - Personell/hjelpere viser sine kommunikasjonsvansker gjennom atferd

Beskriv gjerne opplegg for samtaler med personell om disse spørsmål: ...

28. I hvilken grad arbeider du/dere ved din virksomhet med kommunikasjon ut fra personells/hjelperes perspektiv ? (svar på alle tre punktene nedenfor, gradér 1(i stor grad)-2 –3 –4 (slett ikke)):
- for å forstå personells/hjelperes opplevelse av sin situasjon ...
 - for å bedre personells/hjelperes forståelse for signaler fra den demensrammedes ...
 - for å bedre personells/hjelperes måte å uttrykke seg på i forhold til den demensrammedes ...

29. Hvilke metoder og arbeidsmåter benyttes i forholdet mellom personell/hjelpere og demensrammede ?
30. Hvordan er disse metodene (i sp. over) innrettet mot kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer? ...
31. Hvilke metoder og arbeidsmåter benyttes i forhold til opplæring og veiledning overfor personell/hjelpere? ...
32. Hvordan er metoder for opplæring og veiledning overfor personell/hjelpere innrettet mot kommunikasjon/kommunikasjonsproblemer? ...
33. Hvilke råd vil du gi med hensyn til hva som kan gjøres for å hjelpe personell/hjelpere til bedre kommunikasjon med personer med demens? ...
34. Når det gjelder tilnærming, opplæring og veiledning i forhold til personell/hjelpere, er det da noen teori eller litteratur du vil vise til som danner bakgrunn/referansepunkt for det du/dere gjør? (nevnt navn, retning, gjerne referanse på artikler og/eller bøker)
 - nei ...
 - ja, særlig: ...
 - men også: ...

D. Kommunikasjon mellom personell/hjelpere og pårørende

35. I hvilken grad er kommunikasjon mellom personell/hjelpere og pårørende i fokus ved din virksomhet? ... (velg 1(i stor grad) - 2(i noen grad) – 3 (i liten grad) - 4 (slett ikke))
36. Arbeides det med tilretteleggelse av kommunikasjonen mellom pårørende og personell/hjelpere?
 - Nei ...
 - Ja ... Hvordan? (Spesifiser: a) hvilke personalgrupper og b) metodiske tilnærminger som benyttes.....)

Kom gjerne med andre kommentarer og refleksjoner om temaet kommunikasjon ved demens:

Tusen takk for din hjelp!

Omtrent hvor mange deltakere var med på kurs /møter i ditt fylke siste år?

Antall:(ca. anslag)

Omtrent hvor mange deltakere var med på kurs /møter med kommunikasjon ved demens som tema i ditt fylke siste år?

Antall:(ca. anslag)

Har du som demenskontakt direkte kontakt med:

(Merk av fra 1(storgrad), 2 (noen grad), 3 (i liten grad) og 4 (slett ikke) for hver gruppe nedenfor)

Personer med demens 1 - 2 - 3 - 4

Pårørende til personer med demens 1 - 2 - 3 - 4

Frivillige hjelpere til personer med demens/pårørende 1 - 2 - 3 - 4

Personell for personer med demens/pårørende 1 - 2 - 3 - 4

Ut fra din erfaring:

hva skaper særlig problemer i kommunikasjon ved demens?

.....

hvilke råd vil du gi med tanke på å lette kommunikasjon ved demens?

.....

hvilke tiltak vil du foreslå på dette området?

.....

Tusen takk for din hjelp!