

NÅR KOMMUNIKATIONEN SVIGTER

INSPIRATION OG GODE RÅD
TIL PÅRØRENDE TIL
MENNESKER MED DEMENS



VÆRKTØJSKASSEN
- støtte til et liv med demens

Når kommunikationen svigter
– inspiration og gode råd til pårørende til mennesker med demens

Værktøjskasse til rådgivning, undervisning og støtte af personer med demens og pårørende – Initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025

© 2019 Nationalt Videnscenter for Demens

1. udgave, 1. oplag 2019

Tekst og redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens

Design: Lea Rathnov/Hofdamerne

Illustrationer: Tea Bendix

Tryk: Hillerød Grafisk

www.videnscenterfordemens.dk

Indholdsfortegnelse

Indledning.....	5
Problemer med kommunikation	6
Nye måder at kommunikere på	8
Gode råd.....	18
Hvis du vil vide mere	20
Egne noter.....	21

Indledning

Kommunikation mellem mennesker foregår både verbalt med ord og nonverbalt med kropssprog, toneleje og mimik. Når mennesker får en demenssygdom, mister de gradvist de kognitive færdigheder, der er forudsætningen for at kunne kommunikere med omverdenen. Det sker bl.a. fordi hukommelsen, talen og forståelsen af sproget svækkes.

Formålet med dette hæfte er at give gode råd om, hvordan du kommunikerer med personen med demens, nu hvor forudsætningerne er ændret. Det er ikke en let opgave som pårørende at ændre sine vaner og måder at kommunikere på, men små ændringer kan gøre en forskel, så du oplever, at samværet og kommunikationen mellem jer bliver nemmere.

Det bør indledningsvis understreges, at de følgende beskrivelser og gode råd er generelle og tænkt som inspiration. Mennesker er unikke, og måden at kommunikere og være sammen på skal tilpasses og forstås ud fra individuelle hensyn og den aktuelle situation.

Problemer med kommunikation

Hvordan evnen til at kommunikere bliver påvirket, afhænger af hvilken type demens personen har. Også sygdomsstadie, dagsform, andre sygdomme, selve situationen samt nedsat syn og hørelse kan have stor indflydelse på kommunikationen.

Vanskelighederne med at kommunikere med andre mennesker er en af de mest smertefulde konsekvenser, mennesker med demens oplever. De er ofte usikre og frustrerede i situationer, hvor de ikke kan forstå eller udtrykke sig. De har noget på hjerte, men det kan være svært – nogle gange umuligt – for personerne omkring dem at finde frem til, hvad de gerne vil fortælle.

Nysgerrighed, tålmodighed og kreativitet er ofte en nødvendighed, for at kommunikationen kan lykkes.

Læse og skrive

I starten af sygdomsforløbet er evnen til at læse og skrive ofte intakt, men som sygdomsforløbet skrider frem, forsvinder evnen til at huske og forstå det læste. Evnen til at udtrykke sig på skrift bliver sværere og til sidst næsten umulig.

At udtrykke sig og at forstå

At udtrykke sig og forstå det, der bliver sagt, er også påvirket i starten af sygdomsforløbet. Typisk kan mennesker med demens have svært ved at huske, hvad de har oplevet for nylig, og hvad ting hedder. De må også ofte lede efter de rette ord.



Gradvist i sygdomsforløbet vil personen med demens bruge et mindre kompliceret sprog, tale i korte sætninger og tage mindre initiativ til samtale. Evnen til at forstå ironi og ordsprog aftager også efterhånden, som sygdommen skrider frem. Når det bliver vanskeligt at forstå og udtrykke sig med ord, vil det nonverbale sprog få en større betydning. Det gælder både, når personen skal forstå, hvad du siger, og selv skal gøre sig forståelig.

Nye måder at kommunikere på

På grund af demenssygdommen og de svigtende kognitive evner er det vigtigt at have for øje, at den pårørende og personen med demens ikke længere er ligestillede kommunikationspartnere. Husk at I dog fortsat er ligeværdige. For at den svageste part, dvs. personen med demens, kan være ligeværdig i kommunikationen, er det den stærkeste part med de fleste ressourcer (den raske), som må tilpasse sin kommunikation og tage højde for den andens svigtende kognitive evner. Det er ikke let. Det kræver øvelse og brud på egne vaner og måder at være sammen på. Men når du finder en virksom måde at kommunikere på, giver det personen med demens en følelse af værdighed, anerkendelse og respektfuldhed, som vil minimere frustrationer og konflikter.

Tempo og tålmodighed

Allerede tidligt i sygdomsforløbet er det vigtigt, at kommunikationen foregår i et passende lavt tempo, så personen med demens kan nå at aflæse signalerne og forstå ordene.

Og så har vi brug for tid. Vi har brug for, at andre mennesker møder os med en forståelse for, at vores sygdom giver os nogle begrænsninger. Vi har brug for tid til at formulere os. Det er ikke fordi, vi ikke kan. Det tager bare længere tid, inden tankerne kommer ud som ord. Vi har brug for, at folk lytter til os. Vi har brug for, at folk taler med os – i stedet for at tale om os. (Sonja med demens fra bogen "Demens forandrer livet")

Når man har en demenssygdom, er hjernen på overarbejde for at skabe sammenhæng i kommunikationen. Derfor har man behov for mere tid end normalt til at forstå og agere ud fra en samtale. Det betyder også, at personer med demens har svært ved at have flere bolde i luften og deltage i samtaler, hvor flere mennesker indgår. Der er behov for pauser i samtalen, og at man taler en ad gangen.

Fokus på ressourcer

Lige fra det tidlige stadie af sygdommen er det vigtigt at inddrage personen med demens i samtaler og finde en måde at kommunikere på, som tager udgangspunkt i personens ressourcer, identitet og understøtter vedkommendes selvstændighed længst muligt.

Giv mig lov til at være mig selv – du kære

Og ikke den du mener – jeg skulle være

Giv mig lov til at tænke selv

Trods mit handicap har jeg stadig en sjæl

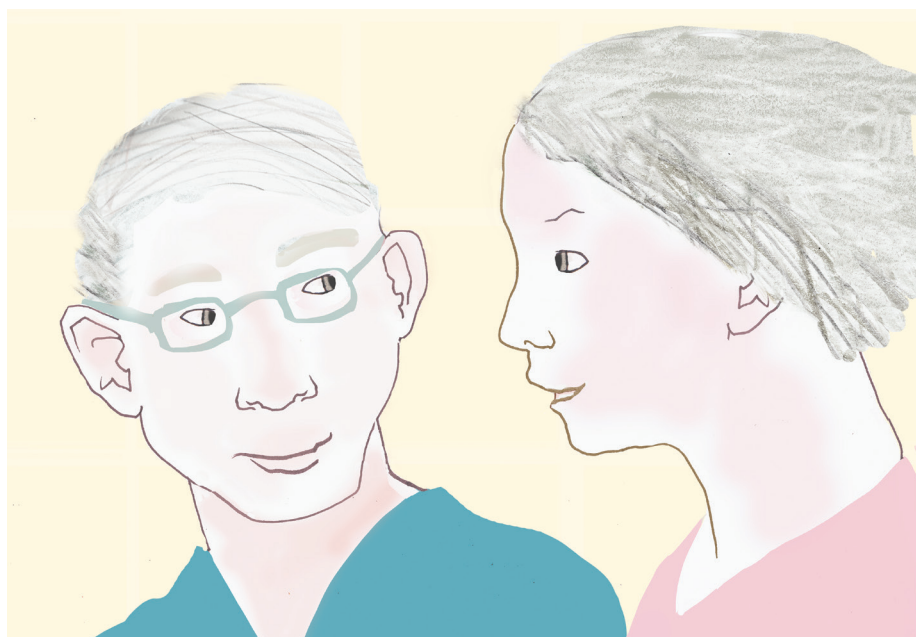
Giv mig lov til at bruge de ting, jeg kan

Lad mig dog bruge min forstand

(Uddrag fra digtet "Giv mig lov" fra bogen Franks Digte)

Ressourcer er individuelle og foranderlige, men ved at have løbende fokus på, hvad personen allerede kan og har af ressourcer, kan mange ting lykkes for personen med demens. Det kan være med let støtte i form af en kalender på iPad, mobiltelefon, en GPS, gule lapper til køleskabsdøren eller en stor tavle i køkkenet, som viser dagens gøremål. Der er mange muligheder for at støtte personen med demens i at klare sig så selvstændigt som muligt.

Et væsentligt opmærksomhedspunkt er, at kreative aktiviteter ofte bliver en måde, mennesker med demens kan udtrykke sig på. Det kan fx være ved at bruge deres hænder eller opleve fordybelse via akvarel, tegning, billedkunst, musik og sang.



Senere i forløbet vil det ofte være nødvendigt at bruge kompenserende strategier, fx piktogrammer, symboler og foto. Rim og remser, musik, sange, fysisk aktivitet og bevægelse er ofte ressourcer og evner, der bevares langt hen i sygdomsforløbet.

Kunst er det eneste i verden, hvor man ikke siger, hvad der er rigtigt og forkert.

(Grethe, fra bogen "Demens forandrer livet")

I slutningen af sygdomsforløbet bliver ord mindre nødvendige, og i stedet bliver den nonverbale kommunikation den primære kommunikationsform. At være sammen uden at bruge ord, fx at holde i hånd, eller at være sammen om at lytte til musik, se på billeder, danse eller gå en tur, er med til at aktivere ressourcer og evner hos mennesker med demens langt hen i sygdomsforløbet.

Overvej dine spørgsmål

Det komplicerer samtalen og stiller store krav til mennesker med demens, når de får stillet åbne spørgsmål som ”hvad lavede du i går” og ”hvorfors deltog du ikke i gymnastik i går?”.

I stedet kan det være en hjælp med stikord og et mere afgrænset spørgsmål, som enten kan besvares med et ja eller nej eller indebærer få svarmuligheder.

Eksempel

Else og Knud sidder ved morgenbordet og drikker kaffe. Knud har demens og taler ikke så meget mere. Else prøver at få en dialog i gang ved at spørge til, hvad han synes om dagen i går, hvor de besøgte hans søster. Knud svarer hende ikke. Hun prøver derfor at repetere, hvad de lavede sammen i går.

Else: Jeg synes, vi havde en dejlig dag i går sammen med din søster. Hun er altså en mester i at bage. Det var sådan en lækker kage, hun lavede i går med chokolade og jordbær. Synes du også, den var god?

Knud: Ja, den var god.

Else: Jeg kan huske, den gang hun lavede vores bryllupskage. Hvor var den lækker! Kan du huske det?

Knud: Ja og den var stor! (Knud viser med sine arme, hvor stor den var).

Else: Ja, det er rigtigt. Den var stor og høj og lige ved at vælte, da vi skulle skære den! Ih altså (Else griner).

Knud: Åh, ja (Knud griner med).

(Kilde: Nationalt Videnscenter for Demens)

Når man repeterer og beskriver situationen først og dernæst stiller spørgsmål til situationen, har personen med demens større mulighed for at svare på spørgsmålet og indgå i den videre dialog.



Fortiden bliver gradvist stærkere i erindringen end nutiden hos mennesker med demens. Derfor kan det være en fordel at tale om oplevelser fra gamle dage. Du kan fx starte samtalen med udgangspunkt i en genstand, som er velkendt for personen med demens, fx et gammelt fotografi, et maleri, en kaffekværn eller andet.

Min kone har lavet en fotobog med billeder af familien og min tid som trommeslager i jazzbandet. Den hjælper mig med at mindes, og vi kan snakke og grine om gamle dage.

(Mand med demens, Nationalt Videnscenter for Demens)

Tydelighed og sammenhæng

I kommunikationen med en person med demens skal man først og fremmest være opmærksom på sine egne nonverbale signaler, dvs. kropssprog, mimik og stemmeføring. Sørg også for øjenkontakt, og vær i øjenhøjde, inden du begynder at tale til personen.

En tydelig sammenhæng mellem det, du siger og gør, gør det nemmere for personen med demens at forstå dit budskab. Du kan fx pege på kaffekanden, mens du spørger: Vil du række mig kaffekanden?

Tydelighed giver tryghed og kan fremmes ved, at du er forudsigelig og fortæller, hvad du gør, eller hvad der skal ske, fx ”Nu rejser jeg mig og henter kaffe til os to”.

Eksempel

Niels på 72 år har Alzheimers sygdom og har problemer med at forstå ordene og udtrykke sig. Når hjemmehjælpen kommer for at hjælpe ham med bad, siger han bestemt nej.

En dag siger hjælperen til ham: ”Niels, du kan lægge dit ur her på bordet (peger på hans ur).

Niels tager efterfølgende sit ur af.

Hjælperen: ”Jeg vil gerne hjælpe dig med badet”.

Hjælperen kikker på Niels og viser ham en armkrog. Hun venter tålmodigt, indtil han lægger sin arm i armkrogen. Niels modtager hjælp til badet uden problemer.

(Kilde: Nationalt Videnscenter for Demens)

Eksemplet viser, hvordan kommunikationen kan lykkes, når man tager udgangspunkt i personens tidligere liv og vaner. Før Niels fik demens, plejede han nemlig at tage uret af som det første og lægge det på sit spisebord. Det vækker tidligere vaner og handlemønstre, og det bliver mere tydeligt for ham, hvad der skal ske. Eksemplet viser også, at når der er sammenhæng mellem vores kropssprog og det, vi siger, er det nemmere at forstå budskabet.

Respekt og anerkendelse

Generelt er det vigtigt at kommunikere med respekt og anerkendelse, også selv om man ikke er enige. I takt med at sygdommen skrider frem, kan du opleve, at personen med demens har en anden virkelighedsopfattelse end dig eller taler overbevisende om en situation, som ikke har fundet sted. Det er ikke nyttigt at korrigere og konfrontere. Det leder kun til følelsesmæssig uro og frustration hos personen. I stedet er det virksomt at finde et kompromis og en udlægning, der anerkender personens oplevelse og samtidig ligger inden for rammerne af virkeligheden.

Eksempel

En pårørende besøger sin moster på plejehjemmet. De to drikker kaffe og spiser kage på mosterens stue. Begge parter er i godt humør og synes at nyde samværet.

Mosteren siger glad til niecen: Kan du huske, dengang vi underholdt på hospitalet. Jeg sang, og du spillede så smukt på orgel.

Niecen overvejer situationen et kort øjeblik, da hun ved, at denne hændelse aldrig har fundet sted, og at ingen i familien nogensinde har spillet orgel eller optrådt offentligt.

Niecen: Jeg er ikke sikker, fortæl noget mere.

Mosteren fortæller videre, men niecen kan stadig ikke genkende den beskrevne hændelse. Niecen ved af erfaring, at mosteren kan blive vred og ked af det, hvis hun bliver korrigeret, men ønsker på den anden side ikke at lyve overfor hende.

Niecen: Ja, moster, vi har haft mange gode oplevelser sammen.

Mosteren svarer (accept): Ja, det har vi.

Niecen: Og nu hygger vi os igen.

Mosteren: Ja, vi har det jo godt. Vil du have mere kaffe.

(Kilde: "Samtale mellem ligeværdige" i Sygeplejersken, 27, 2002.)

Eksemplet viser, hvordan niecen tager ansvar for at finde en udlægning af situationen, som kan fungere som en fælles virkelighed. Hun fastholder mosteren i rollen som ligeværdig samtalepartner ved ikke at korrigere hendes forkerte udlægning af deres fælles historie. I stedet siger hun, at de har haft mange gode oplevelser sammen. Mosteren tilslutter sig denne udlægning, og ligeværdigheden i samværet bevares.

At være til stede i nuet

Mennesker med demens har svært ved at huske fortiden og at forestille sig fremtiden. Nutiden er derfor central for personens følelse af eksistens og identitet. Ofte har de bevaret evnen til at sanse og opleve i nuet. Derfor kan oplevelser i nuet bruges til at styrke kommunikationen, fx betyder duften af mad, at det snart er spisetid og lyden af vand fra bruseren betyder, at man skal i bad.



Hvis man i samværet med demente kan koncentrere sig om det, der sker lige nu – og ikke lade sig distrahere for meget af det, der var, eller det, der skal ske, bliver man lyttende, opmærksom og til stede.

(Citat fra bogen "Demens den anden frekvens")

Kommunikation, der tager udgangspunkt i nuet og sanserne, øger selvfølelsen og selvtilliden og bevirker, at personen med demens selv kan have mere kontrol over situationen og dermed bevare selvbestemmelsen. Det giver personen med demens mulighed for at opleve positive følelser som glæde, lykke og tryghed, der vil sætte sit præg på adfærden og styrke livskvaliteten.

Eksempel

Datteren kommer på besøg hos sin mor, som har Alzheimers sygdom. Hun har tilbudt at hjælpe med at få ryddet op i klædeskabet, som efterhånden er blevet meget uoverskuelig for moren. Generelt har moren en tendens med at starte på noget og ikke få det afsluttet, så det bliver let meget rodet i hjemmet. Da datteren kommer til morens lejlighed ser hun, at moren er i fuld gang med at strikke og foran hende ligger flere ruller garn. Datteren bliver først træt ved tanken om, at moren har fundet alt garnet frem, men ser hurtigt, at moren er glad og fornøjet.

Datteren: Hvad søren, er det ikke dit gamle strikkegarn?

Moren: Jo, det er det (moderen kikker ikke op, men er travlt optaget af at slå masker op).

Datteren: Det er nogle flotte farver. Hvad skal det blive til?

Moren svarer ikke.

Datteren: Kan du huske den gang, du strikkede håndklæder til os hver jul? De var så flotte!

Moren: Ja, det er da også rigtigt. Gad vide, om jeg kan huske, hvordan jeg gjorde.

Moren smiler og begynder at strikke. Datteren sætter sig ved siden af hende og kommenterer opmuntrende undervejs.

(Kilde: Nationalt Videnscenter for Demens)

Eksemplet viser, at ved at være til stede i nuet og lægge sine egne dagsordenener til side, vil man blive mere opmærksom på, hvad der optager personen med demens i nuet og få øje på deres ressourcer og evner. Det kan give mulighed for meningsfulde og nærværende stunder sammen.

Resumé

- » Svækkelsen af de kommunikative evner er meget forskellig afhængig af fx demenstype, sygdomsstadie, dagsform, andre sygdomme og den aktuelle situation.
- » Mennesker med demens kan have vanskeligt ved at formulere sig og at opfatte og forstå, hvad der siges.
- » Evnen til at aflæse kropssprog og huske rim, remser, musik og sange bevares ofte meget længe i sygdomsforløbet.
- » Nysgerrighed, tålmodighed og kreativitet er ofte en nødvendighed, hvis kommunikationen skal lykkes.
- » Mennesket med demens og den pårørende er ligeværdige, men ikke ligestillede i kommunikationen.
- » Den person, der ikke har demens, har det største ansvar for at kommunikationen kan lykkes.

Gode råd

I det følgende får du enkle og gode råd til kommunikation med mennesker med demens.

Når du taler

- Få øjenkontakt og den andens opmærksomhed, før du begynder at tale.
- Hav en klar og tydelig stemmeføring.
- Undgå baggrundsstøj og forstyrrelser.
- Brug korte sætninger.
- Tal om én ting ad gangen.
- Stil afgrænsede spørgsmål, fx ”Vil du have den blå eller grønne bluse på?”
- Brug helst konkrete ord og udtryk.
- Sig hvad du gør, vær tydelig og forudsigelig.
- Tal langsomt og tydeligt – dog uden at overdrive – og afvent svar.
- Gentag og opsummer gerne til sidst.
- Brug rolige bevægelser og et kropssprog, der understøtter dit budskab, fx at pege på kaffekanden mens du beder om kaffekanden.
- Vær opmærksom på, om der er kontakt mellem jer – genopret den igen og igen.
- Benyt billeder/fotos til en samtale.

Når du skal hjælpe personen med at gøre sig forståelig

- Vær tålmodig og giv tid til at personen kan forklare sig.
- Lyt med respekt og opmærksomhed.
- Understreg vigtige nøgleord.
- Foreslå ord, der mangler.
- Gentag de sidste ord, der blev sagt.
- Gentag det, personen siger med uddybende spørgsmål.
- Opsummér essenser og vigtige udsagn.
- Prøv med en fortolkning.
- Lyt efter stikord, der kan lede dig hen til, hvad samtalen kan dreje sig om. Er han eller hun tilbage i fortiden, så bliv i det og få jer en snak om dengang.
- Vær ærlig, hvis du ikke kan hitte rede i det sagte.
- Anerkend og respekter, hvad personen opfatter som problemer.

Når du skriver

- Læg gerne en huskeseddel med påmindelse om det, som personen skal huske.
- Skriv kun korte beskeder.
- Skab overblik over ugens gøremål og aftaler, fx ved brug af whiteboard.
- Mærk evt. skuffer og skabe med tekst eller symboler.
- Hjælp personen med demens til at få noteret aftaler med lægen mv. i en kalender.
- Skriv vigtige oplysninger ned under samtalen med lægen, demenskoordinatoren mm.
- Skriv bagefter et notat i kalenderen om, hvad der blev talt om til mødet, så personen med demens har en slags logbog/dagbog.
- Saml vigtige papirer og notater i en mappe, så de er lette at finde for både dig og personen med demens.

Rådene er inspireret af psykolog Henrik Brogaard, ugers

Hvis du vil vide mere

Demens. Den anden frekvens. Fanø Lighthouse Projects. 2008

Demens forandrer livet. Ulla Thomsen og Steen Kabel. Inquiry. 2015

Forstå demens. Alzheimerforeningen. Hans Reitzels Forlag. 2011

Franks digte – en livshistorie om et Alzheimerforløb. Frank Eriksen og Lene Iversholt. Munksgaard. 2006

Psykologiske udfordringer og reaktioner – en guide til pårørende til mennesker med demens. Henrik Brogaard. Nationalt Videnscenter for Demens. 2018

”Samtale mellem ligeværdige”. Lars Larsen, *Sygeplejersken*, 29, 17. juli 2002

Egne noter
