

Kommunikation ABC

Om personcentrerade möten
vid demenssjukdom



Svenskt Demenscentrum

Kommunikation ABC

Kommunikation ABC

Om personcentrerade möten
vid demenssjukdom



Svenskt Demenscentrum

Begreppet "kognitiv sjukdom" används idag ofta synonymt med "demenssjukdom".
I den här publikationen har vi till stor del valt att använda "demenssjukdom".

© Svenskt Demenscentrum 2023
Text: Lars-Christer Hydén
Foto: Yanan Li
Illustrationer: Mathias Ala-Kojola
Formgivning: Pernilla Qvist
Tryck: Åtta.45, Stockholm 2023
ISBN: 978-91-985463-6-1

Innehållsförteckning

Förord 6

Inledning 8

Vad är en person? 10

Vad är kommunikation? 20

Kommunikativa funktionsnedsättningar 30

Demenssjukdom och samtal 40

Berättelser och demenssjukdom 50

Kommunikation vid sen demenssjukdom 62

BPSD och kommunikation 70

Förord

Personcentrerad kommunikation är nyckeln till att personer med demenssjukdom ska kunna känna sig sedda och få en självklar plats i samhället. Men vad betyder kommunikation och hur kan vi kommunicera med personer med demenssjukdom under olika faser av sjukdomsförloppet? Det är ett par av frågorna som Lars-Christer Hydén, forskare vid Linköpings universitet, tar upp i denna bok.

Lars-Christer Hydén är verksam vid Centrum för demensforskning (CEDER), Linköpings universitet och har lång erfarenhet av forskning om demens och kommunikation. Det har gett kunskap och insikter som han pedagogiskt delar med sig av. Ekonomiskt stöd från Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte) har möjliggjort hans arbete med denna bok.

Boken ingår i utbildningspaketet *Kommunikation ABC* som Svenskt Demenscentrum och CEDER har tagit fram inom ramen för ett treårigt projekt, finansierat av Allmänna Arvsfonden. Utbildningspaketet innehåller tre delar, en avgiftsfri webbutbildning, denna bok och filmer som underlag för samtal. Utöver detta finns även en studiehandledning. Utbildningspaketet finns tillgänglig via Svenskt Demenscentrums hemsida.

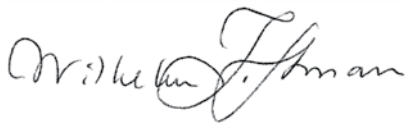
Boken kan läsas fristående men fungerar också som komplement och fördjupning till webbutbildningen. Båda kan med fördel användas vid diskussioner i studiecirklar.

Tack till Charlotta Eriksson, Ulrika Granér och Yvonne Wangrot som är med på bilderna i boken.

Ett stort tack till Lars-Christer Hydén, med sitt team vid CEDER, och Malin Jönsson, webb- och mediepedagog vid Svenskt Demenscentrum, som i nära samarbete tagit fram utbildningspaketet.

Avslutningsvis, stort tack till Forte för ekonomiskt stöd till Lars-Christer Hydéns arbete och till Allmänna Arvsfonden som gjort detta projekt möjligt.

Stockholm den 19 juni 2023

A handwritten signature in black ink, reading "Wilhelmina Hoffman". The signature is written in a cursive, flowing style.

Wilhelmina Hoffman, chef vid Svenskt Demenscentrum

Inledning

*Jag vill att folk skall se mig som den jag är
Jag är Gun
Och jag kan inte hjälpa att jag har den här sjukdomen
Jag vill vara med som alla andra
Vara med
Jag vill inte vara åtskild och bli undanknuffad*

När jag frågar henne i en intervju, berättar Gun om hur det är att leva med en demenssjukdom. Hon vill fortsätta vara med – tillsammans med andra, trots att hon levt med en demenssjukdom i många år. Hon vill bli respekterad för den hon är.

Det händer fortfarande att personer som lever med en demenssjukdom eller kognitiv sjukdom beskrivs i negativa termer, som om de saknar egen vilja, tankar och önskningar som är värda att ta på allvar.

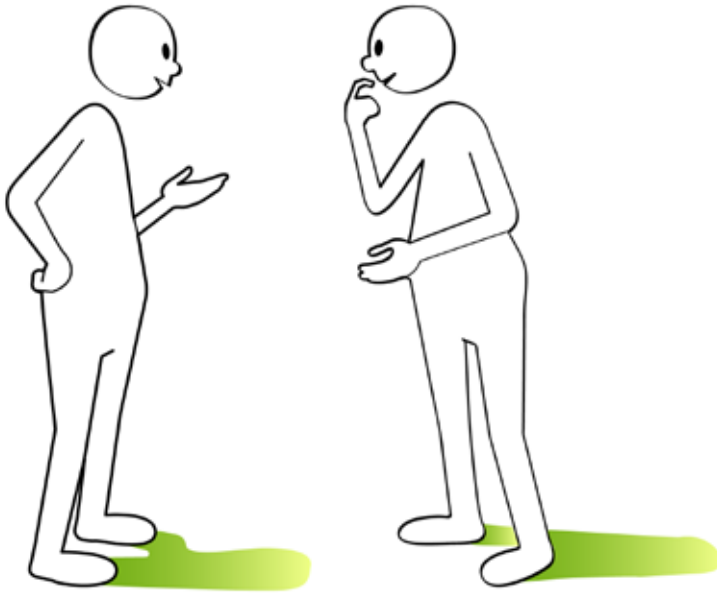
Att inte uppfattas som en fullvärdig person kan leda till man exkluderas, särbehandlas och bemöts på ett nedlåtande sätt.

Forskning visar att personer som lever med demens vill delta i aktiviteter och samtal under hela sjukdomsförloppet; de vill bli förstådda och vara med. De vill delta på sina egna villkor.

Att få en demensdiagnos förändrar livet för de flesta. Livet som äldre blir ju inte som man hade tänkt sig. Även om livet blir annorlunda så är man fortfarande en levande person. Och det är viktigt att kunna leva ett så bra liv som möjligt *med* sjukdomen.

Just därför måste vi inkludera personer som lever med demens i alla olika sammanhang vi kan tänka oss: i familjen, med vänner och i närsamhället. Och vi måste stötta personer som lever med demenssjukdom så att de kan säga, göra och vara den person de vill vara.

För när man kan göra sin röst hörd och får fortsätta vara den man vill vara, så är man någon. En person med en egen identitet och ett eget



värde. På så sätt kan vi medverka till att förhindra att personer som lever med en demenssjukdom hamnar utanför det sociala livet.

I den här boken fördjupar vi oss i området kommunikation och demenssjukdom för att vi ska bli ännu bättre på att kommunicera på ett personcentrerat sätt. Det innebär att vi utgår ifrån varje individs förmåga och stöttar den vi möter. I mötet måste vi utgå från att varje person har ett eget liv och en egen historia.

Vad är en person?

Innan vi kan gå in på personcentrerad kommunikation måste vi reda ut vårt förhållningssätt till den människa vi möter. Hur är vår syn på en person som lever med en demenssjukdom? Eller person och person. Många av dem som får en kognitiv sjukdom som demens upplever att de inte blir sedda och bemötta på samma sätt som tidigare. De ses inte som den *person* som de en gång var. Till exempel betraktas många som oförmögna att fatta beslut om sitt eget liv.

Vad beror denna misstro på? Slutar man att vara en person när man får en demenssjukdom och en diagnos – och vad är man i så fall då? Och hur ska vi kunna bemöta med personcentrerad kommunikation där begreppet person är centralt, om vi inte ser de som har en demenssjukdom som personer? Det här är frågorna vi ska försöka ge svar på i det här kapitlet.





Bakgrund

Vad gör en människa till en människa? Det är en fråga som förmodligen alltid har diskuterats mer eller mindre intensivt. För nästan 300 år sedan började människor försöka hitta en gemensam grund (utanför samhället och religionen) att utgå ifrån.

En tanke som snabbt blev allmänt spridd var att vi människor utmärkte oss för att vi har förmågor som gör oss förnuftiga och rationella, inte minst på grund av att vi har ett språk (inget djur har ett språk!).

När människan blir en person

Förmågor som att *uppfatta*, *analysera* och *förstå* världen kallar vi idag för *kognitiva förmågor*. När vi förstår världen kan vi fatta beslut som sedan kan omsättas i praktisk *handling*. Vi kan också förklara varför vi gör som vi gör.

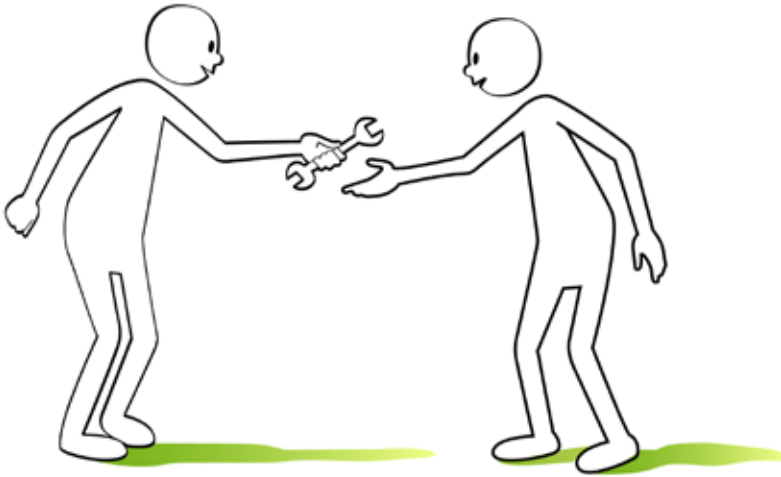
Det låter kanske krångligare än vad det är, men tänk dig in i att det är en varm sommardag, du svettas och väljer mellan att köpa en läsk eller en glass (du *uppfattar*, *analyserar* och *förstår* världen). Du väljer det du tycker är godast och som kanske svalkar bäst (du tar beslut som du omsätter i praktisk *handling*). Under tiden ringer en vän som sitter i ösregn på landet och beklagar sig över vädret. Du däremot njuter av värmen, och berättar att du precis svalkat dig med en glass eller läsk (du *förklarar* varför du gör som du gör).

Man kan säga att när *en människa kan använda sina kognitiva förmågor på ett förnuftigt och rationellt sätt, så är man en person*.

En reservation kan vara på sin plats här: det var i västvärldens kulturer (Europa och Nordamerika) som personbegreppet blev centralt, till skillnad från asiatiska och afrikanska kulturer där kollektivet står i centrum.

Bristande förmågor och beskurna rättigheter

Men vad händer när man inte har tillgång till sina rationella, kognitiva förmågor fullt ut? Ta barn till exempel, de anses inte kunna handla rationellt förrän i vuxen ålder. Därför är deras rättigheter kraftigt beskurna fram



till de fyller 18 år. De får till exempel inte bestämma om sin ekonomi eller rösta, och de får inte handla sprit förrän de har fyllt 20. I stället får barnens föräldrar fungera som deras beslutsfattare fram till dess att de blir myndiga.

Fram till för hundra år sedan i Sverige, betraktades inte heller kvinnor som fullt ut rationella, och fick därför inte rösta, ha hand om sin egen ekonomi eller gå vissa utbildningar.

Båda dessa exempel visar att det i vår kulturtradition finns en tydlig koppling mellan hur vi uppfattar kraven för att kunna räknas som en person (de rationella, kognitiva förmågorna), och olika rättigheter, från rösträtten till att ha hand om sin egen ekonomi och yrkesval.

Exemplen visar också hur våra uppfattningar kan förändras över tid eftersom det inte finns några rättsliga skillnader mellan män och kvinnor idag, och att även barnens rättigheter har stärkts under det senaste århundradet.

Demenssjukdom och att vara eller icke vara en person

Vi nämnde tidigare att det som gör en människa till en person är att hon är förnuftig och rationell, det vill säga att hon har förmågor som gör att

hon kan *uppfatta*, *analysera* och *förstå* världen, fatta beslut som sedan kan omsättas i praktisk *handling*, och förklara varför man gör som man gör.

Enligt ett traditionellt synsätt blir just det här svårt för människor som lever med en kognitiv sjukdom som demens. Det här synsättet gör att de som lever med en demenssjukdom faller utanför ramen för vad som ingår i begreppet att vara en person. Man är en människa, men inte fullt ut en person. När man inte kan använda sina kognitiva förmågor fullt ut så ingår det i föreställningen att man inte heller har de rättigheter som hör samman med personskapet (alltså att vara en person).

Den här föreställningen är djupt förankrad i den västeuropeiska kulturvärlden – och på många andra håll. Det innebär att på många ställen i världen fräntas människor som lever med en demenssjukdom sina grundläggande rättigheter och placeras under förmyndarskap av exempelvis en anhörig.

I exempelvis Storbritannien används ett test för att undersöka om en individ har de kognitiva förmågor som krävs för att fatta beslut om sådant som rör henne själv, exempelvis sin ekonomi (vad som kallas en *Mental*



Capacity Assessment). Om individen inte klarar detta test, fräntas hon sina rättigheter att fatta beslut om sin ekonomi, att rösta etcetera.

I Sverige har vi inte några egentliga juridiska begränsningar av rättigheter vad gäller individer som lever med en demenssjukdom. Däremot kan deras liv begränsas av vårt bemötande, alltså om vi inkluderar dem i våra liv och vårt samhälle eller inte.

Person och social gemenskap

Att utesluta en individ som lever med demenssjukdom kan ske på många olika sätt. Vi kan ta ett samtal som exempel. Inte sällan har vi förutfattade meningar om vad som kan komma att hända i ett samtal med en person som lever med en demenssjukdom. Vi kanske utgår ifrån att individen kan vara lite svår att ha att göra med, att det blir krångligt att prata och kommer att ta tid, och att hon kanske inte förstår vad samtalet handlar om, och därför kommer att säga konstiga saker. Om vi har sådana förutfattade meningar, ökar risken att vi aktivt utesluter individen från samtal. Vi vill inte utsätta oss för ett krångligt och "jobbigt" samtal så vi avstår hellre.

När vi utesluter en människa som lever med en demenssjukdom exempelvis från att delta i ett samtal, så säger vi indirekt att den här människan har så bristande förmågor att hon därmed inte kan räknas som en person som vi måste respektera. När man inte ses som en person riskerar man även att uteslutas ur andra sociala gemenskaper, alltifrån den egna familjen, det nära sociala nätverket till politiska sammanhang.

Därför kan vi säga att det finns en stark koppling mellan att vara en person, att ha rättigheter och att vara socialt inkluderad. Och tvärsom, om man inte ses som en person så har man avsaknad av status, vilket ytterst leder till att man blir utesluten från sociala gemenskaper.

I det vardagliga sammanhanget är frågan om personskap en fråga om respekt, nämligen att möta och bemöta en annan människa som en person. Alltså möta som en person i sin egen rätt, som har sitt eget sätt att se och uppfatta världen, och med en rätt. Detta måste respekteras.

Förändrat synsätt

Precis som synsättet på barns rättigheter – och i vilken utsträckning de skall räknas som personer – har förändrats historiskt, förändras också synen på individer som lever med demenssjukdomar.

Det är idag inte alls lika självklart som för 25 år sedan att hävda att individer som lever med en demenssjukdom inte kan fatta beslut alls eller har förlorat all förmåga att lösa problem. Inte minst har forskning de senaste 25 åren visat att individer som lever med en demenssjukdom faktiskt har en hel rad kvarstående förmågor. Forskning har även visat att dessa individer mycket väl kan fungera som personer med visst stöd från andra personer.

Person och diagnos

Trots ett förändrat synsätt finns det en lång tradition av att reducera personer till sin medicinska diagnos, det vill säga att vad personen än gör, säger eller tänker, så ses allt som uttryck för diagnosen – man blir sin sjukdom.

Att reduceras till sin diagnos sker ofta genom att man riktar all uppmärksamhet och fokus på diagnosen, och intresserar sig mindre för personen som har diagnosen och sjukdomen. Man kan säga att personen skymms av diagnosen.

Men ingen är eller ska vara sin diagnos, utan vi måste alltid se personen först. Det gör vi genom att utgå ifrån att det är en person som *har* en sjukdom. Därför använder vi genomgående i kursen och boken uttrycket "en person som lever med en demenssjukdom". Det betonar för de första att det är en *person* som har en sjuk-



dom. För det andra att sjukdomar är något som finns i personers liv och är något som man lever med. Det är kanske inte minst viktigt med kroniska sjukdomar där det saknas en effektiv botande behandling, något som gäller demenssjukdomarna. Man har en sjukdom som man lever med.

Person i personcentrerad omvårdnad

Förhoppningsvis förstår du nu vikten av att även personer som lever med demens måste ses som personer. För det är inte förrän vi gör det fullt ut som vi kan ge *personcentrerad* vård, omsorg och kommunikation.

Sammanfattning

Skillnaden mellan att räknas som en person eller inte, är alltså viktig och har många konsekvenser. En person har grundläggande rättigheter, är någon som vi räknar med och som behandlas som en fullvärdig medlem i den sociala gemenskapen och samhället. En person är helt socialt inkluderad. De som inte räknas som personer mister många av sina grundläggande rättigheter. Därmed riskerar de att uteslutas ur den sociala gemenskapen och samhället.

Ordet person är så mycket mer än bara ett ord eftersom det kopplas ihop med rättigheter och att få tillhöra i olika sociala gemenskaper. Och det är därför det är så viktigt att tala om just personcentrerad vård, omsorg och kommunikation. Det är nämligen ett sätt att återge personer som lever med en demenssjukdom en plats bland andra personer med rätten att bli bemött med respekt.

PERSONCENTRERAD VÅRD OCH OMSORG

Socialstyrelsen skriver i rapporten *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (2016):

”Vård och omsorg vid demenssjukdom sker genom ett personcentrerat förhållningssätt. Det innebär att personen som lever med demenssjukdom sätts i fokus, inte diagnosen.”

Man utvecklar vad detta betyder i ett antal punkter:

”Den personcentrerade vården och omsorgen innebär att personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

- bemöter personen med demenssjukdom som en person med egen självkänsla samt egna upplevelser och rättigheter, trots förändrade funktioner
- strävar efter att förstå vad som är bäst för personen med demenssjukdom utifrån dennes perspektiv.”

Sedan anger man vilka konsekvenser detta har för bemötande i vården:

- ”värnar personen med demenssjukdoms självbestämmande och möjlighet till medbestämmande
- ser personen med demenssjukdom som en aktiv samarbetspartner
- deltar tillsammans med anhöriga i den kontinuerliga vård- och omsorgsplaneringen, om personen med demenssjukdom så önskar
- möter personen med demenssjukdom i dennes upplevelse av världen
- strävar efter att involvera personen med demenssjukdoms sociala nätverk i vården och omsorgen
- försöker upprätta och bevara en relation till personen med demenssjukdom.”

Socialstyrelsens definition och förklaring av begreppet personcentrerad vård bygger på internationell forskning. Tanken på att sätta personen i centrum för vård har växt fram inom många delar av vården, inte minst inom demensområdet, och blivit allmänt accepterad under 2000-talet. Idag uppfattas personcentrerad vård som grunden för en god vård världen över. Så talar exempelvis WHO om "people-centred health services" som grunden för hur vård skall utformas.

Det kan finnas anledning att tänka sig att inte endast vård i meningen hälso- och sjukvård, utan också omsorgen och vården av människor utanför hälso- och sjukvården, inom exempelvis äldreomsorgen, bör vara personcentrerad.

Att sätta personen i centrum är lika viktigt när vi talar om kommunikation med människor som lever med sjukdom såväl inom som utanför vården. Därför har vi valt att använda "personcentrerad kommunikation" som en term för hur vi kan och bör kommunicera med människor som lever med någon form av demenssjukdom.

Tanken på att vården och omsorgen bör vara personcentrerad kan på många sätt fungera som delar av en slags värdegrund för vård och omsorg. Att utgå från personen och inte diagnosen innebär ju att all vård, omsorg och kommunikation måste vara grundad i kunskap och bekantskap med personen som lever med sjukdomen, och vad personen själv vill och önskar. Vården, omsorgens och kommunikationens roll är att underlätta och möjliggöra för en person att kunna leva sitt liv, ibland under en begränsad sjukdomsperiod, och ibland med en livslång sjukdom och dess konsekvenser.

Vad är kommunikation?

Personer som lever med en demenssjukdom har svårt att både förstå och kommunicera. Innan vi kan gå in på kommunikation och demens måste vi börja med att gå igenom vad vi menar med kommunikation och vi måste förstå hur vi kommunicerar. I det här kapitlet kommer vi därför att gå igenom tre tankar som är centrala för att kunna förstå kommunikationen som sker ansikte-mot-ansikte.

Första tanken är att all mänsklig kommunikation handlar om samarbete, att vi uttrycker oss på ett sådant sätt så att den vi kommunicerar med ska förstå vad vi menar.

Andra tanken är att vi använder olika verktyg för att kommunicera med varandra, i det här fallet är verktygen det talade språket, ögon, händer och ansikts- och kroppsuttryck.

Tredje tanken är att vi stödjer och hjälper varandra att förstå vad vi menar genom att vi exempelvis reparerar misstag och oklarheter i samtal.

För att kunna gå in på dessa tankar måste vi börja med att ta upp grunderna för kommunikation. Kommunikation kopplat till demens kommer först i de senare kapitlen där vi även bygger på med kommunikativa funktionsnedsättningar, samtal och berättelser som bygger på tankar från detta kapitel.



Kommunikation ansikte-mot-ansikte

Vi kommunicerar på många olika sätt. Vi har kontakt med andra människor, både döda och levande, via radio, tv, tidningar och böcker. Idag är det även vanligt att kommunicera via sociala medier som Youtube, Instagram, TikTok eller Facebook.

Man kan säga att ansikte-mot-ansikte är grunden för vår kommunikation, alltså när vi står, sitter eller ligger så nära varandra att vi kan se och höra varandra utan att vi behöver anstränga oss eller använda hjälpmedel som en telefon.

Men varför behöver vi kommunicera genom att prata och visa varandra vad vi gör? Jo, därför att vi inte är tankeläsare. Våra tankar, planer och idéer kan inte föras över till någon annans hjärna bara genom att tänka. Vi måste få andra att förstå vad vi menar genom att visa och berätta så att de kan förstå oss.

Vi inleder med att exemplifiera hur kommunikationen kan se ut när vi monterar en Ikea-hylla tillsammans.

Att montera en Ikea-bokhylla

Tänk dig in i att du och din partner är på väg hem efter att ha varit och köpt bokhyllan Billy på Ikea. Ni kommer överens om att ni ska montera ihop hyllan tillsammans.

När ni kommer hem packar ni upp det platta Ikea-paketet. På golvet framför er ligger nu ett instruktionshäfte, en plastpåse med skruv och träplugg samt ett otal träbitar av olika storlek och form. Efter att ha skannat igenom instruktionshäftet kommer ni överens om att börja montera hyllan liggande på golvet.

Enligt manualen ingår hyllplan, sockel, sidor och ett bakstycke och allt måste monteras ihop exakt enligt instruktionerna, därför måste båda vara helt införstådda med hur monteringsprocessen går till. Ni kommer överens om var ni skall börja och vem som skall göra vad.

Ni börjar med att montera ihop några delar på var sitt håll, för att lite senare montera ihop hela bokhyllan.

Under tiden ni monterar och skruvar pratar ni högt om allt som går

rätt och fel. På så sätt håller ni koll på hur det går för den andre. Om den ena av er saknar en bit, kan ni peka, förklara och leta tillsammans.

Vid en viss punkt måste ni foga samman bitarna som ni monterat på var sitt håll. Sista momentet är att sätta fast bakstycket, först därefter kan ni resa upp Billy-hyllan mot väggen.

Vad gör vi när vi kommunicerar?

Vad visar detta exempel? Jo, för att kunna göra något tillsammans så måste vi *kommunicera*. När vi kommunicerar:

- kommer vi överens om vad vi skall göra och hur vi skall gå till väga
- informerar vi varandra om vad vi gör och hur det går
- ber vi om hjälp, till exempel genom att ställa frågor hur man skall göra eller var skruven är
- löser vi problem som uppkommer under tiden vi gör något.

När vi kommunicerar samordnar vi oss, det vill säga vi kommer överens om vad vi skall göra och hur vi skall göra det. Sedan samordnar vi själva arbetet (hitta bitar, skruva ihop rätt delar, foga samman alla bitarna etcetera).

Första tanken:

Vi samarbetar för att förstå varandra

För att vi ska kunna lösa problem tillsammans, som i exemplet med Billy-bokhyllan, så måste vi kommunicera: vi pratar, gestikulerar och visar vad vi gör, så att den andra förstår och uppfattar vad vi håller på med.

Vi måste även prata, uttrycka oss och använda ord på ett sätt som den andre förstår. Men det räcker inte att förstå ord, utan vi måste också förstå vad någon *menar* med ordet. Vi tar exemplet med Billy-hyllan igen.

Om du till exempel vill ha skruvmejseln och säger rakt ut "Kan du räcka mig den där" utan att på något vis förklara vad det är du vill ha, är det svårt för din partner att förstå vad du menar. Om du istället ställer frågan samtidigt som du pekar och tittar på skruvmejseln är det enklare för din partner att förstå.



Vi måste alltså samarbeta: jag måste se till att du förstår vad jag menar (peka samtidigt som jag säger att "Kan du räcka mig den där"), och du måste lita på att jag anstränger mig för att du skall kunna förstå ("hon måste mena skruvmejseln eftersom hon pekar på den").

Så vi kan inte prata rakt ut i luften utan att ha koll på om den andra personen förstår!

Att kommunicera är som att lägga pussel tillsammans: vi måste försöka hitta bitar som passar i det pussel vi lägger tillsammans.

Andra tanken:

Vi använder verktyg för att kommunicera med varandra

I exemplet med bokhyllan kommunicerar ni med hela kroppen:

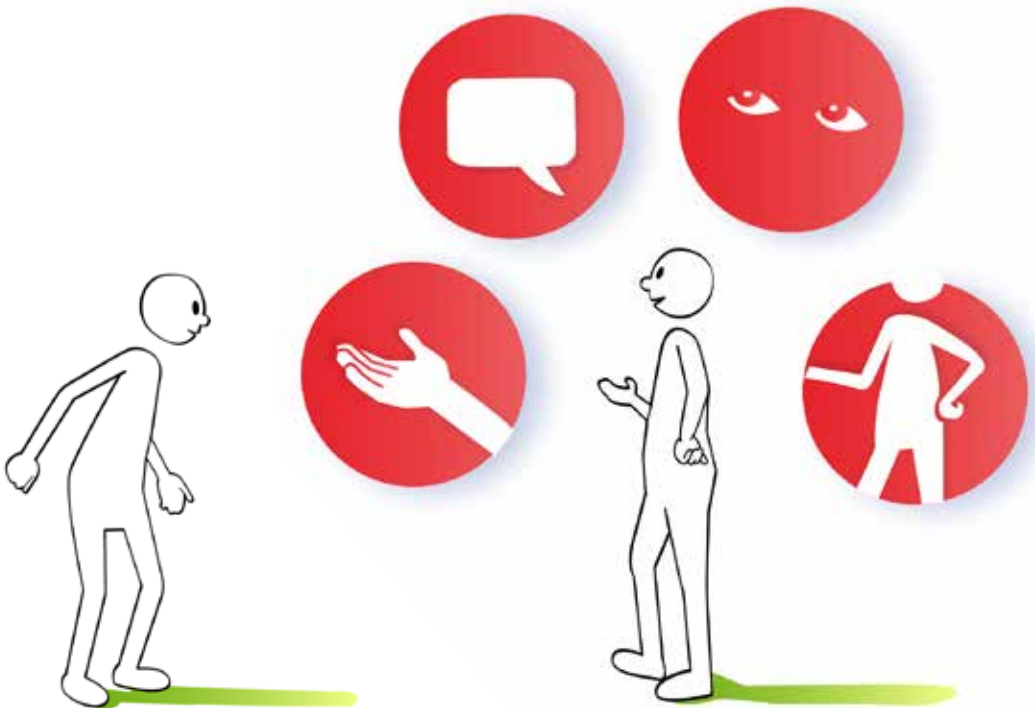
- Ni *tittar* på varandra för att se att ni har kontakt och är överens om vad ni gör och att ni är på samma spår.
- Ni *pekar* så att ni tittar på *samma sak* (skruvmejseln).
- Ni *lyssnar* på varandra så att ni kan höra vad ni säger till varandra.
- Ni *visar* för varandra att ni är uppmärksamma på varandra (det är inte lätt att prata med någon som fladdrar med blicken!).

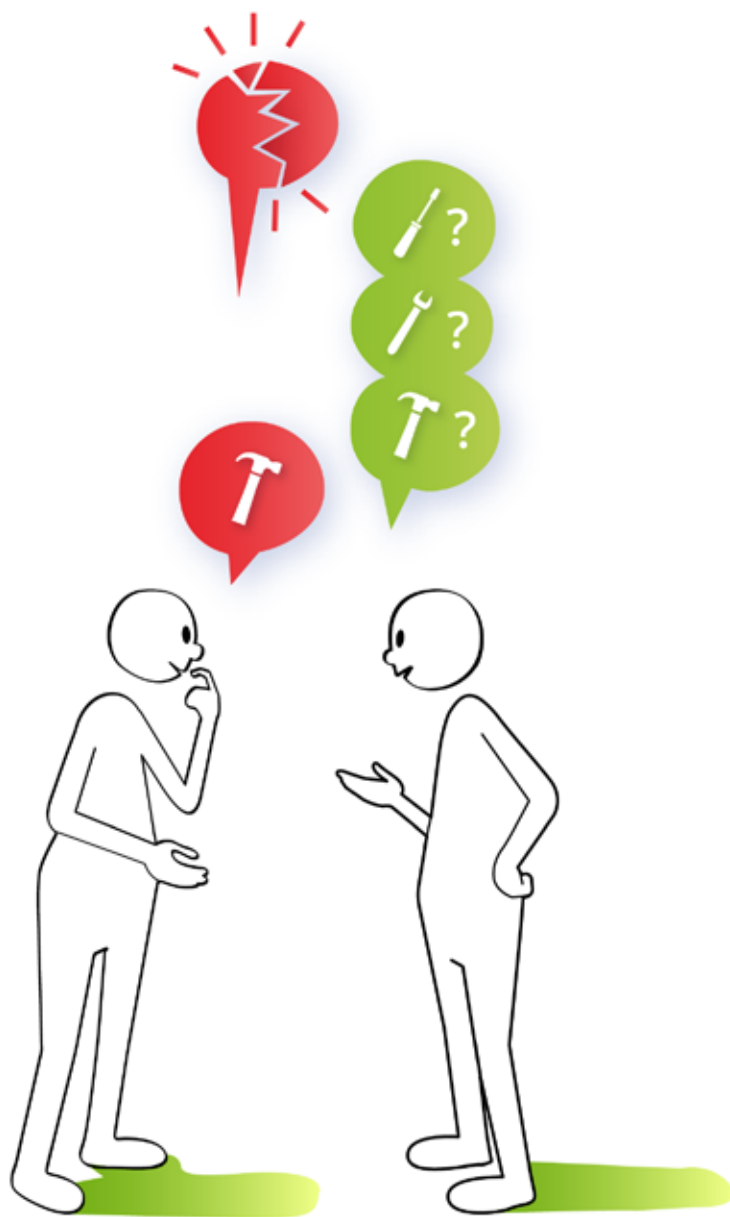
När vi löser problem tillsammans kommunicerar vi alltså med hela krop-

pen: med ord, gester (vi pekar), ansiktsuttryck och med blicken (vi följer varandras ögonriktning). Vi kan säga att vi använder många olika verktyg för att kommunicera. Språket är ofta det centrala i kommunikationen, medan gester och blickar hjälper till och understödjer pratet.

Men det finns situationer där prat är överflödigt. Låt oss ta exemplet med Billy-hyllan igen. Det fanns säkert stunder då det räckte med att ni tittade på varandra för att förstå, till exempel då du räckte dig fram fattade din partner att du ville ha skruvmejseln och räckte fram den till dig.

Det räcker ofta att vi kommunicerar med våra kroppar när vi håller på med praktiska uppgifter som att montera en bokhylla, laga mat eller sy tillsammans.





Tredje tanken:

Vi reparerar samtal för att förstå varandra

Det är inte alltid så enkelt att förstå varandra. Om vi tar samarbetet kring hyllan igen. Det blir svårt för din partner att förstå vad du säger och menar om:

- det är bullrigt och om du dessutom pratar tyst
- du oavsiktligt skymmer sikten när du till exempel visar en av träbitarna
- du använder ord och begrepp som inte partnern känner igen.

När det uppstår oklarheter i kommunikationen måste vi försöka reparera problemet genom att prova igen. Du kan ”reparera” språkproblemen genom att:

- upprepa det du sade, fast med högre och tydligare röst
- visa upp träbiten en gång till så att du är säker på att din partner ser den
- använda andra ord som du är säker på att partnern förstår.

Under tiden får du vara uppmärksam på om partnern verkligen förstår vad du menar – om inte får du försöka en gång till. En bullrig miljö kan kräva mycket reparationer i och med att ni förmodligen måste upprepa det ni säger åtskilliga gånger. Detsamma gäller om en av er har dålig hörsel. Då kan ni dessutom behöva ändra på hur ni uttrycker er så att det blir enklare för den andra att höra. Det är så vi kommunicerar: vi provar, reparerar och provar igen tills vi båda förstår vad vi menar. Så även kommunikativa reparationer bygger på samarbete.

Sammanfattning

I det här kapitlet har vi tagit upp tre centrala tankar för att kunna förstå kommunikationen som sker ansikte-mot-ansikte.

Första tanken är att all mänsklig kommunikation handlar om samarbete, att vi uttrycker oss på ett sådant sätt så att den vi kommunicerar med ska förstå vad vi menar.

Andra tanken är att vi använder olika verktyg för att kommunicera med varandra. I det här fallet är verktygen ögon, händer, ansiktsuttryck och det talade språket.

Tredje tanken är att vi reparerar samtal där vi inte förstår varandra. Vi stödjer och hjälper varandra att förstå.

Vi kommer att komma tillbaka till detta i kommande kapitel när vi tar upp kommunikativa funktionsnedsättningar, samtalskommunikation – där personer som lever med en demenssjukdom deltar med sina berättelser – och till sist vad som händer med kommunikationen när en person inte längre kan använda det talade språket.

KOMMUNIKATION

Så här definieras ordet ”kommunicera” i *Svenska Akademiens ordbok*:

Kommunicera. ETYMOLOGI: [fsv. kommunicera, göra (ngn) delaktig av altarets sakrament; jfr t. kommunizieren; jfr äv. eng. communicate, fr. communiquer; av lat. communicare, göra ngt gemensamt, meddela ngn ngt, få del av ngt, rådpläga m. m., avledn. av lat. communis (se KOMMUN. adj.)]

Skall vi tro ordboken har ordet ”kommunicera” sina rötter i ord som på något sätt är kopplade till gemenskap.

Det svenska ordet ”kommun” är ett närbesläktat ord. Det finns uppenbarligen också en koppling till den kristna kyrkans sakrament, alltså nattvarden. Genom nattvarden blir församlingsmedlemmen del av den kristna gemenskapen.

När vi kommunicerar skapar vi alltså en gemenskap. Som individer som kommunicerar med varandra delar vi något, och vi blir del av något. När vi samtalar blir vi del av något gemensamt. Jag delar med mig av vad jag ser och upplever till dig; du kan höra och förstå vad jag ser och upplever; jag kan lyssna på dig när du berättar om vad du upplever.

Ofrånkomligen delar vi i den stunden varandras upplevelser. Vi är för stunden förenade tillsammans i ett samtal. Vi kommunicerar.

Kommunikativa funktionsnedsättningar

Vad händer med kommunikationen för de personer som inte har förmågan att samarbeta, lyssna, fokusera och minnas? Det är det som vi ska försöka besvara i det här kapitlet. Vi kommer att inleda med att beskriva vad som menas med en kommunikativ funktionsnedsättning (eller funktionshinder) för att sedan gå igenom sambandet mellan kommunikativa funktionsnedsättningar och demenssjukdom.

Slutligen går vi igenom vad som händer när både en person med demenssjukdom och den friska partnern/vännen/familjemedlemmen drar sig undan kommunikationen.



Samarbete är en förutsättning för all kommunikation. När vi samarbetar ökar chansen att vi förstår varandra när vi samtalar. Och för att kunna samtala måste vi både förstå och använda det talade språket.

För att kunna samtala måste vi ha tillgång till våra kognitiva förmågor, till exempel förmågan att:

- vara uppmärksam på den vi samtalar med
- stänga av det som händer runtomkring
- se och lyssna på varandra.

Vi måste dessutom ha ett fungerande minnessystem så att vi kan "komma ihåg" vad det är vi pratar om i nutid, dåtid och i framtid.

Vad är en kommunikativ funktionsnedsättning?

Att ha en kommunikativ funktionsnedsättning innebär att man har problem med att tala (språket), samarbeta (det sociala) eller minnas/hålla uppmärksamhet (kognitiva resurser). Man saknar därmed funktioner som är nödvändiga för att kunna kommunicera med andra personer på ett sätt som vi ömsesidigt förväntar oss.

Kommunikativa funktionsnedsättningar kan variera, från att inte alls kunna uttrycka sig genom tal (eller att förstå tal) till kognitiva svårigheter, eller kombinationer av nedsättningar. Vissa kommunikativa funktionsnedsättningar är medfödda medan andra är förvärvade. För personer som lever med demenssjukdom är nedsättningarna progressiva, vilket gör att de kommunikativa funktionsnedsättningarna tilltar under en persons sjukdomsförlopp.

Demens och funktionsnedsättningar

En annan beteckning på demenssjukdomar är "neurokognitiva sjukdomar" (eller ibland bara "kognitiva sjukdomar"). Som namnet betonar är nedsatt kognition ett gemensamt symtom för alla demenssjukdomar, och då speciellt kognitiva funktioner som har med minne, uppmärksamhet

och tänkande att göra. Dessa funktioner styrs från olika delar av hjärnan. Vid till exempel Alzheimers sjukdom skadas den del i hjärnan som styr minnesfunktioner som det episodiska minnet, semantiska minnet och arbetsminnet. Om en person utöver Alzheimers sjukdom även får vaskulär demens förstärks dessa funktionsnedsättningar.



Vid frontallobsdemens påverkas främre delen av hjärnan vilket ger två varianter som får direkta konsekvenser för kommunikationen. Den ena är "språkvarianten" som påverkar den språkliga förstågan direkt ("primär progressiv afasi", i form av "semantisk demens" eller "progressiv icke-flytande afasi"). Den andra är en beteendevariant som påverkar uppmärksamhet och koncentration. När man inte kan hålla uppmärksamhet och koncentrera sig blir det svårt att samarbeta under till exempel ett samtal. Skador på frontalloben kan även göra att man får svårt att hålla tillbaka impulsen att till exempel slå, dra någon i håret eller säga vulgära ord, något som också försvårar samtal (och som vi kommer tillbaka till i kapitel 8).

Att leva med ökande kommunikativa funktionsnedsättningar

Alla demenssjukdomar är progressiva, vilket gör att både symtom och kommunikativa svårigheter tilltar under en persons sjukdomsförlopp.

Redan tidigt i sjukdomsförloppet uppstår minnesproblem, främst hos personer som lever med Alzheimers sjukdom, men även hos en del av dem som lever med vaskulär demens. Det gör att de får svårt att minnas händelser, namn och liknande.

Allt eftersom sjukdomen framskrider tilltar de språkliga och kognitiva minnesproblemen, vilket leder till att det blir en allt större utmaning att förstå och delta i språklig kommunikation.

I den senare delen av sjukdomsförloppet är hjärnan så pass skadad att personen har väldigt få språkliga resurser kvar för att förstå och använda talat språk. Trots det har de flesta personer som lever med en

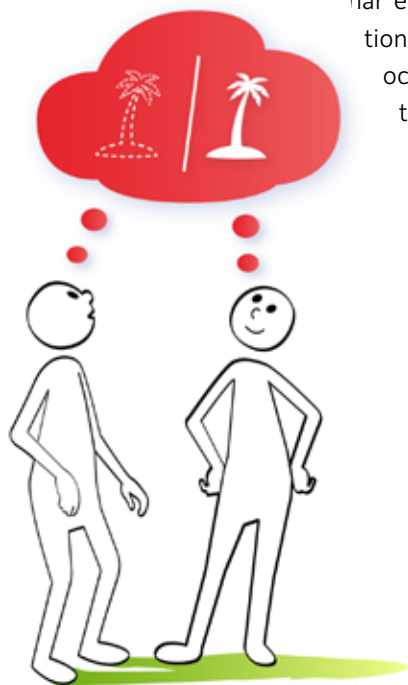
demenssjukdom i ett sent skede ändå en grundläggande social orientering, det vill säga man kan rikta och fästa blicken eller huvudet mot andra personer.

Så här sent i sjukdomen är den upplevda vardagliga världen väldigt, väldigt liten, i princip bara vad personen kan uppleva här och nu, vad hon kan höra eller känna. (Se vidare kapitlet *Bortom orden*.)

Det blir svårt för alla inblandade

När man inte längre kan tala, samarbeta och minnas det som man själv eller någon annan sagt, blir det allt blir allt svårare att delta i exempelvis samtal. Det blir både svårt att säga det man vill och förstå vad andra säger.

I och med att ett samtal aldrig är en enmansshow utan ett samarbete mellan flera personer, så berörs både personen själv och de andra som deltar i samtalet. Grunden är att vi måste förstå varandra, och när en deltagare i samtalet har en kommunikativ funktionsnedsättning som gör det svårt att både uttrycka sig och komma ihåg olika ord, då får alla som deltar i samtalet svårt att förstå vad personen vill säga.



Att reparera vad vi säger

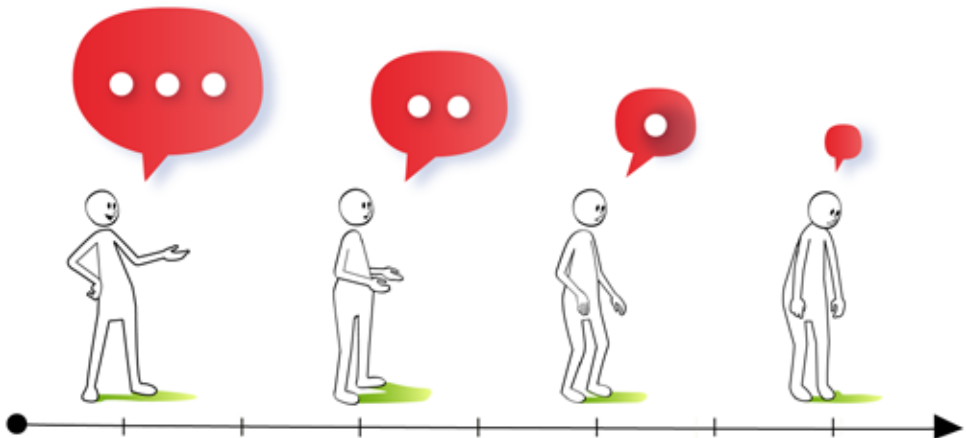
Tänk dig in i att du samtalar med en person som har en kommunikativ funktionsnedsättning. Om hon har svårt att finna ord är sannolikheten stor att du försöker reparera meningen genom att försöka komma på vad personen vill säga. Du kanske föreslår olika ord som du tror är det personen söker efter, och så håller ni på tills ni kommer fram till det rätta ordet tillsammans. När ni båda samarbetar för att reparera samtalet så att ni båda förstår, blir det en gemensam aktivitet.

Forskning visar att både personer som lever med en demenssjukdom och deras samtalspart-

ners försöker hantera svårigheterna både individuellt och tillsammans. Det är vanligt att en person som lever med demenssjukdom försöker säga något, och när hon inte kommer på det hon vill säga, försöker hon själv att reparera genom att försöka hitta ordet eller namnet som hon inte kommer på. Det är först när hon inte själv kan hitta ordet som samtalspartneren försöker hjälpa till.

Att stötta så att funktionsnedsättningen inte är ett hinder för kommunikation

Personer som lever med en demenssjukdom förlorar sina kognitiva, språkliga och sociala resurser gradvis till skillnad från personer som har exempelvis afasi vid stroke, där förlusten av språkliga resurser är omedelbar, och inte progredierar (om inte en ny stroke inträffar). Det här gör ju att personer som lever med demenssjukdom kan använda sina språkliga och kommunikativa förmågor om de får stöttning med det som blir svårt. Det ställer dock större krav på oss så att inte funktionsnedsättningen blir ett hinder för kommunikation. Vi måste följa sjukdomsförloppet och stötta mer i takt med att svårigheterna ökar. Vi måste alltså engagera oss i ett mer *omfattande kommunikativt samarbete*.



Pinsamheter, skam och exkludering

De flesta av oss vill känna oss inkluderade och vill vara med i samtalen som sker kring oss. Det gör att vi är alla måna om att framstå som kompetenta samtalspartners inför varandra. Det kan vara en anledning till att en kommunikativ funktionsnedsättning kan vara starkt förknippad med en känsla av skam. För oavsett om jag har varit en "stor talare" eller en blyg person, så kan det vara väldigt genant och pinsamt för mig när jag inte hittar ord eller vet vad jag ska säga, när jag glömmer namn eller inte kommer ihåg min ålder. Att framstå som pinsam kan ge upphov till känslor av skam och den känslan vill ingen känna.

Många gör därför sitt yttersta för att slippa skamkänslan och för att slippa bli exkluderade. Ett sätt att hantera detta är att själv försöka reparera genom att exempelvis försöka komma på ordet man söker efter först.



Uppgivenhet

Även om vi tycker att det är svårt att kommunicera med en person som lever med demenssjukdom, så är det nog inget jämfört med hur svårt det är för personen som lever med de kommunikativa funktionsnedsättningarna. Trots det kan reparationer, som att hjälpas åt att försöka hitta bortglömda ord och namn, ta mycket tid och kraft för alla parter; anhöriga, medarbetare inom vård- och omsorg och personerna själva.

Om "kostnaderna" i tid och energi överstiger det man vinner på att fortsätta prata om det man vill prata om och om man dessutom inte kan samtala på det vis man vill, till exempel prata om gamla minnen, så kan det göra att båda parter ger upp och slutar anstränga sig för att få till ett samtal. Det finns även en risk att medarbetare inom vård och omsorg ger upp och inte försöker att etablera en relation och att kommunicera.

Uppgivenhet kan leda till att personer som lever med en demenssjukdom ställs utanför kommunikativa sammanhang och utesluts från sociala gemenskaper, antingen på grund av dem själva eller andra som inte bjuder in.

Sammanfattning

Kommunikativa funktionsnedsättningar innebär att en person inte har tillgång till alla de kommunikativa verktyg som hon behöver i exempelvis ett samtal. Det innebär ofta svårigheter i samtalet och alla måste tillsammans försöka få kommunikationen att fungera. Kommunikativa funktionsnedsättningar kan leda till både känslor av skam och uppgivenhet. Därför finns det alltid en risk för att personer som lever med kommunikativa funktionsnedsättningar eller deras samtalspartner undviker att samtala med varandra.

VAD ÄR FUNKTIONSNEDSÄTTNING?

En hel rad olika ord och uttryck har använts för att beteckna de svårigheter som personer kan ha att utföra handlingar som det förväntas att vi kan. Ett centralt problem som har drivit på en diskussion om vilka ord och uttryck som skall användas, är till exempel om svårigheterna endast beror på individen och hennes tillkortakommanden eller om det har att göra med hur vi organiserar vår fysiska och sociala miljö. En person som använder rullstol har svårt att ta sig upp för trappor för att kunna komma in i en offentlig lokal eller arbetsplats. Problemet är trapporna i första hand, inte personen som använder en rullstol för att förflytta sig. En ramp eller en hiss hanterar problemet.

Många har också påpekat att medfödda eller förvärvade svårigheter ofta definieras just som svårigheter på grund av våra normativa förväntningar: vi förväntar oss att alla skall ha bra minnesfunktioner (en normativ förväntan). När en person har påtagliga svårigheter att minnas händelser säger vi att det är fel på personen snarare än våra normer. Om vi ändrar våra förväntningar och normer så uppstår inte problem, tänker man sig.

Språkligt har dessa diskussioner resulterat i att en hel rad olika termer har använts. Under lång tid användes ordet "handikapp". Det avsåg att en person hade en medfödd eller förvärvad svårighet att göra något, från att ha syn- och hörselnedsättning till olika former av kognitiva nedsättningar eller rörelsehinder. Personen var handikappad.

Ordet "handikapp" ersattes med ordet "funktionshinder" som ansågs bättre uttrycka att svårigheterna var funktionella. En person med ett funktionshinder har ett hinder som försvårar eller omöjliggör utförande av vissa handlingar. På grund av vårt sätt att organisera omvärlden förstärks hindren (tänk på trappan och rullstolen).

Ordet "funktionshinder" ersattes eller kompletterades senare med ordet "funktionsnedsättning" som ansåg mer dynamiskt än "funktions-

hinder” som var mer statiskt. En funktionsnedsättning kan variera i omfattning och dess konsekvenser kan också variera. Personen har en nedsättning av en eller flera funktioner som är viktiga för att exempelvis kunna leva ett gott och självständigt liv.

Ytterligare ett ord har tillkommit under de senaste tio åren: ”funktionsvariation”. Detta ord kom framför allt från diskussionerna kring personer som befinner sig på vad som brukar kallas det autistiska spektret och inte vill se sig som vare sig handikappade, funktionshindrade eller funktionsnedsatta. I stället framhåller de att de är svaga på vissa saker (till exempel socialt beteende) men mycket starkare vad gäller annat (till exempel att kunna se mönster och komma ihåg). Allt är variationer av grundläggande funktioner, och alla variationer bör värderas lika.

Demenssjukdom och samtal

Har du tänkt på hur mycket vi samtalar, och när vi samtalar? Vi pratar med varandra när vi gör saker tillsammans. Vi frågar, ber om saker, uttrycker känslor för varandra, vi berättar. Veldig många vardags- och arbetsaktiviteter bygger på – eller innehåller – samtal och prat: när vi spelar quiz eller när vi lagar mat tillsammans så planerar vi, läser recept och uppdaterar varandra.

Mycket av vårt sociala umgänge bygger på prat, och vi använder hela tiden det talade språket. Vi utför också mycket arbete genom att samtala och prata med varandra, till exempel inom vård- och omsorgsarbete. Med andra ord, vi samtalar hela tiden, både som ett sätt att vara tillsammans och som en aktivitet.

Men vad händer när man inte längre kan delta i samtal, eller när man inte kan tala alls?

När man inte riktigt har förmågan att säga det man vill och när andra inte förstår det som sägs, så krävs det mycket tid för att över huvud taget kunna förstå varandra. Man måste upprepa och rätta sådant som sagts. Och när man inte kan delta i aktiviteter som innehåller prat, hamnar man



utanför mycket av det sociala umgänget. Därför hör "att vara med i samtal" intimt samman med social gemenskap och social tillhörighet.

I detta kapitel skall vi titta närmare på hur samtal fungerar och vad som händer med samtalet när en deltagare har kommunikativa funktionsnedsättningar på grund av en demenssjukdom.



Sam-tal

Ordet samtal antyder att vi gör något tillsammans: vi sam-talar, alltså talar tillsammans.

För att vårt samtalande skall kunna fungera måste det bygga på vissa "regler" och normer som gör att vi kan sam-tala utan att det uppstår förvirring och kaos. Reglerna handlar om att vi skall klara några av de mest grundläggande delarna av samtal, till exempel att alla inte får prata samtidigt eller att vi måste bry oss om vad andra säger.

Alla samtalsregler bygger på ömsesidiga förväntningar: vi förväntar oss att alla som vi pratar med skall följa "reglerna" – och alla andra förväntar sig att vi skall göra samma sak.



Vi lär oss dessa förväntningar som barn i samband med att vi lär oss hur vi skall samtala. För de flesta av oss är det här något vi gör utan att tänka på det, och det är inte förrän vi möter en person som inte kan leva upp till dessa förväntningar, exempelvis en person som lever med en demenssjukdom, som vi märker skillnaden – hur det är att inte kunna följa samtalsreglerna.

Tur-tagning

Ett samtal bygger på att vi skiftar mellan att vara talare och lyssnare. Skiftet mellan att vara talare och lyssnare, kallas tur-tagning: nu är det min "tur" och sedan blir det din "tur".

För att kunna säga något i ett samtal måste jag "ta" en tur. Jag måste alltså tränga mig fram och få ett ord med i laget. När två personer samtalar är det ofta – men inte alltid – ganska enkelt. Men är det tre eller flera personer som samtalar, blir det ofta lite svårare eftersom det blir konkurrens om turerna. Kanske vill alla prata.

För att få en tur i ett samtal måste vi dessutom vara snabba så att det inte uppstår tystnad mellan att du säger något och att jag tar ordet och säger något. Tänk dig att du samtalar med en vän. Det gäller att du är snabb att ta din tur så att det inte uppstår tystnad mellan att din vän säger något och att du säger något tillbaka. Det räcker nämligen med så lite som en halv sekund för att den man pratar med ska tro att man tvekar: kan jag ha sagt något dumt?

Det är förstås svårt för en person som har en kommunikativ funktionsnedsättning



att hänga med i alla snabba turer fram och tillbaka om samtalet går fort. Så en förutsättning för att en person som lever med en demenssjukdom ska kunna vara med i ett samtal är att personen får mer tid för att hinna hänga med och tänka efter och "ta" sin tur.

Svårigheter

Under de senaste 30 åren har det bedrivits omfattande internationell forskning om de svårigheter som kan uppstå i samtal tillsammans med personer som lever med en demenssjukdom. Det går att ringa in dessa svårigheter till tre områden:

- svårigheter att använda det talade språket, att säga något och att förstå vad någon säger
- svårigheter med vad man kan ta för givet (minnesproblem)
- svårigheter med samarbete, främst kring förväntningarna på hur vi skall samtala.

ATT GLÖMMA ORD/SPRÅK

När vi pratar med varandra använder vi i stor utsträckning ord och uttryck som vi redan har använt tidigare vid något tillfälle eller hört andra använda. Med andra ord hittar vi sällan på det vi säger medan vi pratar utan vi återanvänder ord och uttryck. Vår språkliga förmåga består i stor utsträckning av vårt lager av färdiga fraser och uttryck.

Anledningen till det är så är att vi kan prata med varandra fortare och enklare, eftersom vi inte behöver använda tid och energi på att hitta ord och kombinera dem varje gång vi skall säga något. Något förenklat kan vi säga att när vi använder uttryck och fraser som vi redan använt, kan vi använda de flesta orden och deras kombinationer och vi behöver bara byta ut ett (eller flera) centrala ord.

Exempelvis: Vill du ha kaffe? Vill du ha te? Vill du ha saft?

Vi använder samma fras, men byter ut drycken. Det gör att vi kan förvänta oss att en person som har svårt att hitta ord mycket väl kan komma ihåg frasen eller uttrycket, men inte själva nyckelordet eller namnet (alltså kaffe, te eller saft i exemplet). Han eller hon kan lösa problemet med att inte hitta rätt ord genom att sätta in ord som exempelvis liknar nyckelordet på något sätt.

Det förklarar också varför en person som lever med en demenssjukdom i ganska sen fas kan sjunga men inte samtala. När vi sjunger en sång som vi en gång har lärt oss utantill, gör vi det genom att vår kropp kommer ihåg hur man sjunger sången. Vi minns inte de enskilda orden, kanske några fraser, men inte heller det är nödvändigt. Vår kropp "minns" hur man sjunger sången.

Problem med att prata i ett samtal

Ett samtal bygger på att vi ständigt skiftar mellan att prata och lyssna. Det förutsätter att vi både kan uttrycka oss språkligt – alltså säga något – och att vi kan förstå vad andra säger. Ett tilltagande problem för personer som lever med en demenssjukdom är att komma ihåg, samt veta/förstå vad ord betyder eller båda sakerna samtidigt (det gäller speciellt för personer som lever med Alzheimers sjukdom eller vissa former av frontallobsdemens). Därmed blir det svårt att både säga något i ett samtal och att förstå vad de andra säger.

Det blir speciellt svårt att förstå och använda väldigt specifika och abstrakta ord. Det kan till exempel vara svårare att komma ihåg en specifik bilmodell som "Saab 95", än enbart ordet "bil". Likaså kan det vara svårare att komma ihåg allmänna och använda abstrakta ord som "välvilja", "irritation" eller "lättsinne" än ord som man kan peka och ta på.

När det blir svårt att hitta rätt ord, hur reparerar man meningen då? Ett sätt är att ersätta ordet man inte kan komma på med ett annat beslätat ord. Till exempel kan "mamma" ersättas av "syster". En annan strategi som många använder sig av är att skapa nya ord eller att använda samma ord som den som precis talat. Man kan även prata runt ordet man inte kommer på, för att slippa använda det ("du vet ... en sån där").

Vi i vår tur kan stötta i reparationsarbetet genom att förslå ett ord och låta personen som lever med en demenssjukdom avgöra om det är rätt ord eller inte.

Svårigheter med vad man kan ta för givet – minnesproblem

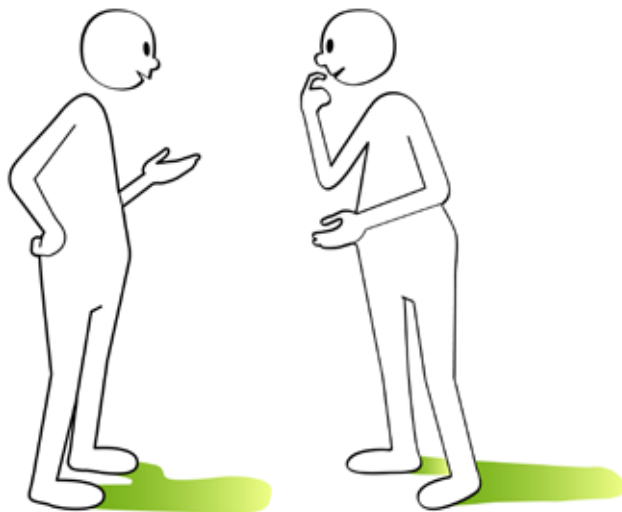
När vi samtalar med de allra flesta pratar vi utifrån en gemensam bakgrundskunskap. Det innebär att vi kan samtala om olika saker, till exempel favoritlag, populära maträtter och serier, vår kung, olika politiker, länder och städer, utan att vi behöver förklara vad vi menar.

Om vi låtsas att du och jag har ett samtal, du vet att min fru heter "Margareta" och jag vet att ditt favoritlag är Hammarby. Det gör att vi inte behöver förklara för varandra vad vi avser med dessa namn. Margareta

och "Hammarby" tillhör vår delade bakgrundskunskap. För att vi ska kunna dela den måste vi kunna komma ihåg mycket – våra minnen måste fungera. Vi behöver kunna komma ihåg sådant som har hänt i vårt eget liv, det som hänt i livet vi delar med familj och vänner, och allt det som händer i samhället och så vidare.

Men vad händer om vi inte har tillgång till vår delade bakgrundskunskap? I vissa minnestester ingår det att visa en bild på svenska kungen för att ta reda på om personen kan känna igen honom eller ej. Speciellt för dem som lever med Alzheimers sjukdom blir det påtagligt svårt med den här typen av bakgrundskunskap där man förväntas kunna minnas och komma ihåg både händelser och fakta, till exempel känna igen svenska kungen på bild.

När en person som lever med en demenssjukdom till exempel pratar med en anhörig kan det vara svårt när det blir tal om händelser i det förflutna (var vi har bott), i det nära förflutna (vad fick du till lunch idag?) eller i nutid (hur gammal är du, vad heter våra barn och barnbarn?). Anledningen är att personen som lever med demenssjukdom inte längre har tillgång till den delade bakgrundskunskapen som den anhöriga utgår ifrån att de minns tillsammans.



Den här typen av minnesproblem gör att det kan vara svårt att veta vad exempelvis namn refererar till: "Minns du när vi var i Algarve". Då kan ordet "Algarve" kännas bekant, men att man inte längre vet vilken plats det är namnet på (en ort i Portugal) och vilket sammanhang det syftar på (när vi var där på semester).

Även om det kan verka som om personen har svårt att komma ihåg ordet eller ett namn, så handlar det i det här fallet snarare om att personen inte vet vad ordet eller namnet syftar på och tvärtom. Man kan komma ihåg platsen men inte vad den heter.

Att hantera denna typ av svårigheter handlar i stor utsträckning om att försöka lösa ett problem tillsammans: att komma ihåg vad platsen hette där man var på semester.

Ofta kan detta leda till långa och vindlande försök att hitta rätt och försöka förstå, som inte sällan för alla parter långt från det ursprungliga samtalsämnet.

Svårigheter med samarbete, främst kring samtals-"reglerna"

Precis som vi tagit upp tidigare måste vi hjälpas åt att prata genom att ta olika turer i samtalet, det är det som gör att samtalet "rör" sig framåt. Vi måste hela tiden växla mellan att vara lyssnare och den som pratar.

För att samtalet inte skall stanna upp måste vi även föra in nya samtalsämnen, annars riskerar det att fastna vid ett visst ämne. Vi kan till exempel säga "det påminner mig om", "jag lyssnade på en podd där dom sa att", eller "har du hört att ...". Att föra in ett nytt ämne i ett samtal är ett sätt att bestämma över vad vi skall prata om. Vanligen brukar vi fördela ämnena rätt jämnt mellan oss.

Som du förstår blir det svårt för personer som lever med en demenssjukdom att hänga med i allt det här. Både att hinna notera att det kommer en möjlighet att få prata, och att komma på vad man skall säga. Sammantaget blir det svårt att både att ta sin tur och att föra in nya samtalsämnen.

En påtaglig konsekvens av att man inte kan föra in nya samtalsämnen

(inte bestämma samtalsämnen) eller ens delta i ett samtal gör att personer som lever med en demenssjukdom riskerar att marginaliseras i samtalet.

Sammanfattning

Att vara en person som inte fullt ut kan använda talat språk gör att man utesluts från olika aktiviteter. När man inte kommer på vad man skall säga eller inte hittar ord är det svårt att vara en del av ett samtal. Det finns också risk för att både personen med demens själv och / eller andra tycker att det blir för komplicerat att prata tillsammans vilket kan leda till social uteslutning.



Berättelser och demenssjukdom

Vi berättar hela tiden och överallt, i alla sammanhang. Vi berättar om saker som hänt och saker som är värda att berätta om. Vanligen berättar vi hellre om det oväntade än det väntade, till exempel vad för märkligt som hänt på jobbet, om väckarklockan som inte ringde, om tåget som var försenat. Vi berättar om oss själva som personer, var vi kommer ifrån och vart vi är på väg. Vi har berättelser om våra familjer, om hur vi träffades, om barnen och barnbarnen.

De som inte kan vara med och skapa dessa berättelser om sig själva och andra får problem att uttrycka sin identitet. För hur ska jag kunna veta vem jag är om jag inte kan berätta om vem jag har varit, vem jag vill bli och vad som varit viktigt i mitt liv? Och vem är jag om jag inte kan dela med mig av mina berättelser när alla andra berättar?

Då är det inte bara min identitet som hotas, för när jag inte kan berätta om mig själv riskerar jag även att hamna utanför samtalen.

Eftersom berättelser är så viktiga måste vi känna till hur personer som lever med demenssjukdom berättar och hur vi kan stötta personen vi möter i berättandet.



Olika berättelser

Vi bär alla på mängder av berättelser. Vissa berättelser hjälper oss att placera in oss själva i ett större sammanhang, exempelvis religiösa och politiska berättelser, familjeberättelser, men också personliga berättelser om gemensamma upplevelser. I berättelsen om familjen, föreningen eller landet rymmer även berättelsen om vårt eget liv.

Rätt berättelser vid rätt tidpunkt kan visa att vi tillhör ett sammanhang: en familj eller ett yrke. Alla som har kommit som ny i en familj har upplevt hur man får lyssna till berättelser om vad ens partner gjorde under uppväxten, tillsammans med berättelser om semesterresor och kanske skilsmässor. Samma sak gäller barn som växer upp i en familj och som får ta del av familjeberättelserna och snabbt själv blir till en egen berättelse (vi har alla berättelser om hur vi var som spädbarn, trots att vi inte minns vår spädbarnstid). Att höra dessa berättelser är ett sätt att bli en del av familjen.



Livsberättelser (eller självbiografiska berättelser) är speciellt intressanta eftersom de är ett sätt att presentera oss själva för andra. Vem jag är och vill vara, vad jag strävar efter, vad jag lyckats eller misslyckats med och så vidare. Alla har vi berättat om hur vi började eller slutade eller misslyckades med att sluta med något (att röka, att dricka rödvin eller kaffe, att träna, att gå upp eller ner i vikt).

Att inte kunna berätta

En familj definieras till en stor del av olika upplevelser som varit viktiga under åren, till exempel födslar, födelsedagar, förälskelser, resor, kalas och dödsfall.

Eftersom berättelser är så viktiga, vanliga och till stor del gör att man tillhör ett sammanhang kan du ju tänka dig hur allvarliga konsekvenserna blir för dem som har svårt att berätta och att förstå berättelser. Tänk dig in i hur det skulle vara att inte längre komma ihåg alla familjeberättelser och att du inte kan återberätta dem. Hur ska du då kunna förmedla din identitet? Hur kan man uttrycka att man tillhör sin familj när man inte kan komma ihåg och berätta de gemensamma berättelserna?

Samma sak gäller alla sammanhang där människor upplever att de hör samman och delar berättelser, till exempel en grupp vänner, föreningar, yrkesgrupp eller politiskt parti. Alla delar vi berättelser och den som inte längre kan komma ihåg berättelserna riskerar att hamna utanför gemenskapen.

Att inte kunna berätta sin egen livshistoria får på samma sätt konsekvenser eftersom andra förväntar sig att man skall kunna berätta om sig själv.

Vad minns vi?

Vi vill gärna tro att när vi berättar om något som har hänt, så minns vi först händelserna och sedan berättar vi om det som hände. Nu har forskning visat att det ofta inte alls går till på det sättet.

Det är snarare så att när vi berättar något så berättar vi antingen

samma berättelse som vi berättat tidigare eller använder en liknande berättelse som vi har hört någon annan berätta. En spännande dansk undersökning som jämförde berättelser som personer berättade som unga med när de berättade samma sak 25 år senare, visade det sig att alla berättade nästan exakt samma berättelse. Man använde samma ord i stor utsträckning, och till och med betonade samma ord 25 år senare. Det antyder att vi minns berättelser snarare än händelser.

Varför är det så? Jo, genom att berätta samma berättelse förenklar vi både för oss själva och för andra när de skall förstå (de har ju hört berättelsen förr). Det gör att vi kan minnas en berättelse utan att nödvändigtvis kunna komma ihåg händelserna, för att sedan berätta om dessa händelser. Det räcker med att vi kommer ihåg själva berättelsen. Ofta är det till och med så att vi berättar något och tror att vi har upplevt det vi berättar om.

Livsberättelser

Det finns en slags berättelser som är speciellt viktiga, nämligen vårt förråd av stora och små livsberättelser. Berättelser om oss själva som uppdateras hela tiden. Vi passar ofta på att foga in små livsberättelser i alla möjliga sammanhang – när en berättar något kan den andre passa på att foga in en liknande händelse lite här och var.

Livsberättelser är psykologiskt betydelsefulla eftersom det är ett av våra viktigaste sätt att uttrycka och kommunicera för andra vem vi är, och vilka vi vill vara. En del livsberättelser är långa och vindlande och följer vårt liv från vaggan och fram till nu – eller ännu längre, till våra drömmars mål. De förklarar våra liv genom att ge vad som brukar kallas en biografisk kontext: vi sätter in vårt liv i ett längre tidsperspektiv med mängder av olika små och stora händelser som påverkat vårt liv.

De stora livsberättelserna kräver ofta speciella sammanhang, till exempel när en person berättar hur det kom sig att hen började arbeta inom demensomsorgen.

Andra livsberättelser är små, korta, vardagliga händelser som på något sätt förmedlar något om vad vi vill vara för slags personer.

På alltifrån familjemiddagar till grupper på särskilda boenden samlas vi och berättar små berättelser om oss själva för varandra. De låter oss kommunicera händelser där vi utsatts för en prövning, alltså där vi har kunnat välja ("... och då höll jag på att hamna helt fel") eller fattat beslut ("... och då bestämde jag mig för att aldrig mer äta kött"). Dessa val och beslut berättar vi om eftersom de säger något om vår karaktär, vem vi är och vad vi strävar efter – eller vad vi har misslyckats med ("... jag har fortfarande inte lyckats med att sluta röka").

Livsberättelserna handlar inte bara om när vi lyckas, utan även om de misslyckanden som har format oss.

Personer som lever med demenssjukdom som skall flytta in på ett särskilt boende blir ofta tillfrågade om sin livsberättelse. De behöver sannolikt hjälp från en anhörig för att kunna berätta sin livsberättelse.

Livsberättelserna är därför viktiga för att vi skall kunna fortsätta berätta om oss själva med en speciell identitet (se kapitlet om personskap).

Det här är inget vi går och tänker på vanligtids. Men nu när du har möjlighet att tänka på dina livsberättelser och hur de formar din och andras identitet, kan du säkert tänka dig in i vad som händer när en person får svårt att komma ihåg sina små och stora livsberättelser. Viktigt att tänka på är att många kan återberätta vissa delar av sina berättelser långt fram i sjukdomsprocessen. En anledning till att det är möjligt är att det kan vara själva berättelsen som personen kommer ihåg – inte nödvändigtvis händelserna (samma som att en person som lever med en demenssjukdom kan sjunga en sång, men inte samtala, men "minns" hur man sjunger orden i sången.).

Svårigheter med demens och berättelser

Precis som vi tagit upp tidigare är minnesfunktionerna viktiga för att kunna berätta. Det innebär att personer som lever i synnerhet med Alzheimers sjukdom får svårigheter med att berätta, att komma ihåg berättelser och att skapa nya berättelser.

En person som lever med Alzheimers sjukdom kan exempelvis ha svårt att komma ihåg vissa berättelser, medan andra finns kvar. Det kan leda till



att man berättar och repeterar den berättelse som man faktiskt minns vid alla tillfällen där det förväntas att man ska berätta, som i samtalsgrupper när alla andra berättar något eller vid en familjemiddag. Samma berättelse kan även komma när personen som lever med en demenssjukdom inte vet vad hon ska säga, men kan berätta sin berättelse.

Ett annat problem kan vara att en person som lever med en demenssjukdom förväntas kunna berätta om något som hänt ("Vad hände på utflykten idag?") men minns inte händelsen (utflykten) på grund av svårigheter att bilda nya minnen. Att inte minnas och att inte kunna berätta om något som man har varit med om, hotar den egna självkänslan därför att andra förväntar sig något som man inte kan leva upp till. För många som lever med en demenssjukdom – men inte alla – är detta en mycket pinsam och plågsam upplevelse som kan leda till att man drar sig tillbaka eller berättar en helt annan berättelse bara för att undvika att avslöja att man inte minns.

Ytterligare en svårighet med berättande kan bero på minskat arbets-

minne. Berättelser består av olika delar (olika händelser) och en "poäng". Vi måste berätta så att händelserna leder fram till poängen – annars blir det en poänglös historia. Att kunna binda samman flera händelser och avsluta med en "poäng" kräver ett fungerande arbetsminne. Ett minskat arbetsminne gör att en person kan påbörja en berättelse men sedan tappa tråden. För många personer som lever med en demenssjukdom är det en väldig utmaning att påbörja och avsluta en berättelse. Det kan göra att man berättar, men blandar ihop händelserna, eller så kanske man bara berättar vissa element av berättelsen. Båda alternativen är svåra att förstå för den som lyssnar.

"Sanna berättelser"

Det är inte ovanligt att en person som lever med Alzheimers sjukdom, återberättar en historia som de hört någon annan berätta, för att man inte kommer ihåg sin egen. Alternativt plockar man delar från andras berättelser som fogas samman till en ny berättelse, och personen berättar den som att det vore hennes egen.

Ofta kan den nya berättelsen bli trovärdig och bra som berättelse betraktat. Men de som lyssnar kan reagera på att de inte känner igen berättelsen, att den inte är "sann". För den som berättar kan berättelsen upplevas som sann för att den liknar händelser som berättaren varit med om. Att berätta historier som inte "sanna" brukar kallas konfabulering.

Det tredje örat

Vi har ju gått igenom hur lätt det är att hamna utanför (att bli exkluderad) från samtal när man har en kommunikativ funktionsnedsättning som gör det både svårt att tala och göra sig förstådd. Men om du vill inkludera personen du möter så är det några saker du kan tänka på.

Det första är att fundera över din roll i samtalet. Det är en viktig fråga för om du kan vara den som försöker att lyssna/samtala är chansen stor att du hjälper personen att stärka sin identitet och känsla av att vara sedd.

Det andra är att fundera över hur du förhåller dig till berättelser som



är fragmentariska och "osanna". Om målet är att hjälpa personen att berätta, så får du försöka att se bortom felen och inte fokusera på att meningarna är fragmentariska och osanna. Istället kan du försöka lyssna med "ett tredje öra", det vill säga vara observant på vad som "sägs" mellan raderna. Det kan du göra genom att ställa några enkla frågor till berättelsen:

- Är det möjligt att förstå åtminstone några delar av berättelsen?
- Är det något i berättelsen som verkar speciellt viktigt för berättaren?
- Är det vissa händelser som återkommer?
- Är dessa händelser viktiga för berättaren?
- Är det något som handlar om att berättaren har känt sig stolt?
- Varför berättar personen just detta fragment nu och för mig?

Att berätta ”istället för” – vikarierande berättelser

Allteftersom demenssjukdomen framskrider ökar minnessvårigheterna och de språkliga svårigheterna, vilket gör det svårare att berätta (se förra kapitlet om samtal). Det är väsentligt att fortsätta återge livsberättelser också när personen själv inte kan berätta, eftersom det är ett sätt att upprätthålla identiteten hos personen som lever med en demenssjukdom. Ett sätt är att någon annan berättar det som personen inte längre kan berätta själv, det vill säga en ställföreträdande eller *vikarierande* berättare.

När någon återberättar en annans små och stora livsberättelser är det speciellt viktigt att det berättas på ett sätt som personen själv gjorde tidigare. På det viset är det större chans att just det som personen själv en gång tyckte var meningsfullt förmedlas. Det är ett sätt för andra att ta på sig uppgiften att kommunicera och uttrycka personens identitet. Så när livsberättelserna blir återberättade så upprätthålls personens identitet. Det blir ett sätt att hålla kvar personen som lever med en demenssjukdom i ett personskap.

Ibland kan vi också ställas inför en situation när vi inte vet vad personen som lever med en demenssjukdom vill eller önskar. Ofta kan vi lösa problemet med att komma på vad personen skulle vilja genom att försöka att skapa en berättelse ur personens perspektiv, alltså genom att försöka att skapa en berättelse som vi tror att personen själv skulle ha kunnat berätta. Vi försöker alltså att förstå situationen genom att ta den andra personens perspektiv.

Sammanfattning

Berättelser är viktiga både för att uttrycka vår identitet och för att höra till olika sociala gemenskaper, från familjen, yrken och föreningar till kulturer och politik. Därför har svårigheter att berätta ofta långtgående psykologiska och sociala konsekvenser. Av den anledningen är det viktigt att försöka engagera personer som lever med en demenssjukdom i berättande, och att stödja och underlätta berättande. För oss som kognitivt friska personer är det väsentligt att lära sig lyssna till berättelser med ett "tredje öra".

VAD ÄR EN BERÄTTELSE?

Berättelser kan vara långa eller korta. De kan vara personliga och privata, vandringshistorier ("jag har en kompis som har en...") eller kulturella berättelser ("därför firar vi jul"). Alla berättar och vi berättar i alla livets olika situationer.

Berättelser återger händelser. Oftast sådant som har hänt (på festen förra veckan, när jag var barn). Men berättelser kan också handla om sådant jag vill skall hända i framtiden ("vad jag skall göra när jag blir pensionär").

Berättelser handlar nästan alltid om det oväntade, om sådant som kan vara lite överraskande eller konstigt. Vi berättar sällan eller aldrig om sådant som är självklart. Om vi gör det, börjar lyssnarna ofta undra varför vi berättar denna konstiga historia eller så tycker de att berättelsen är osannolikt tråkig.

Berättelser innehåller alltid en "poäng". Det kan handla om hur konstigt det kan vara ibland, eller om viktiga saker jag lyckats med ("därför slutade jag röka"). Poängen är ofta anledningen till att jag berättar en historia.

De flesta av oss har flera berättelser om våra liv som innehåller "poänger" som är viktiga och som vi gärna berättar så att andra kan förstå hur vi lyckats eller drabbats av svårigheter eller klarat av svårigheter. Det är ett sätt tala om för andra vad för slags personer vi vill uppfattas som.

Livsberättelser handlar ofta om viktiga ögonblick i livet. Inte sällan är det också dessa berättelser som en person som lever med demens kan berätta.

Kommunikation vid sen demens



I det här kapitlet kommer vi ta upp vad som händer med kommunikationen i den sena fasen. I sen fas är de flesta som lever med en demenssjukdom till stor del sängliggande. De har stora kognitiva begränsningar, svårt att röra sig och kan inte just använda talat språk – det är väldigt svårt för dem att uttrycka sig kommunikativt. De kognitiva förändringarna gör att man upplever sin omgivning på ett annorlunda sätt än tidigare och man får svårt att kommunicera.





En krympande värld

I den sena fasen av demenssjukdomen förändras förmågan att förstå och uppleva världen, vilket gör att omvärlden upplevs på ett annorlunda sätt än tidigare. Det beror på flera saker: nedsatt syn och hörsel, nedsatt rörelseförmåga och problem med kroppsbalans. De här förändringarna gör att personen bara kan röra sig i och uppfatta en mindre del av sin omgivande värld jämfört med tidigare.

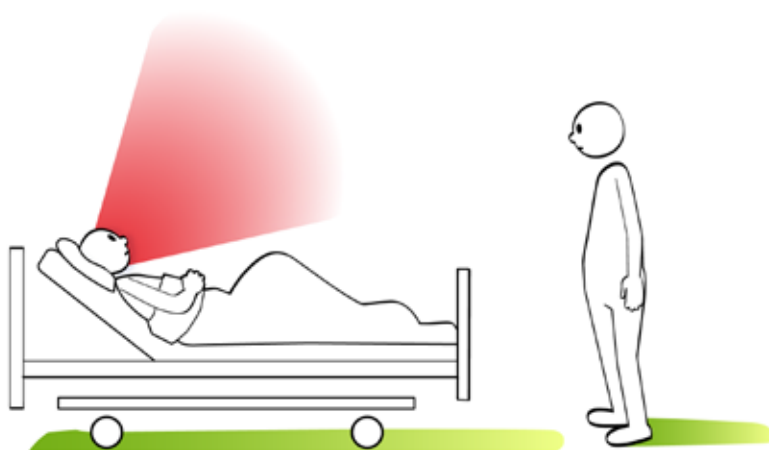
Den omgivande världen krymper än mer på grund av förändringar av både de språkliga och kognitiva förmågorna. De flesta som lever med en demenssjukdom i sen fas har både svårt att känna igen, hitta och använda ord. Det beror på att ordminnet påverkas av demenssjukdomen. Också förmågan att förstå vad ord betyder försämras, alltså vad som menas när någon säger något.

I den sena fasen fungerar inte heller de kognitiva förmågor som gör att vi kan uppleva och förstå abstrakta ting som vi inte ser och hör rakt framför oss. Det gör att en person i sen fas har svårt att kunna föreställa sig något som inte finns rakt framför ögonen (hantera abstraktioner).

I den sena fasen blir mycket av det vi brukar samtala om alldeles för abstrakt. Vi som inte har en kognitiv sjukdom kan ju med hjälp av ord i tanken förflytta oss till en annan plats och en annan tid. Om någon till exempel säger "det var en gång en ..." så flyttas vi till sagovärlden. Eller om vi får frågan "kommer du ihåg när vi var i Turkiet", så flyttas tankarna dit.

Vi kan flytta oss i tiden genom att säga (böja verb) "vi har varit ute" eller "vi skall gå ut". Då vet vi att promenaden inte händer just nu, utan har hänt eller kommer att hända.

Innan demenssjukdomen levde ju de flesta i en värld med en historia och en framtid som utspelades på flera olika platser. Men när man inte längre har tillgång till språket kan man inte längre förflytta sig i tanken, vare sig till en annan tid eller till en annan plats. Och eftersom man inte heller kan föreställa sig något som inte finns rakt framför sig så krymper den upplevelsemässiga världen till ett här-och-nu: det jag kan se, höra, känna och ta på runt omkring mig. Världen blir väldigt liten och nära.



Förändringarna av de kognitiva och språkliga förmågorna, tillsammans med minskad kroppslig rörlighet, leder till färre aktiviteter som i den här fasen mest handlar om grundläggande omsorg, som att klä sig, komma upp ur sängen, personlig hygien, och att äta, etcetera.

Kroppsliga omsorger

I den sena sjukdomsfasen förvandlas aktiviteter som man tidigare gjort själv till en gemensam aktivitet. Att resa sig upp ur sängen och klä sig för

att sedan sitta i en rullstol, är något som bygger på ett samarbete mellan personen som lever med demens och en eller två andra personer. Likaså att äta kräver stöd och hjälp, från att ordna matsituationen till att föra skeden med mat från tallriken till munnen och så vidare.

I den sena fasen handlar kommunikationen huvudsakligen om samarbetet kring de grundläggande kroppsliga omsorgerna. Detta blir alltså det mest centrala.

Kommunikationsverktyg

Om det talade språket inte längre kan fungera som det huvudsakliga kommunikationsmedlet, måste vi hitta andra kommunikationsmedel. Till exempel behöver du inte vara tyst bara för att den du möter inte längre förstår eller kan använda det talade språket. Nu är det andra verktyg än det talade språket som är viktiga.

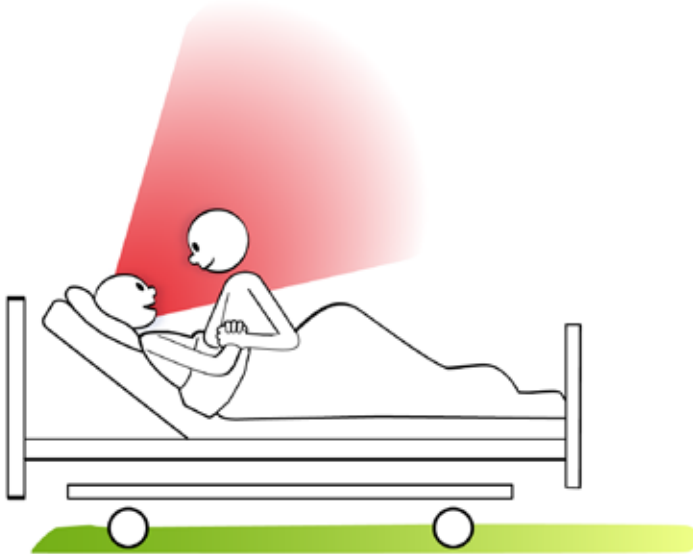
I den sena fasen använder personer som lever med demens ofta blicken som kommunikationsverktyg. Blicken fungerar då likadant som i ett samtal, det är blicken som anger vem man vänder sig till. Att flytta bort blicken bort från en person är ett sätt att avbryta en kontakt eller ta en paus. I synnerhet om blicken riktas ut i rummet mot något ospecifikt.

Du kan även visa det du vill att personen som lever med demens skall göra (hålla i sängkanten, lyfta upp huvudet) genom att gestikulera eller själv visa med din kropp. Det är ett sätt att kommunicera som är direkt förankrat i här-och-nu-situationen.

Ytterligare ett exempel på ett sätt att kommunicera i sen fas är kroppslig beröring: att du lägger din hand på hennes arm, håller i hennes hand, eller något liknande. Det är ett sätt att utnyttja kvarvarande förmågor att uppfatta kroppsliga beröringar och sinnesintryck.

Att nästan samtala

I den sena fasen kommunicerar personer som lever med demens ofta med något som brukar kallas minimala responser, alltså väldigt små signaler. Till exempel kan ett svar på tilltal visas med ändring av blickrikt-



ningen, från att till exempel ha tittat framför sig till att titta på dig som pratar med henne. En kommunikation helt utan ord.

Ibland kan personen med demens låta, alltså producera ljud utan att det formas ord eller andra ljud som kan uppfattas som meningsfulla. Det brukar kallas icke-verbal vokalisering. Ett annat sätt att kommunicera är att en person rör händerna som om rörelsen skulle kunna betyda något. Det kan dock vara svårt att förstå vad personen menar.

Det kan vara väldigt svårt att tyda, tolka och förstå den här typen av ljud och kroppsrörelser. Det är ju stor skillnad om det till exempel betyder att "jag har ont" eller "jag vill inte", jämfört med att det är något som kroppen har producerat tillfälligtvis och därför saknar mening.

I sådana situationer kan vi inte veta om personen som lever med en demenssjukdom försöker kommunicera eller uttrycka något eller inte. Självfallet kan det vara lättare att förstå en persons uttryck om du känner henne väl. Men ibland är inte heller det tillräckligt.

Ett sätt är att förhålla sig till det ljud eller den rörelse som kommer från personen som lever med demens, är att behandla ljuden eller rörelsen som om de betyder något. Då kan du svara på ljudet eller rörelsen

som om personen vill säga dig något. Visserligen vet du inte om ditt svar eller din reaktion är "rätt" eller inte. Du vet inte heller om hon förstår vad du säger och menar. Men, du upprätthåller relationen mellan dig själv och personen som lever med demens. Har du tur så svarar hon kanske med ytterligare ett ljud, och då kan ni fortsätta genom att du svarar igen.

När du på detta sätt går in och försöker föra ett slags samtal med personen, så förhåller du dig på ett sätt som visar att hon är en person som är värd att vara engagerad i ett samtal.

Genom att inkludera en person från tidig till sen fas, kan vi hjälpa till att upprätthålla personens personskap – det vill säga att få fortsätta vara en person. För vi måste respektera personer som lever med en demenssjukdom under sjukdomens alla faser.

Sammanfattning

För personen som lever med en demenssjukdom i en sen fas krymper den upplevda världen till att bestå av det som finns här-och-nu. De kommunikativa möjligheterna inskränks i stor utsträckning till ögonrörelser, gester och kroppslig beröring. Trots dessa begränsningar är det viktigt att vi fortsätter att förhålla oss till personen som lever med en demenssjukdom som att hon fortfarande är en person.

SEN DEMENS

Alla demenssjukdomar är progressiva, det vill säga skadorna som orsakas av sjukdomen tilltar över tid. Därmed blir också konsekvenserna av sjukdomen alltmer omfattande för personen som lever med demenssjukdomen.

Det finns flera olika sätt att dela in sjukdomsprocessen vid demens. Ibland talar man om olika faser eller stadier: en tidig fas, en medelfas och en sen fas. Ett annat sätt är att tala om mild, medelsvår och svår demens.

Det som är utmärkande för personer som lever med en demenssjukdom i en sen fas (alltså svår demens) är att mycket stora delar av hjärnan är skadade. Det innebär att de flesta så kallat högre psykologiska funktioner som tal och tänkande fungerar dåligt. Ofta har personer som lever med en svår demens problem med att orientera sig till plats, tid och rum. Också den kroppsliga rörelseförmågan minskar kraftigt vilket gör att det är svårt för personen att förflytta sig själv, exempelvis upp från en säng eller att gå och stå upp.

BPSD och kommunikation – när det sociala samspelet störs

Många som lever med en demenssjukdom får någon gång så kallade beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD). Det kan till exempel vara symtom som skrik, aggression och utagerande beteenden som är så störande att det påverkar det sociala samspelet i kommunikationen.

För att förstå hur BPSD kan påverka kommunikationen måste vi börja med att gå igenom hur vi samspelar utifrån sociala regler och normer.





Sociala samspelets regler och normer

Utöver att samarbeta för att förstå varandra handlar ett samtal till stor del om att visa respekt och ta hänsyn till den man talar med. För att kunna göra det måste man känna till det sociala samspelets regler och normer (se också Kapitlet *Demens och samtal*). När vi samtalar får vi till exempel inte:

- avbryta varandra eftersom det kan uppfattas som bristande respekt
- prata i munnen på varandra eftersom det gör det svårt att höra och förstå vad andra säger
- byta samtalsämne plötsligt och utan förklaring, för det kan leda till att andra känner sig överkörda
- uttrycka oss på ett sådant sätt att andra kan ta illa upp och kanske inte vill fortsätta att prata med oss.

De allra flesta av oss försöker hålla sig till de sociala normerna genom att visa hänsyn och respekt. Men om vi leker med tanken att du skulle strunta i de här reglerna, då är risken stor att du skulle uppfattas som både otrevlig och opålitlig. Det skulle till och med kunna sluta med att ingen vill tala med dig, och med ett sådant beteende skulle du även riskera att uteslutas från framtida samtal.

Störande beteenden som påverkar det sociala samspelet

Samspel och sociala normer blir ibland svårt för personer som lever med en demenssjukdom. Hur det kommer sig ska vi försöka förklara här.

Längst fram i hjärnan har vi frontalloberna. Den delen av hjärnan är inte fullt ut utvecklad förrän vid 25-årsåldern. En fullt utvecklad frontallob styr och hämmar impulsen att göra sådant som vi inte bör göra eller säga, så att vårt agerande passar in i det sociala samspelet.

Personer som lever med frontallobsdemens av beteendetyper som ger sjukliga förändringar av frontalloberna, förlorar alltmer av impulskontrollen. Det kan göra att personen direkt reagerar på en impuls att dra någon i håret eller ge någon en knuff. En skadad frontallob kan även visa sig i

att man använder exempelvis könsord eller aggressiva språkliga uttryck, vilket såklart kan vara socialt förödande.

Även personer som lever med andra typer av demenssjukdom kan uppvisa beteenden som hotar eller skadar det sociala samspelet. Ett ganska vanligt exempel är att en person låter utan att ljudet i sig har någon mening. Ljud utan mening upplevs ofta som väldigt störande.

När en person som lever med en demenssjukdom förlorar sina kognitiva och språkliga funktioner får personen allt svårare att uttrycka sig och vara med i samtal, vilket i sig kan orsaka ett oerhört lidande hos individen. Dessutom kan de kognitiva och språkliga funktionsnedsättningarna göra det extra svårt att uttrycka och bearbeta lidandet. Ett naturligt psykologiskt svar på en sådan situation är att bli deprimerad, att dra sig undan.

Vi vet att depression också kan leda till ilska och aggression, en slags förtvivlan över den egna situationen. Ilskan kan rikta sig mot den egna personen, men också mot andra personer i närheten, vilket även det kan skapa svårigheter i det sociala samspelet.

Ett svårt beteende som att skrika eller slå på någon kan också vara ett sätt att "reglera" den egna oron, alltså ett sätt att "lätta på trycket".

Att bryta monotoni och understimulering

Beteenden som att skrika eller vara aggressiv mot andra personer kan även uppkomma på grund av understimulering. Om en person får för lite ljud- och synintryck, och för lite intryck från socialt samspel och kroppslig beröring, kan personen försöka att skapa egna sinnesintryck. Därför kan en person själv bryta monotonin och understimuleringen genom att skrika eller ta till något annat utagerande beteende för att aktivera sig själv.

En person som alltmer förlorar sina kognitiva och





språkliga funktioner kan ha svårt att delta i samtal tillsammans med andra. När man inte kan kommunicera på andras villkor gör vissa det på det sätt man kan, kanske genom att dra någon i håret eller att skrika könsord. Där och då är man med i samtalet då de andra lägger märke till en – om än på ett oproduktivt sätt. Ett sådant här beteende leder dock ofta till social uteslutning på sikt.

Att bemöta socialt störande beteende

Som vi har sett kan störande beteenden som påverkar det sociala samspillet ha medicinska, psykologiska eller sociala orsaker. Om en person till exempel skriker eller har något annat störande beteende har vi (minst) två vägar att gå. Antingen kan vi reagera med att bli arga och försöka tydliggöra gränser. Det alternativet leder sällan framåt utan riskerar istället att trappa upp situationen och göra allt värre.

En bättre och mjukare väg att gå är att försöka avleda genom att hjälpa personen att rikta sin uppmärksamhet mot något annat.

När en person har ett störande beteende, fråga dig gärna om det stör eller utmanar det sociala samspelet. Därefter kan du försöka se om det finns något mönster eller en mening i det som händer, vid sidan om det störande beteendet.

Om du ser någon form av mönster och en antydning till mening i det störande beteendet, är det i allmänhet lättare att komma på vad du skall göra i situationen.

Sammanfattning

Demenssjukdomar kan ge upphov till beteenden som kan störa det sociala samspelet. Ett grundläggande förhållnings-sätt till dessa störningar är att försöka ta reda om det finns några som helst mönster, och om det därmed blir möjligt att hitta någon form av mening i beteendet. Ibland kan det vara möjligt, och därmed öppnar sig chansen att förhålla sig aktiv till beteendet.

VAD ÄR BPSD?

Förkortningen BPSD betyder "beteendemässiga och psykiska symtom vid demens" och är en beteckning för beteendemässiga och psykiska störningar som kan uppkomma i samband med demenssjukdom.

Störningarna kan exempelvis grupperas på följande sätt:

- känslomässiga störningar, som depression och ångest.
- tankemässiga vanföreställningar, exempelvis upplevelsen av att en partner har bytts ut eller att någon stjälar tillhörigheter.
- perceptionsstörningar, till exempel hallucinationer vid Lewykroppsdemens.
- beteendestörningar i form av exempelvis vandring, upprepning av beteende, fysisk och verbal aggressivitet.
- störningar av sömnrytm, aptit och ätande.

Vad som orsakar BPSD varierar. De skador som demenssjukdomen orsakar på hjärnan kan ge upphov till störningar. Man har funnit ett starkt samband mellan neuropsykiatriska symtom och graden av minnessvårigheter, språkliga problem samt nedsatta exekutiva funktioner. Störningar kan också orsakas av felaktig medicinering. Inte minst kan den fysiska och sociala miljö som personen med demens lever i, både under- och överstimulera personen och därmed ge upphov till neuropsykiatriska symtom.

Beteendemässiga och psykologiska störningar och symtom är svåra och plågsamma för alla: för personen själv, anhöriga och för vårdpersonal.

Personcentrerad kommunikation är nyckeln till att personer med demenssjukdom ska kunna känna sig sedda och få en självklar plats i samhället. Men vad betyder kommunikation och hur kan vi kommunicera med personer med demenssjukdom under olika faser av sjukdomsförloppet? Det är ett par av frågorna som Lars-Christer Hydén, forskare vid Linköpings universitet, tar upp i denna bok.

Boken kan läsas fristående men fungerar också som komplement och fördjupning till en avgiftsfri webbutbildning med samma namn. Båda ingår i ett utbildningspaket som även innehåller filmer och en studiehandledning som finns tillgängliga på Svenskt Demenscentrums hemsida.

Utbildningspaketet har tagits fram i ett treårigt projekt, finansierat av Allmänna Arvsfonden.