

Sammendrag

Dette masterprosjektet dreier seg om hva som vektlegges i oppfølgingen av kommunikasjonsvansker hos personer med demenssykdom i to småkommuner i Norge. Det empiriske grunnlaget er kvalitative intervju av fire nøkkelpersoner innen kommunal helse- og omsorgstjeneste i de to kommunene, samt deltakende observasjon ved pårørendeskole. Oppgaven tar utgangspunkt i nasjonale føringer, og ser på hvordan praksis er i to jevnstore kommuner hva angår tidlig innsats, helhetlig- og personsentrert oppfølging, livskvalitet, tverrfaglig kompetanse og pårørendes betydning for kommunikasjonen. Empirien blir analysert og drøftet med utgangspunkt i et interaksjonistisk perspektiv på språklig kommunikasjon. Tidligere forskning som er brukt i oppgaven belyser nye forståelser for vedlikehold av demente personer sine kognitive og språklige evner.

Jeg fant at det er lite systematisk arbeid med å opprettholde demente personer sine kommunikasjonsevner, og at logopedi ikke inngår som en del av den helhetlige oppfølgingen. Tid, økonomi og organisering nevnes som begrensede faktorer i det praktiske arbeidet, samt at det ikke er noen tradisjon for å benytte logoped ved demenssykdom. Hjelpetiltak som oftest settes inn er hjemmesykepleie, dagsentertilbud, støttekontakt og tekniske hjelpemidler for den demente personen. Den ene kommunen har arrangert pårørendeskole en gang, og fikk gode tilbakemeldinger fra deltakerne. Det foreligger ingen strukturert veiledning av de pårørende underveis i sykdomsforløpet foruten oppfølging av demensteam hver 6. måned. Både i intervju og pårørendeskole ble frivillig innsats og frivillige organisasjoner fremhevet som et viktig bidrag i forhold til kommunikasjon og sosial interaksjon hos de demente personene. Prosjektet belyser at logopeder innehar kunnskap om språk og kommunikasjon som kan bidra i den helhetlige oppfølgingen av personer med demenssykdom.

Abstract

This master thesis revolves around what is emphasized in the follow-up of communication difficulties in people with dementia in two small municipalities in Norway. The empirical basis is qualitative interviews with four key people in municipal health and care services in the two municipalities, as well as participatory observation at bereavement education sessions. The thesis is based on national guidelines, and takes into consideration the practices in two equally sized municipalities concerning early effort, comprehensive and individual follow-up, quality of life, interdisciplinary competence and relatives' importance when it comes to communication. The empirical data is analysed and discussed in relation to an interactional perspective on linguistic communication. Previous research used in the thesis illustrates new understandings for the maintenance of the person suffering from dementia's cognitive and linguistic abilities.

I found that there is little systematic work in maintaining demented people's communication skills, and that logopedia is not included as part of the overall follow-up and plan for treatment. Time, economics and organization are mentioned, as limiting factors in the practical work, and that there is no tradition for using speech therapy for dementia. The most commonly used relief measures are home nursing, day care services, support contacts, and technical assistance for the person suffering from dementia. One of the municipalities once organised an educatory event of the closest family and friends and received good feedback from the participants. There is no structured guidance of relatives along the way in the course of the disease, except for the follow-up of the dementia team every 6 months. In both the interviews and the educatory event volunteer efforts and volunteer organizations were highlighted as an important contribution for communication and social interaction among people suffering from dementia. The project highlights that the speech therapists' knowledge of language and communication can contribute to the comprehensive long-term treatment of people with dementia.

EI ANNA VERD

Brått kunne ho verte borte for meg,

forsvann inn i si eiga verd.

Hva måtte henne i denne verda?

I byrjinga kom ho alltid attende til meg.

No sit ho fast i den andre verda,

Ho finn ikkje vegen attende.

(Ola Hunderi: Vegen inn i skoddeheimen, 2009)

Forord

Jeg ble inspirert til å skrive denne oppgaven mens jeg studerte «Ervervede språk- og talevansker» i logopedistudiet ved NTNU. Kommunikasjonsvansker ved demenssykdom var et helt nytt tema for meg, og jeg ønsket å lære mer om denne utfordringen da demens er noe som angår mange både som rammet, pårørende og fagpersoner.

Jeg vil takke mine informanter som gav av sin tid, og delte sine erfaringer og kunnskaper. Jeg ønsker også takke for at jeg fikk bli kjent med pårørende og helsepersonell gjennom min deltakelse på pårørendeskolen. Min fantastiske veileder Gøril Thomassen Hammerstad ved NTNU må takkes spesielt for mange konstruktive tilbakemeldinger. Dine innspill i skriveprosessen har motivert meg, og gitt meg tro på at prosjektet har en aktuell agenda. Jeg vil også takke min medstudent, Hilde Kruksve. Du har vært en veldig god støtte gjennom hele prosessen ved å gi meg respons på tekst. Det har vært godt å ha noen å drøfte smått og stort med. Takk for godt samarbeid Gøril og Hilde!

Jeg håper at masteroppgaven kan løfte fram nye perspektiver og tanker angående oppfølging av kommunikasjonsvansker i forbindelse med demenssykdom. Med kunnskap om direkte og indirekte intervensjon håper jeg å inspirere til nye tenkemåter i fagfeltet som omhandler språk og kommunikasjon til demente personer. Etter min mening trengs det mer forskning og økt fokus på oppfølging og vedlikehold av kommunikasjonsferdighetene til personer med demenssykdom.

Gjennomføringen av masterprosjektet har vært en intens, krevende, men spennende prosess. Jeg kunne ha lest, undersøkt og skrevet mye om dette interessante feltet, men nå er det godt å skulle sette punktum for oppgaven.

«Kunnskap utvikles i meget små skritt» (Tjora, 2017:234). Denne oppgaven er mitt lille bidrag til å ta et lite skritt fremover i kunnskapsutviklingen.

Hestvika, desember 2017

Kristin Dalam

INNHOLDSLISTE

Sammendrag

Abstract

Forord.....I

1. Innledning 1

1.1 Formål 2

1.2 Problemstilling 2

1.3 Bakgrunn 2

1.3.1 Helse- og omsorgstjenesteloven 2

1.3.2 Demensplan 2020 3

1.3.3 Nasjonal faglig retningslinje..... 4

1.3.4 Samhandlingsreformen..... 4

1.3.5 Morgendagens omsorg 5

1.3.6 Fremtidens primærhelsetjeneste 5

1.3.7 Folkehelsemeldingen..... 6

1.3.8 Glemsk, men ikke glemt..... 6

1.4 Fokusområder i oppfølgingen av personer med demens 6

1.5 Logopeders rolle i møte med demente personer..... 7

1.6 Oppgavens struktur..... 9

2. Tidligere forskning 11

2.1 Demens og samtalekompetanse..... 11

2.2 Demens og livskvalitet 11

2.3 Tidlig innsats ved kommunikasjonsvansker hos personer med demens 12

2.4 Oppfølging og tiltak 12

2.5 Demente personer sine pårørende 14

2.6 Logopeders bidrag i den helhetlige oppfølgingen 14

3. Teori..... 15

I. Medisinsk perspektiv 15

3.1 Definisjon av demens 15

3.2 Sykdommer som fører til demens..... 16

3.2.1 Degenerative sykdommer 16

3.2.2 Vaskulære demenstilstander 17

3.2.3 Sekundære demenstilstander 17

3.3 Differensialdiagnoser og komorbide vansker..... 17

II. Kommunikativt perspektiv på demenssykdom 18

3.4 Utfordringer med språk og tale ved demenssykdommene	18
3.4.1 Kommunikasjonsvansker ved Alzheimers sykdom.....	19
3.4.2 Kommunikasjonsvansker ved vaskulær demens	21
3.4.3 Kommunikasjonsvansker ved frontotemporale demenssykdommer	21
3.4.4 Språklige forandringer ved lewy body-demens.....	22
3.5 Kommunikativt perspektiv på dementes språk- og kommunikasjonsvansker.....	22
4. Metode.....	25
4.1 Deltakende observasjon ved pårørendeskole.....	25
4.1.1 Praktisk gjennomføring av pårørendeskolen	26
4.2 Kvalitative intervju.....	27
4.2.1 Gjennomføring av intervju	28
4.3 Etske betraktninger.....	29
4.3.1 Refleksjon rundt min forskningsposisjon.....	30
4.3.2 Konfidensialitet	32
4.4 Begrensninger ved studien	32
5. Analyse og drøfting av materiale	33
I. Forskningsmateriale: kvalitative intervju	33
5.1 Oppfølging av demente personer sine kommunikasjonsvansker	33
5.1.1 Demensteam og flerfaglig kompetanse	33
5.1.2 Pårørende sin rolle i oppfølgingen	34
5.1.3 Tidlig innsats	36
5.1.4 Personsentrert omsorg	38
5.1.5 Mål og tiltak for arbeid med kommunikasjonsvanskene.....	39
5.1.6 Helhetlig oppfølging og tverrfaglig samarbeid	41
5.1.7 Logopeders bidrag i den helhetlige oppfølgingen	43
II. Forskningsmateriale: pårørendeskole.....	45
5.2 Undervisning av pårørende.....	45
5.3 Erfaringer og følelser.....	48
6. Konklusjon.....	49
6.1 Hva kan logopeder tenkes å bidra med?.....	51
6.2 Forslag til videre forskning	53
Litteraturliste.....	55
Vedlegg 1: Kommunikasjonsprosessen	
Vedlegg 2: Informert samtykkeskriv til deltakere i studiet	
Vedlegg 3: Prosjektgodkjenning fra NSD (Norsk senter for forskningsdata)	
Vedlegg 4: Intervjuguide	
Vedlegg 5: Direkte og indirekte tiltak	
Vedlegg 6: Retningslinjer for kommunikasjon	

1. Innledning

Andelen eldre i befolkningen øker og levealderen stiger (Folkehelseinstituttet, 2015).

Flere eldre og økt levealder vil medføre at flere får demens fordi forekomsten av demens øker med alderen (Papathanasiou & Coppens, 2017). Per i dag finnes det ingen gyldige estimater for forekomsten av demens i Norge. Anslagene varierer fra 70 000 til 104 000 (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2017). Når man tenker på at de rammede har familie og pårørende, er det mange som er berørt av demenssykdom. Dersom aldersspesifikk utbredelse holder seg på dagens nivå vil det føre til mer enn en fordobling i forekomst av demens fra 2006-2050 (Folkehelseinstituttet, 2015).

Over 80 % av beboere på sykehjem har en demenssykdom, oftest av moderat eller alvorlig grad, men relativt få har blitt utredet og faktisk gitt en demensdiagnose (Helsedirektoratet, 2017). Dette fordi mange (pasienter, pårørende og helsepersonell) fortsatt finner utredning u hensiktsmessig så lenge sykdommen ikke kan stoppes eller reverseres. Ifølge Helsedirektoratet (2017) er diagnose vesentlig for å kunne gi tilpasset helsehjelp uavhengig av funksjonsnivå.

Over 90 % av personene med demens vil utvikle atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens, APSD (Helsedirektoratet, 2017; International Psychogeriatric Association (IPA), 2017). Disse kan bestå av atferdssymptomer som aggresjon, uro, manglende hemning, irritabilitet, repetitiv atferd, videre psykotiske symptomer som for eksempel hallusinasjoner og vrangforestillinger og affektive symptomer som depresjon, angst, apati, oppstemthet og vegetative symptomer som kan være endringer i appetitt og søvn (Engedal & Haugen, 2009; Rokstad, 2005).

En av faktorene som kan utløse APSD er kommunikasjonsvansker, som reduserer muligheten til å uttrykke behov (Helsedirektoratet, 2017). Utfordrende atferd som for eksempel uro eller apati hos den demenssyke kan skyldes manglende evne til kommunikasjon, forsøk på å kommunisere frustrasjon, ubehag, smerte eller reaksjoner på uheldige eller uønskete stimuli fra omgivelsene. Kompetanse hos helse- og omsorgspersonell om kommunikasjon og samhandling med personer med demens og tverrfaglig samarbeid kan forebygge APSD (Helsedirektoratet, 2017). Det er også viktig at pårørende får veiledning slik at de kan forstå og håndtere den demente personen sin atferd.

1.1 Formål

I forbindelse med logopedstudiet ved NTNU ble jeg oppmerksom på hvordan utenlandske logopeder jobber med kommunikasjonsvansker hos demente personer (Papathanasiou & Coppens, 2017; Bayles & Tomoeda, 2013; Loehr & Malone, 2014). Dette gjorde meg nysgjerrig på å finne ut hvordan oppfølgingen av kommunikasjonsvanskene til demente personer følges opp i Norge, og på hvilken måte arbeid med kommunikasjonsvansker inngår i den helhetlige oppfølgingen av demente personer, og hvorvidt logopeder er involvert i dette arbeidet. Med prosjektet ønsker jeg også å belyse at det finnes en yrkesgruppe (logopeder) som innehar spesialisert kunnskap om kommunikasjonsvansker, og som har kompetanse om tverrfaglig arbeid.

Med tidligere forskning, nasjonale føringer og min empiri ønsker jeg å synliggjøre ulike faktorer som kan være av betydning for oppfølging og vedlikehold av demente personer sine kognitive og språklige evner. Å synliggjøre hva som gjøres og vektlegges per d.d. i kommunal helse- og omsorgstjeneste for at personer med demens og deres pårørende får optimale muligheter kommunikasjon, er et viktig formål med masterprosjektet. Med denne kunnskapen håper jeg å inspirere til nye tenkemåter i fagfeltet som omhandler språk og kommunikasjon til demente personer.

1.2 Problemstilling

Prosjektet tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

**Hva vektlegges i oppfølgingen av kommunikasjonsvansker
hos personer med demenssykdom i to utvalgte kommuner?**

1.3 Bakgrunn

Flere nasjonale dokumenter omhandler personer med demenssykdom, og hva som er viktige føringer for arbeidet med denne gruppen. Noen sentrale forhold ved et utvalg av disse dokumentene vil bli gjort rede for.

1.3.1 Helse- og omsorgstjenesteloven

I «*Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011) § 4-1 står det at kommunen skal innrette tjenestene sine slik at pasient eller bruker gis et forsvarlig, helhetlig, koordinert og verdig tjenestetilbud. Formålsbestemmelsen til helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1 femte ledd bestemmer at loven skal sikre at tilbudet tilpasses den enkeltes behov. Prinsipper for personsentrert omsorg og behandling for demente personer

spesifiseres nærmere blant annet i «*Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) og «*Nasjonal faglig retningslinje om demens*» (Helsedirektoratet, 2017).

1.3.2 Demensplan 2020

Målet i «*Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) er å skape et demensvennlig samfunn, som tar vare på og integrerer personer med demens i fellesskapet. Planen fastslår at personer med demens skal involveres i beslutninger som angår dem og ha innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud. Medvirkningens form må tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Ansatte og pårørende sin kompetanse om den demente personens kommunikasjonsevner er derfor viktig.

«*Demensplan 2020*» fremhever at det skal jobbes mot mer teambasert organisering i helse- og omsorgstjenestene, og mot en mer strukturert oppfølging av den enkelte personen med demenssykdom. Demensplanen beskriver en moderne eldrepolitikk med mål om at man skal fremme eldre sin aktivitet gjennom arbeid, frivillig arbeid, deltakelse, sosial kontakt og fysisk aktivitet slik at de ikke blir passivisert.

Innen alle disse aktivitetene er språklige ferdigheter og kommunikasjonsevner sentrale, men planen sier ingenting eksplisitt om hvor grunnleggende kommunikasjon er for at alle skal leve meningsfulle liv. Kommunikasjon knyttet til demenssykdom nevnes som følgende:

[Språk er i en stor grad knyttet til menneskers daglige gjøremål. Når en ikke lengre kan ta del i disse, vil språket særlig hos personer med demens lett gå tapt, samtidig som passivitet påskynder demensutviklingen] (Helsedirektoratet, 2015:32).

Videre i «*Demensplan 2020*» påpekes viktigheten av at tilbud gis tidlig i sykdomsforløpet, men å tilby hjelp med utfordringer knyttet til kommunikasjon er ikke nevnt spesifikt. Det beskrives at det så langt som mulig bør søkes løsninger som kompenserer og reduserer følgene av demens. Det blir poengtert at helse- og omsorgstjenestene må bygge på den enkeltes ressurser, og ikke bare kompensere for funksjonstap.

Å bistå personene med demens til å mestre eget liv best mulig er viktig. Det pekes også på at mangelfull oppfølging kan føre til depresjon, tilbaketrekking, sosial isolasjon og unødvendig funksjonstap. Regjeringen viderefører satsingen på pårørendeskoler og samtalegrupper fra «*Demensplan 2015. Den gode dagen*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007) til «*Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Målet er å gi kunnskap om demens og tilby støtte og veiledning til pårørende. Det oppfordres spesielt til å samarbeide med frivillige organisasjoner.

1.3.3 Nasjonal faglig retningslinje

Nylig (16.08.17) ble «*Nasjonal faglig retningslinje om demens*» publisert av

Helsedirektoratet. Retningslinjen etablerer en felles faglig nasjonal standard for å bidra til at personer med demenssykdom tilbys utredning og får tilpasset oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet. Målene for retningslinjene er å sikre god kvalitet på tjenestene, sikre riktige prioriteringer, løse samhandlingsutfordringer, sikre helhetlig pasientforløp og hindre uønsket variasjon i tjenestetilbudene til personer med demens og deres pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Anbefalingene i retningslinjene er basert på innhentet og vurdert forskningsbasert kunnskap, klinisk kunnskap og erfaring, og brukerkunnskap og erfaring.

I retningslinjenes merknad til krav om ulike typer relevant kompetanse blant ansatte i helse- og omsorgstjenester inngår blant annet gode kunnskaper om personsentrert omsorg, kommunikasjon og kartleggingsverktøy. Det anbefales sterkt at personen med demens og deres pårørende bør ha en fast kontaktperson, og tilbys oppfølging fra utredning/diagnostiseringstidspunkt og videre gjennom sykdomsforløpet til eventuell overgang til heldøgns omsorg. En individuell tiltaksplan kan være med på å legge til rette for at personen med demens sine individuelle rettigheter, preferanser og behov ivaretas (Helsedirektoratet, 2017).

Videre er det i de nasjonale retningslinjene sterkt anbefalt at kommuner bør tilby tilrettelagt og tilpasset dagaktivitetstilbud med sosiale, kognitive og fysisk stimulerende aktiviteter til personer med demens. Dette for å ivareta den demente personen sine funksjoner i dagliglivet, fremme livskvalitet og bidra til å forebygge og redusere isolasjon og ensomhetsfølelse. I tillegg kan dette tilbudet avlaste og støtte de pårørende.

Retningslinjene slår fast at det primært er kommunen som har ansvaret for oppfølging av pårørende til personer med demenssykdom. Som en merknad til dette ansvaret fremheves [kunnskap om kommunikasjon med personer med demenssykdom] (2017:19), samt å sørge for nødvendig informasjon, oppfølging og avlastning for pårørende til personer med demenssykdom gjennom hele sykdomsforløpet.

1.3.4 Samhandlingsreformen

I «*St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen- Rett behandling- på rett sted- til rett tid*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) blir det også vektlagt at de ulike delene av

helse- og omsorgstjenesten skal bedre sin evne til å svare på pasientenes behov for koordinerte og mer helhetlige tjenester. Det påpekes at det er behov for tverrfaglige sammensatte team. Tidlig innsats i sykdomsforløp, sterkere brukermedvirkning og personsentrert omsorg, samt kommunens ansvar for lærings- og mestringstilbud påpekes også i samhandlingsreformen.

1.3.5 Morgendagens omsorg

Også i «*Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013) beskrives at for å kunne ivareta pasienters og pårørendes behov er det nødvendig med en tverrfaglig tilnærming som utnytter personell og kompetanse på bedre og nye måter. Det uttrykkes behov for en omlegging med krav om større faglig bredde, sterkere vekt på faglig samarbeid og forebygging som fagfelt. Her nevnes ergoterapeuter, fysioterapeuter, sosionomer, vernepleiere, helsesøstre, sykepleiere med spesialutdanning mv. Logopeder nevnes ikke.

Stortingsmeldingen presenterer at det er behov for at de kommunale tjenestene bedre integreres i hverandre for å oppnå mer tverrfaglighet, raskere og effektiv forebyggende helsehjelp, bredere og mer kompetent oppfølging, samt bedre utnyttelse av personell og kompetanse i tjenesten. Det skal legges vekt på pårørendestøtte, informasjon og veiledning, samt samspill og samarbeid mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende. Et behov for å forske mer på betydningen av tiltak rettet mot å bedre kommunikasjonen mellom helsepersonell, pasienter og pårørende blir påpekt.

[Ny forskning og dokumentert kunnskap er viktige bidrag til å endre praksis. Implementering av ny kunnskap er en av de største utfordringene i helse- og omsorgstjenestene. Det er en lang vei fra forskning til planlegging og kunnskapsbasert praksis] (2013:92).

Mer kunnskap om de ulike sidene ved pårørenderollen og tiltak rettet mot bedring av samspillet mellom det offentlige og de pårørende etterlyses. Stortingsmeldingen beskriver at det skal legges større vekt på rehabilitering, forebygging og tidlig innsats.

1.3.6 Fremtidens primærhelsetjeneste

En suksessfaktor i demensomsorgen er tett samarbeid med pårørende og tett samarbeid mellom institusjonsledelse og hjemmetjenestene står det i «*Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Det beskrives at regjeringen vil skape «pasientens helsetjeneste», og at pasientenes behov skal

settes i sentrum for utvikling og endring av helse- og omsorgstjenesten. Stortingsmeldingen viser til Kompetanseløft 2020 som har som mål å bidra til en sterk tjeneste og sikre en tilstrekkelig faglig og kompetent bemanning.

1.3.7 Folkehelsemeldingen

Meld. St. 19 (2014-2015) «Folkehelsemeldingen - Mestring og muligheter» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) peker på at mangel på sosial kontakt og stimulans kan føre til raskere utvikling av kognitiv svikt, og at det er behov for at vi har en helhetlig og flerfaglig tilnærming til eldre sin helse. Stortingsmeldingen viser til Folkehelseinstituttets nøkkelfaktorer som er spesielt viktige for god aldring. Disse er å bruke hodet, bevege seg, være sosial og spise sunt.

1.3.8 Glemsk, men ikke glemt

I rapporten *«Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens»* (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) fastslås at aktiv rekruttering av fagpersoner med ulik kompetanse er viktig for å få til et utviklende godt faglig miljø. Behov for mer kompetanse innenfor feltet kommunikasjonsvansker blir derimot ikke nevnt spesifikt.

1.4 Fokusområder i oppfølgingen av personer med demens

I de nasjonale dokumentene er det flere begrep som går igjen og er sentrale for oppfølgingen av demente personer i helse- og omsorgstjenesten. Begrep som gjentas ofte er helhetlig oppfølging, tidlig innsats, kompetent tverrfaglig kompetanse og flerfaglige team, personsentrert omsorg, pårørende sin rolle og at den demente personen får anledning til å være i aktivitet og å være sosial for å oppleve god livskvalitet.

Et helhetlig fokus ser ut til å være et viktig nasjonalt prinsipp. Å ha et helhetssyn innebærer at helsepersonell streber etter å fange alle aspekter ved personens situasjon. Det innebærer både opplevelser, tanker, medisinske og kroppslige forhold og relasjonene mellom dette og det som skjer i omgivelsene (Bredland, Vik & Linge, 2011). Det er personen som helhet som helsepersonell skal forsøke å forstå. En god helhetsvurdering må være tverrfaglig (Bredland, Vik & Linge, 2011). Kommunikasjon og oppfølging av vansker med kommunikasjon inngår som en del av denne helheten. Bistand fra logoped nevnes ikke i noen av disse dokumentene som legger føringer for det helhetlige kompetansemiljøet.

For at personer med demenssykdom skal få en god helhetlig oppfølging, må mange enkelttjenester arbeide sammen på en helhetlig og koordinert måte. [Sammensatte behov må møtes med sammensatt kompetanse] (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015:23).

1.5 Logopeders rolle i møte med demente personer

Logopeders oppgave i det helhetlige samarbeidet med andre faggrupper er å synliggjøre sin kompetanse om språk og kommunikasjon, og vise at logopeder har kunnskap som kan inngå i de tverrfaglige teamene. Bryan & Maxim (2006) slår fast at språk og kommunikasjonsatferd sannsynligvis er best vurdert av logopeder. Videre påpeker de at det er viktig at logopeder arbeider tett med de andre faggruppene, slik at de kan dra nytte av hverandres kunnskap. Samarbeid mellom alle fagkompetanser som jobber med personen med demens er nøkkelen til suksessfull omsorg (Loehr & Malone, 2014).

Det er mer vanlig at logopeder i andre land enn Norge jobber med personer med demenssykdom. Eksempelvis har Sverige et eget logopednettverk, «*Nätverket för logopeder som arbetar med kommunikativa störningar vid demenssjukdom*». I tillegg har Karolinska Universitetssjukhus i Stockholm en egen logopedklinik, «*Logopedkliniken*». Den samarbeider med Enheten för logopedi, Karolinska Institutet om ulike forskningsprosjekter og utvikling av metoder innen demensområdet (Svenskt Demenscentrum, 2017). Svenskt Demenscentrum sin nettside beskriver blant annet hvordan 14 forskjellige faggrupper jobber med demenssyke personer. Logoped inngår også som en av disse faggruppene. Her finnes en beskrivelse over hva som er logopedens rolle i utredningen av demente personer. Logopeden kan ha ansvar for tester, observasjoner, gjentakende språklige undersøkelser samt undersøke svelgeevne og tilpasse måltidsituasjoner for å lette svelgingen:

[Logopedundersökningen ger en beskrivning av tal- och språkfunktioner, vilket kan ligga till grund för bedömningen av vilka förutsättningar en person har att kommunicera tillräckligt bra för att kunna klara det dagliga livet. En fördjupad kunskap om vilka resurser en demenssjuk person har när det gäller förmåga att uttrycka sig språkligt eller förstå talat eller skrivet språk kan vara värdefull för närstående och personal som därigenom får en mer realistisk uppfattning om vad som är möjligt i kommunikationen]

(Ing-Marie Tallberg & Catarina Ingebro, Svenskt Demenscentrum, 2017).

Svenska Logopedförbundet (2017) anbefaler at logopeder inkluderes i multiprofesjonelle team rundt personer med demens. Dette gav logopedforbundet en høringsuttalelse på i forbindelse med utarbeidelsen av «*De nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid*

demenssjukdom». Det svenske logopedforbundet gav tilbakemelding på at kommunikasjon ikke var nevnt i høringsutkastet. Retningslinjene forventes å bli ferdige i desember 2017.

Den amerikanske logopedforeningen American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) utviklet i 2008 retningslinjer (Speech-Language Pathology Medical Review Guidelines) angående logopedens kvalifikasjoner og på hvilke kompetanseområder logopeden kan tilby behandling. Her inngår også arbeid med demenssyke personer. Retningslinjene viser at logopeder spiller en sentral rolle i screening, vurdering, diagnostisering, planlegging og behandling av personer med demenssykdom (ASHA sin nettside, Practice Portal).

Norsk Logopedlag (2017) beskriver at logopeder har kunnskaper i å utrede og jobbe med mennesker som har ulike former for kommunikasjonsvansker, stemmevansker, språk- og talevansker, taleflytvansker og svelgevansker. Kompetansen til en logoped er både innen undervisning/pedagogikk og helse/medisin. Logopeden jobber derfor etter både Opplæringsloven og Folketrygdloven. Logopeden jobber ofte tverrfaglig, og samarbeider med ulike faggrupper som lærere, barnehagelærere, spesialpedagoger, pedagogisk-psykologiske rådgivere og andre ansatte i skoleverket og skolens støttesystem. Samarbeid med helsepersonell som leger, psykologer, fysioterapeuter, sykepleiere og ergoterapeuter er også vanlig (Norsk Logopedlag, 2017).

Logopedutdanningene i Norge følger de europeiske normene for logopedutdanning (CPLOL 2007, Minimum Standards for Education). Norsk Logopedlag er medlem i den europeiske organisasjonen for logopeder, CPLOL¹ og IALP². Disse medlemskapene innebærer en forpliktelse til å arbeide etter et internasjonalt system med krav til faglighet, kompetanse og etikk. I tråd med europeiske krav er dagens logopedutdanning i Norge på masternivå.

Svenske Tallberg (2012) konstaterer at det er ubalanse når det gjelder logopediske tiltak for personer med demenssykdom sammenliknet med logopedisk bistand for andre pasientgrupper. Det store flertallet logopeder som jobber med voksne med språkvansker arbeider med slagpasienter (Blom 2011, referert i Tallberg, 2012). Hun hevder at det er mer vanlig at logoped tilbys personer med svelgevansker i tilknytning til demens enn med

¹ *Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes / Logopedes de l'Union Européenne*

² *The International Association of Logopedics and Phoniatrics*

kommunikative problemer forårsaket av demenssykdom, til tross for at logopedutdannelsen også gir et bra grunnlag for dette fagområdet. Tallberg påpeker at logopeder må vise andre yrkesprofesjoner og samfunnet for øvrig hva logopedien kan tilby slik at det blir selvsagt at man konsulterer logoped også ved demenssykdom. Hun uttaler at logopeder er eksperter innen feltet kommunikasjon, og at de kan tilføre en hel del som kan gi store muligheter for å forbedre kommunikasjonen.

1.6 Oppgavens struktur

Oppgaven er delt inn i 6 kapitler. Jeg har i kapittel 1 presentert formål og problemstilling for prosjektet. Jeg har sett på et utvalg offentlige dokumenter og hvordan oppfølging av kommunikasjonsvansker hos personer med demenssykdom omtales samt hvordan logopeders rolle har blitt beskrevet. I kapittel 2 refererer jeg til tidligere forskning på områder som er sentrale for prosjektet. Teori er presentert i kapittel 3, og sentrale begrep definert og gjort rede for ut fra to ulike perspektiver. I kapittel 4 gir jeg et innblikk i metodene for studiet, og gjennomføringen av forskningen. Materiale fra pårørendeskole og kvalitative intervjuer analyseres og drøftes i kapittel 5. Funnene er drøftet i lys av intensjonene i de nasjonale føringene og tidligere forskning på feltet. Oppgaven oppsummeres og konkluderes i kapittel 6.

2. Tidligere forskning

I ulike nasjonale dokumenter gjentas begreper som helhetlig oppfølging, tidlig innsats, tverrfaglig kompetanse og flerfaglige team, personsentrert omsorg, pårørende sin rolle og at den demente personen får anledning til å være i aktivitet og å være sosial for å oppleve god livskvalitet (se punkt 1.4). Disse begrepene har jeg brukt som utgangspunkt for å søke tidligere forskning om oppfølging av demente personer sine kommunikasjonsvansker.

2.1 Demens og samtalekompetanse

Den finske samtaleforskeren Lindholm (2008, 2010) har blant annet studert kommunikasjon mellom personer med demenssykdom og helsepersonell. Hun har et interaksjonelt perspektiv på språkforstyrrelser, og benytter metoden samtaleanalyse (Conversation analysis, Cameron, 2001) i sin forskning. Lindholm studerer ulike kommunikasjonssituasjoner mellom demenssyke personer med kommunikasjonsvansker og friske personer. Hun viser at en satsning på kommunikasjonen mellom beboere og personal på sykehjem kan minske negativ/forstyrrende atferd, som f.eks. aggressivitet og uro hos beboerne.

Lindholm (2010) mener at den friske samtalepartneren har et stort kommunikativt ansvar ettersom kommunikasjonsevnen til personer med demenssykdom er nedsatt på grunn av at de kognitive funksjonene har blitt reduserte. Hun mener derfor at det er mest effektivt å konsentrere den kommunikative veiledningen på de friske samtalepartnerne.

Eggenberger, Heimerl & Bennett (2012) har analysert effekten av ansikt-til-ansikt-interaksjon som hadde som mål å forbedre den demente personen sin kommunikasjon. Både pårørende og profesjonelle var inkludert. De konkluderte med at å trene kommunikasjonsferdigheter i demensomsorgen forbedrer livskvaliteten og velvære til personer med demens seg, både på sykehjem og hjemme. Positivt samspill øker i ulike omsorgssituasjoner, og den demente personen blir mer tilfreds. Å trene kommunikative ferdigheter viser å ha vesentlig innvirkning på både profesjonelle og nære omsorgsgivere. De blir mer bevisste, og mer forståelsesfulle og ser flere muligheter for å kommunisere med den demente personen når de får økt sine kommunikasjonsferdigheter og kunnskaper om temaet (Eggenberger, Heimerl & Bennett, 2012).

2.2 Demens og livskvalitet

Kommunikasjon og samhandling med andre er en vesentlig del av livskvaliteten for personer med demenssykdom (Strand & Wogn-Henriksen, 2013). Dette innebærer at den demente

personen må hjelpes så godt som mulig ut fra sine forutsetninger slik at han oppnår størst mulig grad av mestring i situasjoner der kommunikasjonsvanskene oppstår. Wogn-Henriksen påpeker at vi må fokusere på det som er intakt, på ressurser og muligheter. Hun har i løpet av tre og et halvt år hatt fire dybdeintervjuer med to menn og fem kvinner med tidlig debuterende Alzheimers sykdom. Gjennom å studere demens fra et pasientperspektiv erfarte hun at mennesker med demens gjør sitt beste for å bevare selvrespekten, og å tilpasse seg og leve med sykdommen. Wogn-Henriksen påpeker at demens er mye mer enn kognitiv svikt.

[Det handler om tap av andres beundring, av nye muligheter, av gjensidighet, autonomi og egne hemmeligheter [...] Flere av mine informanter beskriver et skjerpet blikk for det som tross alt er innen rekkevidde] (Strand & Wogn-Henriksen, 2013:67).

Også Kitwood (1997, referert i Williams, Newman & Hammar, 2017) formidler at det er sentralt for livskvaliteten for mange med demens, at de opprettholder personligheten sin og at de blir elsket.

Betydningen av å vurdere livskvalitet i demens kan ikke overvurderes (Ott & Ready, 2003). En slik vurdering er av stor betydning for pasienter og deres pårørende, og helsepersonell kan ha bedre mulighet for å gripe inn for å forbedre pasientens livskvalitet. Ott & Ready (2003) hevder at vurdering av QOL (Quality of life, WHO, 2002) har den viktige styrken at positive egenskaper og personligheten til hvert enkelt demensrammet individ kommer fram, i motsetning til de fleste andre demensvurderinger som fokuserer på mangler og patologi. Ulike materiell som brukes til å måle demente personer sin livskvalitet ble identifisert og gjennomgått i studien til Ott & Ready (2003).

2.3 Tidlig innsats ved kommunikasjonsvansker hos personer med demens

Hartelius et al. (2008:233) slår fast at [så tidlig som möjligt bör insatser göras för att träna upp individens kommunikativa förmåga för att om möjligt minska riskerna för beteendeproblem i senare skeden]. De formidler at ettersom demenssykdommer karakteriseres av å være både irreversible og progressive, har det tradisjonelt blitt ansett at forutsetninger for språklig framskritt mangler. De understreker at på nåværende tidspunkt gjelder et mindre pessimistisk syn som poengterer mulighetene for at funksjonstrening kan vedlikeholde språk.

2.4 Oppfølging og tiltak

Dahm, Dalsbø, Håvelsrud, & Reinart (2014) har oppsummert resultater fra Cochrane-oversikter, og deres dokumentasjon med funn fra 61 enkeltstudier av effekt av psykologiske

tiltak for personer med demenssykdom, viser at kognitiv stimulering i gruppe har gunstig effekt på kognitiv fungering og livskvalitet hos deltakere sammenliknet med personer som ikke fikk et slikt tilbud. Forskjellen mellom gruppene var signifikant umiddelbart etter avslutning av forsøket, men etter 3 måneder var det ingen forskjell. Dahm et al. (2014) mener at dette kan indikere at et pågående tilbud (eksempelvis fast dagsentertilbud) er nødvendig for å opprettholde de gode effektene. Kognitiv stimulering viste liten eller ingen effekt på depresjon, atferdsproblemer eller dagliglivets funksjon (ADL). Pårørendes omsorgsbyrde, depresjon eller angst ble heller ikke redusert. Dahm et al. (2014) påpeker at forskningskvaliteten på disse effektmålene er av lav kvalitet og at resultatene dermed er usikre. Tiltak som kognitiv trening, erindringsterapi, valideringsterapi, musikkterapi og sansestimulering hadde også lav/svært lav dokumentasjon og lav kvalitet primært på grunn av få studier/forsøkspersoner. De påpeker at det ikke betyr at tiltakene ikke virker, eller at tiltakene er av lav kvalitet. På grunn av den lave dokumentasjonen er det usikkerhet knyttet til effekt-estimatene.

I Grönholm-Nyman (2012) sin doktoravhandling inngår fire delstudier, hvorav tre er eksperimentelle verbale innlæringsstudier. Ett av resultatene i studien er at evnen til innlæring av nye benevninger er mulig i Alzheimers sykdom, selv om innlæringen ikke er like effektiv som for friske eldre personer.

Resultater fra studier har vist at kognitiv trening og stimulering, øving på dagliglivets gjøremål og utføring av meningsfulle aktiviteter gir både personer med demens og deres pårørende økt livskvalitet (Olazaran et al., 2010). Olazaran et al. (2010) konstanterer at når pårørende fikk kunnskap og støtte kunne man utsette å flytte personen med demens på institusjon.

Gridley, Brooks, Birks, Baxter & Parker (2016) har evaluert betydningen av å formidle livshistorier (Life Story Work) som metode for personsentrert demensomsorg. Metoden går ut på å samle viktige livshistorier, hendelser og interesser hos personer med demens, og formidle historiene gjennom en personlig bildebok, gjennom musikk eller andre uttrykksformer. De fant ut at formidling av livshistorier har gitt positive resultater for selvbylde og psykisk helse hos personer med demens, samt ført til forbedringer i deres omsorgssituasjon. Selv om metoden for formidling av livshistorier ser ut til å være positiv for personer med demens,

er det uklart om dette skyldes oppmerksomheten som de demenssyke personene får ved å fortelle sin livshistorie, eller metoden i seg selv.

Fossland & Thorsen (2010) fastslår at å se i album kan bidra til at gode følelser fra tidligere gjenopplevs her og nå. Det kan dessuten være med på å forsterke selvfølelsen, noe som beskrives som å kjenne seg selv igjen. Drageset, Normann & Elstad (2012) hevder at det å gi oppmerksomhet til demenssykes livshistorie og livsprosjekter, i tillegg bidrar til å fremme demente personers opplevelse av verdighet i hverdagen.

2.5 Demente personer sine pårørende

Problemer med å kommunisere kan bære preg av gjetninger, feiltolkninger og misforståelser, noe som ofte forårsaker betydelig belastning for ektefelle, familiemedlemmer og omsorgspersoner, men også for personen som har demenssykdom (Savundranayagam & Orange, 2014; Wang, Shyu, Wang, & Lu, 2015; Woodward, 2013, referert i Williams, Newman & Hammar, 2017).

Demens er ikke noe som rammer bare en person, det rammer også alle som skal omgås personen. Williams, Newman & Hammar (2017) refererer til at et økende antall studier har fokusert på å forbedre pårørendes kommunikasjon gjennom opplæring, noe som har vist redusert belastning for pårørende og forbedret livskvalitet for personen med demenssykdom. Studien som Williams, Newman & Hammar (2017) viser til, fant ut at med riktig praksis og riktige verktøy kunne kommunikasjonen mellom ektefellen og den demente forbedres.

2.6 Logopeders bidrag i den helhetlige oppfølgingen

Hopper et al. (2007, referert i Papathanasiou & Coppens, 2017) har funnet ut at logopeder ofte ikke griper inn hos personer med demens fordi klienter med mer akutte behov som afasi og dysfagi har vært prioritert. Logopedene får heller ikke mange henvisninger på demensområdet. Papathanasiou & Coppens (2017) hevder ut fra dette at logopeder må fokusere på alternative måter å yte service på og opplyse om sin kompetanse for å øke antall henvisninger. Jeg finner lite norsk forskning knyttet til oppfølging av demente personer sine kommunikasjonsvansker. Det kan se ut som om demente personer sine kommunikasjonsvansker kombinert med logopedisk hjelp er et område som mangler fokus i Norge. Woodward (2013, referert i Williams, Newman & Hammar, 2017) har også i sin litteraturstudie konkludert med at det finnes veldig få studier av resultater av kommunikasjon som inkluderer personer med demenssykdom.

3. Teori

Dette kapitlet presenterer forståelsen av demenssykdom ut fra to ulike perspektiv. Først beskrives hovedtrekkene innenfor demenssykdom ut fra et medisinsk perspektiv, uten å gå inngående inn på de nevrologiske aspektene. Deretter vil jeg gjøre rede for språklige forandringer ved demenssykdom ut fra et kommunikativt perspektiv. Det er vesentlig for studiet å fremheve hvordan de kommunikative vanskene som kan oppstå i forbindelse med demenssykdom påvirker den demensrammede personen og de pårørende.

I. Medisinsk perspektiv

3.1 Definisjon av demens

Demens er ikke en enkeltsykdom, men en fellesbetegnelse på flere sykdommer som medfører kognitiv svikt, forbundet med funksjonstap i hjernen (Fuller & Manford, 2010; Engedal & Haugen, 2009). Engedal & Haugen (2009) definerer demens ut i fra klassifikasjonssystemene «*International Classification of Diseases and Related Health Problems*» (ICD-10) og «*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*» (DSM IV). Redusert hukommelse må alltid være til stede for at begrepet demens kan brukes, og det må kunne påvises eller antas at det foreligger en organisk sykdom i hjernen som årsak til tilstanden (Engedal & Haugen, 2009). Demens er progredierende og irreversibel. Det vil si at symptomene blir mer og mer uttalte, og det finnes ingen kurativ behandling (Fuller & Manford, 2010). De som rammes vil gradvis fungere dårligere, og til slutt bli helt avhengige av hjelp (Papathanasiou & Coppens, 2017). Dersom demens debuterer før 65 år, kalles det i ICD-10 for demens med tidlig debut, og debut etter 65 år kalles for demens med sen debut (Engedal & Haugen, 2009).

Fire betingelser må være oppfylt for at demensdiagnosen skal kunne fastslås (ICD-10, referert i Engedal & Haugen, 2009). For det første må hukommelse være svekket. Samtidig må det eksistere svikt i minst en annen kognitiv funksjon. Det vil si at dømmekraft, orienteringsevne i tid/sted, språklig kommunikasjonsevne, logisk resonneringsevne, abstraksjon, planleggings- og/eller vurderingsevne må være redusert sammenliknet med tidligere. For det andre må personen ha klar bevissthet. Hukommelsen og den øvrige intellektuelle svikten må være så redusert at man ikke lenger klarer å fungere i vante omgivelser og utføre dagligdagse oppgaver som tidligere. Den tredje betingelsen er at det må være svikt i emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd. Typiske atferdsendringer kan være å bli apatisk, tiltaksløs, emosjonell labil, irritert, fortere sint eller vise en unyansert sosial atferd (eksempelvis

mistenksomhet). Den fjerde og siste betingelsen er at symptomene som er beskrevet må ha vedvart i over 6 måneder.

Engedal & Haugen (2009) beskriver at det er vanlig å dele utviklingen av demenssykdommen inn i tre faser. I startfasen (kompenseringsfasen, mild grad av demens) ses de første tegn på sviktende hukommelse, spesielt for hendelser i nær fortid.

Tidsorienteringsevnen svikter. Spesielt de med Alzheimers sykdom kan oppleve språkvansker som ordletingsproblemer og manglende taleflyt, eller tegn til manglende rom- retningorientering. Det kan bli vanskelig å gjennomføre praktiske gjøremål. Videre beskriver Engedal & Haugen (2009) at i den neste fasen (dekompeniseringsfasen, moderat grad av demens) mister demente personer grepet på tilværelsen blant annet fordi de har vansker med å bruke sine tillærte mestringssevner. De blir lett forvirret, og vrangforestillinger, synshallusinasjoner og uforståelig atferd kan oppstå. Hukommelsesevnen svekkes ytterligere, og hos noen også språkevnen og romorienteringen. I denne fasen kommer de fleste i kontakt med helsevesenet. Til slutt beskriver Engedal & Haugen (2009) at den siste fasen (pleiefasen, alvorlig grad av demens) er preget av motorisk svikt med manglende motorisk styring, balansesvikt, gangproblemer og inkontinens. De fleste er i denne perioden totalt avhengig av fysisk pleie.

I følge ICD-10 (referert i Engedal & Haugen, 2009) vil mild demens virke inn på evnen til å klare seg i dagliglivet. Ved moderat demens kan ikke personen klare seg uten hjelp fra andre, og ved alvorlig demens vil kontinuerlig tilsyn og pleie for personen være nødvendig.

Det er store individuelle variasjoner i hvor fort sykdommen utvikler seg. Vanlig overlevelse etter sykdomsdebut er ca. 10 år, noen ganger lengre og noen ganger kortere (Fretheim, 2011).

3.2 Sykdommer som fører til demens

Demenstilstandene kan klassifiseres i degenerative sykdommer, vaskulære demenstilstander og sekundære demenstilstander (Engedal & Haugen, 2009).

3.2.1 Degenerative sykdommer

Degenerative hjernesykdommer fører til gradvis nedsatt hjernefunksjon over tid fordi nerveceller skades og dør litt etter litt (Fretheim, 2011; Engedal & Haugen, 2009; Fuller & Manford, 2010; Bryan & Maxim, 2006) eksempelvis Alzheimers sykdom,

degenerativ frontotemporallappsdemens, demens med Lewy-legemer, demens ved Parkinsons sykdom, Huntingtons sykdom, Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) og andre.

Blant sykdommene som kan føre til demens er Alzheimers sykdom den vanligste (Bryan & Maxim, 2006; Loehr & Malone, 2014; Bayles & Tomoeda, 2013). Ca. 60 % av alle med demens har denne typen (Engedal & Haugen, 2009). Demens med Lewy-legeme forekommer hos ca. 10-15 % av alle med demens, og Frontotemporal demens med sine ulike varianter (atferds- og språkvariant) forekommer hos ca. 5 % (Helsedirektoratet, 2017).

3.2.2 Vaskulære demenstilstander

Vaskulær demens skyldes karskader i hjernen, som regel etter større eller mindre hjerneslag som forstyrrer hjernens blodforsyning (Engedal & Haugen, 2009). Andre årsaker kan være sykdom i hjernens blodkar (cerebrovaskulær sykdom) eller av manglende blodtilførsel og derav surstoffmangel til hjernen (Engedal & Haugen, 2009).

Ca. 15-20 % av de med demens er rammet av vaskulær demens (Helsedirektoratet, 2017).

3.2.3 Sekundære demenstilstander

Ved sekundære demenstilstander er demens ett av flere symptomer, og ikke nødvendigvis det mest øyenfallende (Engedal & Haugen 2009). Sekundære demenssykdommer kan oppstå dersom områder i hjernen som bearbeider informasjon rammes eksempelvis ved langvarig alkoholmisbruk, løsemiddelskader, vitaminmangeltilstander eller andre store hjernesker (for eksempel hjernesvulst).

3.3 Differensialdiagnoser og komorbide vansker

Det er vanlig at eldre har flere andre fysiske vansker i tillegg til demensdiagnosen (Loehr & Malone, 2014). Disse tilleggsvanskene (komorbide vansker) kan affisere personen på en slik måte at det går ut over den generelle helsen, men de kan også påvirke kommunikasjonsevnen. Hørselstap, synsvansker, sviktende virkelighetsoppfatning, fysisk og psykisk helse er det derfor også viktig å kartlegge (Papathanasiou & Coppens, 2017). Forfatterne peker også på at det er viktig å huske at kognitiv reduksjon forkommer som følge av normal aldring (Hartelius et al., 2008). Depresjon er vanlig hos personer med demens, og kan gjøre at de skårer dårligere på testing (Papathanasiou & Coppens, 2017). Bivirkning av medisin, eksempelvis døsigheit av antidepressive legemidler, kan også påvirke kommunikasjonsferdighetene (Engedal & Haugen, 2009; Rokstad, 2005). Delirium, en forvirringstilstand, kan forekomme

ved for eksempel sykehusinnleggelser, hoftebrudd, diabetes og høyt blodtrykk med mer (Engedal & Haugen, 2009).

Det er estimert at 45 % av demente personer på institusjoner har dysfagi det vil si svelgvansker (Loehr & Malone, 2014). Det kan være vanskelig for den demente personen å formidle at maten ikke er tilstrekkelig most, eller personen kan glemme seg og ta for mye mat i munnen. Problemer med spisingen kan føre til underernæring og dehydrering, og ved aspirasjon (mat og drikke i luftveiene) kan personen utvikle lungebetennelse (Loehr & Malone, 2014). Man kan anta at redusert allmenntilstand også vil virke inn på personens ønske om sosial kontakt med andre.

Eldre personer sin stemme kan også bli svakere eller mer hes på grunn av at stemmebåndenes struktur endres og forkalkninger på bruskenes i strupen kan oppstå ved alderdom (Hartelius et al., 2008). Vanskeligheter ved stemmedannelsen kan påvirke kommunikasjonen. En annen tilleggsvanske som påvirker språket kan være dysartri dvs. utydelig tale, vansker med å uttale ord på grunn av sykdom eller skade i taleorganet eller nervene som kontrollerer dette (Papathanasiou & Coppens, 2017).

II. Kommunikativt perspektiv på demenssykdom

3.4 Utfordringer med språk og tale ved demenssykdommene

De språklige ferdighetene hos personer med demenssykdom varierer (Engedal & Haugen, 2009; Lindholm, 2010; Rokstad, 2005). Med bakgrunn i den medisinske gjennomgangen av ulike demenssykdommer vil jeg i fortsettelsen presentere hva dementes kommunikasjonsvansker innebærer innenfor ulike demenssykdommer. Størst vekt legges på Alzheimers sykdom (3.4.1), siden det er en sykdom der språket begynner å endre seg tidlig, og det er der det finnes mest forskning ut fra et språklig perspektiv, samt at det er den vanligste årsaken til demens (Lindholm, 2010).

Kommunikasjonsvansker og språksvikt blir etter hvert et markert problem hos personer med demens (Rokstad, 2005). Rokstad fastslår at den språklige fungeringen vil variere med type demens, hjerneorganisk lokalisasjon og stadium av sykdomsutviklingen. De vansker som oppstår i kommunikasjon er av de mest slitsomme påkjenninger for pårørende som følger personen gjennom sykdomsløpet (Rokstad, 2005).

Også for pasienten er den vanskeliggjorte kommunikasjonen noe av det mest problematiske (Wogn-Henriksen 2013).

Williams, Newman & Hammar (2017) beskriver at for personer med demenssykdom og kommunikasjonsvansker blir det å kommunisere egne behov, følelser og samhandling med andre stadig vanskeligere, da kommunikasjonen forverres når demenssykdommen utvikler seg. Kommunikasjonsvanskene fører til feilfortolkninger og misforståelser, noe som ofte forårsaker betydelig belastning for familiemedlemmer, spesielt ektefelle, samt den demente personen selv.

Selv om ulike diagnoser gir ulike språklige forandringer, er hvert enkelt individ med demenssykdom unik og har sin egen kommunikative profil, og må bli møtt ut fra sine egne forutsetninger (Lindholm, 2010). Kommunikasjonsproblem ved demenssykdom er ikke bare av språklig årsak, men beror også på svekkelser av andre kognitive funksjoner (for eksempel oppmerksomhet, konsentrasjon, hukommelse og abstraksjon). Man må huske at eksempelvis psykiatriske tilleggssymptomer (hallusinasjoner, vrangforestillinger, mistenksomhet, angst og depresjon) vil virke inn på evnen til kontakt og samtale (Rokstad, 2005). En deprimert person kan blant annet virke taus og kontaktvegrende uten at det skyldes språksvikt. Initiativ og tillit er viktige faktorer i kommunikasjonen (Rokstad, 2005).

3.4.1 Kommunikasjonsvansker ved Alzheimers sykdom

Samtaleforskeren Lindholm har gjennom flere studier av demente personer sin kommunikasjon med hverandre, og med helsepersonell, særlig vektlagt endringer i samtalekompetanse. Først i demenssykdommen Alzheimers sykdom påvirkes det episodiske minnet, som er selvbiografisk og omfatter minner som han personlig har vært involvert i, eksempelvis glemmer hva han har sagt, hva han spiste til frokost i morges, hvor han skal dra og lignende (Lindholm, 2010). Det semantiske minnet påvirkes også allerede i tidlig fase av sykdommen, men ikke i like stor grad som det episodiske minnet. Det semantiske minnet omfatter begrepskunnskap og allmenne faktakunnskaper (Lindholm, 2010). På grunn av svekkelse av det episodiske- og det semantiske minnet, og tap av andre kognitive funksjoner, medfører det språklige forandringer. Personen med Alzheimers sykdom blir mer langsom i sin evne til å prosessere språket, noe som har negativ innvirkning på å kunne delta i en samtale (Lindholm, 2010).

I det første milde stadiet av Alzheimer sykdom får personen problem med å finne uvanlige ord, og erstatter dem med omskrivninger, noe som innebærer at han beskriver ordet han leter etter uten å uttale selve ordet. Dermed blir talen mindre flytende (Lindholm, 2010). På dette stadiet er evnen til å gjenkjenne enkeltord vanligvis bevart, men forståelsen av komplekse ytringer i både talt og skrevet språk er svekket. Å ha problem med å bevare «den røde tråden» i samtalen, og holde seg til samtaleemnet er vanskelig for personer med demenssykdom (Lindholm, 2010). Han kan komme med digresjoner og ofte gjenta seg selv. Videre kan han bryte mot samtalereglerne gjennom å introdusere nye samtaleemner brått uten å forklare seg (Lindholm, 2010). I det moderate stadiet av Alzheimers sykdom svekkes evnen til å produsere komplekse ytringer, og benevningsproblemene utvikler seg til å gjelde også vanlige meninger. Personen kan heller ikke bruke gester like målrettet som tidligere (Lindholm, 2010). I det alvorlige stadiet av sykdommen opphører personens initiativ til å prate delvis eller helt. Personen bruker færre gester og mimikken blir stivere. På dette stadiet forekommer ekkolali, at personen tvangsmessig gjentar det andre sier som et ekko, og perseverasjoner, at han gjentar samme talehandling og ikke evner å veksle til en annen (Lindholm, 2010).

De ulike områdene i språket og bruken av språket vises å forsvinne under ulike stadier av sykdommen. Lindholm (2010) beskriver at det er det semantiske området (ordenes betydning) og det pragmatiske (hvordan språket brukes) som forandres først. Senere forandres syntaksen (språkets grammatikk, hvordan man setter sammen enkelte enheter til komplekse strukturer) og fonologien (språklyder, uttale). Men det finnes også personer som ikke følger dette klassiske mønsteret. Det kan derfor være verdifullt å beskrive og sammenlikne språklige forandringer hos de enkelte personene med hverandre (Lindholm, 2010).

Problem med benevning og begrep er et av de mest utforskede delområdene innen språk og Alzheimers sykdom, sannsynligvis fordi dette er problem som inntreffer tidlig i sykdommen (Lindholm, 2010). Personene med benevningsproblemer finner ulike måter å takle problemet på. En strategi kan være å omskrive ordet, som innebærer å erstatte ordet med en beskrivelse av ordet f.eks. «Det er gult, med fjær» betyr påske. En annen strategi kan være å bruke beslektede ord som imidlertid ikke utgjør en synonym til ordet man leter etter for eksempel bruker «påske» for begrepet «jul». En tredje strategi kan være å bruke tomme ord, det vil si alt for generelle begrep eksempelvis «ting» om begrepet. Det kan være vanskelig å forstå hva personene med Alzheimers sykdom refererer til, når ordet kan ha en viktig funksjon i

samtalen. Personens språklige forståelse svekkes også etter hvert som kognitive evner som blant annet hukommelse og oppmerksomhet reduseres (Papathanasiou & Coppens, 2017).

3.4.2 Kommunikasjonsvansker ved vaskulær demens

Vaskulær demens avviker fra de andre demenssykdommene på den måten at kognitive vansker etter et hjerneslag kan forbedres under en periode på 6 måneder til 1 år etter at hjerneslaget inntraff. De språklige symptomene beror på hvor i hjernen skaden har oppstått, og de språklige vanskene er ofte mer avgrenset ved vaskulær demens enn ved andre former for demens (Lindholm, 2010). På grunn av at symptomene på vaskulær demens varierer ut fra lokalisasjon i hjernen finnes det ikke noe karakteristisk mønster for de språklige forandringene ved vaskulær demens.

3.4.3 Kommunikasjonsvansker ved frontotemporale demenssykdommer

Frontotemporal demens er et overordnet begrep som dekker flere degenerative hjernesykdommer i frontale (panne) og temporale (tinning) områder i hjernen (Rokstad, 2005). Jeg vil i det følgende presentere tre ulike frontotemporale demenssykdommer med ulike språklige problem:

Frontallappsdegenerasjon

Sykdommen framskrider langsomt, og de største forandringene kan ligge i personens oppførsel og ikke i språket. De språklige forandringene opptrer relativt tidlig og forverres under sykdomsforløpet i høyere grad enn andre intellektuelle funksjoner som f.eks. hukommelsen. I begynnelsen er funksjoner som episodisk minne, persepsjon og motorisk evne godt bevart eller relativt godt bevart. Blant de språklige forandringene kan ekkolali, perseverasjoner og mutisme (stumhet) opptre i løpet av sykdommen. Mutisme forekommer ikke i det tidlige stadiet av sykdommen, men kan derimot forekomme i det moderate stadiet. Dette er en forskjell fra Alzheimers sykdom, der mutisme er vanlig bare i de sene stadiene av sykdommen (Lindholm, 2010).

Primær progressiv afasi

Det første symptomet er oftest anomi, det vil si vanskeligheter med å finne ord (som de med Alzheimers sykdom). Til forskjell fra personer med Alzheimers sykdom så har personer med primær progressiv afasi et relativt bra fungerende minne (Lindholm, 2010). Mange personer kan bli i den anomiske fasen under største deler av sykdomsforløpet. Når sykdommen frem-

skriker blir vanskelighetene større helt til de nesten blir stumme. Andre personer med primær progressiv afasi kan i stedet utvikle en agrammatisme og/eller forståelsvansker.

Agrammatisme vil si at han mangler evne til å bruke riktig ordrekkefølge og syntaks, og at talen mangler funksjonsord. Mutisme opptrer i slutfasen (Lindholm, 2010).

Semantisk demens

Semantisk demens er en relativt uvanlig form for demens som påvirker språket allerede i et tidlig stadium av sykdommen. Personer med semantisk demens snakker med flyt til forskjell fra personer med primær progressiv afasi. Men om man observerer den flytende talen nærmere merker man at språket i visse henseender er tomt, og at hele personens språklige produksjon består av et begrenset antall ord og fraser (Lindholm, 2010). Personer med semantisk demens kan eksempelvis erstatte spesifikke substantiv med allmenne termer og de holder seg til et begrenset antall samtaleemner, vanligvis knyttet til sitt eget liv. Disse personene viser svak evne til å benevne og forstå enkelte ord. Personer med semantisk demens er bevisst sine problem, noe som personer med primær progressiv afasi ikke er (Lindholm, 2010).

3.4.4 Språklige forandringer ved lewy body-demens

Det forekommer få studier av språklige forandringer ved denne formen for demens (Lindholm, 2010). Det er ikke alltid hukommelsessvikt som dominerer sykdomsbildet ved Lewy-body demens, i vertfall ikke tidlig i forløpet. På grunn av endringer i frontallappen blir personen mentalt langsommere (Lindholm, 2010). Flere av symptomene ved Lewy body-demens er de samme som ved Parkinsons sykdom.

3.5 Kommunikativt perspektiv på dementes språk- og kommunikasjonsvansker

Språk og kommunikasjon er grunnleggende for å kunne være en del av et fellesskap (Levin & Trost, 2005). Levin & Trost (2005) understreker at sosial interaksjon ikke bare er talespråk, men også kroppsspråk, ansiktsuttrykk og skriftspråk. Videre påpeker de at det er viktig å se på konteksten til interaksjonen og samspillet for å forstå kommunikasjonen. Rokstad (2005) slår fast at kommunikasjonsvansker har følger for samhandling og atferd, og at demente personer kan reagere med aggresjon, irritasjon, fortvilelse og engstelse.

Når personer med demenssykdom [ikke oppfatter hva som forsøkes formidlet til dem, blir omgivelsene utrygge og uforutsigbare fordi orientering og trygging ved hjelp av det verbale språket ikke når frem. I en slik situasjon kan pasienten bli engstelig og reagere med utagering som forsvar] (Rokstad, 2005:82).

Kommunikasjonsprosesser forutsetter minst to parter. Når den ene parten faller ut, vil mye avhenge hvorvidt den andre parten aktivt går inn for å forstå usammenhengende og tvetydige signaler som personen med demenssykdom gir (Sabat, 1994, referert i Rokstad, 2005).

Et såkalt lineært syn på kommunikasjon baserer seg på hvordan et budskap overføres fra en sender til en mottaker via en kanal (Shannon & Weaver, 1940, referert i Lindholm, 2010). Med bakgrunn i et interaksjonistisk perspektiv på kommunikasjon er et slikt lineært syn ufullstendig fordi det oppfatter senderen som en aktiv part og mottakeren som en passiv part (Lindholm, 2010). Det interaksjonistiske synet derimot legger vekt på at samtalen er en sosial konstruksjon som både taler og lytter skaper sammen (Lindholm, 2010; Bülow et al., 2012). Kommunikasjon er ikke en passiv overføring av informasjon, men [en dynamisk process där vi gjennom sosial interaktion upprätthåller eller förändrar ideer och kunskaper samt sociala relationer] (Bülow et al., 2012).

Rokstad (2005) beskriver at demenssykdom gjør det vanskeligere for personen å motta, filtrere og fortolke et budskap, og at det kan foreligge kognitive og motoriske blokkeringer med tanke på forhold til å formidle verbalt språk. En modell over kommunikasjonsprosessen og potensielle problemer som kan oppstå for personer med demenssykdom (Rokstad, 2005) er vedlagt oppgaven (vedlegg 1).

Samtaleanalytikerens Lindholm (2010) påpeker at vi ikke kan analysere et isolert budskap, uten å ta hensyn til hva som har hendt tidligere i samtalen, og hva som skjer etter ytringen. Når vi kommuniserer med en person med demenssykdom som har kommunikasjonsvansker, så har ikke han samme muligheter til å bidra i kommunikasjonen, og samarbeidet mellom samtaledeltakerne er asymmetrisk (Lindholm, 2010). Det betyr at den friske personen innehar en form for maktposisjon, og at relasjonen mellom den friske personen eller den demenssyke personen ikke er lik (Bülow et al., 2012).

Den språklig funksjonsfriske parten må være bevisst at han må ta ansvar i kommunikasjonen og den friske parten må kjenne til ulike strategier som kan være med på å føre samtalen videre. Den som har kommunikasjonsvansker skal bli møtt med respekt, men samtidig må

man huske at friske har et spesielt ansvar for å få samtalen til å gli (Corneliussen et al., 2014). Den funksjonsfriske, enten det er pårørende eller helsepersonell, må strebe etter å forstå og sette seg inn i den demente personens måte å tenke og føle på (Levin & Trost, 2004). Dersom omgivelsene ikke forholder seg til personens sviktende virkelighetsoppfatning vil det som uttrykkes språklig være uforståelig for personen (Rokstad, 2005).

En pragmatisk tilnærming til språk og kommunikasjon innebærer at man vektlegger hvilken funksjon ulike kommunikasjonsbidrag kan ha i en sosial sammenheng fremfor å forstå språklyder, ord og ordformer isolert (Lind et al., 2011). Da ser man den demente personen i både en sosial, språklig og kommunikativ situasjon, og med en slik pragmatisk tilnærming vil større funksjonalitet i personen sitt nærmiljø bli vektlagt (Lind et al., 2011).

Samtalekompetanse som turveksling (veksle mellom å snakke og lytte), kunnskap om språkstrukturen, og tonegangen i språket til å forutsi at den som har ordet nærmer seg slutten på det han skal si, viser seg å være kunnskap som kan vedvare hos personer med demenssykdom (Lindholm, 2010).

4. Metode

Masterprosjektet er en kvalitativ, empirisk studie som undersøker hvordan oppfølgingen av kommunikasjonsvanskene hos personer med demenssykdom følges opp i to ulike kommuner. Kommunene er sammenliknbare med et innbyggertall under 5000 personer. Utvalget av disse to kommunene var basert på deres jevne størrelse og geografiske beliggenhet, samt at jeg ble informert om at den ene kommunen skulle arrangere pårørendeskole som jeg ønsket å delta på.

Jeg startet prosjektet med å delta på pårørendeskole for å få bedre kunnskap om emnet. På pårørendeskolen var jeg med på felles undervisningsopplegg og diskusjoner i mindre grupper. Jeg observerte både profesjonelle, pårørende og frivillige sin rolle. Jeg har brukt dokumenter som ble utdelt og tatt feltnotater fra pårørendeskolen. I tillegg har jeg brukt disse tekstene som utgangspunkt for intervju med helsepersonell. De nasjonale føringene som ble nevnt i innledningen har vært et grunnlag for utviklingen av forskningsprosjektet.

Jeg har hatt to kvalitative intervju med til sammen fire ansatte i helsevesenet som har ansvar for demente personer i to ulike kommuner. Disse er nøkkelpersoner knyttet til oppfølging av demente.

Arbeid med personer med mild til moderat grad av demens er målgruppen for prosjektet.

4.1 Deltakende observasjon ved pårørendeskole

Jeg fikk kjennskap til pårørendeskolen via et oppslag på legekontoret i nabokommunen (referert som kommune 2) til arrangørkommunen (referert som kommune 1). Tilbudet var også offentliggjort i lokalavisen og på lokalavisens internettside. Pårørendeskolen bestod av fem samlinger a tre timer på kveldstid. Jeg deltok på fire av kurskveldene. Ved pårørendeskolen var jeg med som deltakende observatør.

[Deltakende observasjon som forskningsmetode innebærer at forskeren kombinerer samhandling med deltakerne og iakttagelse av hva de foretar seg] (Thagaard, 2015:69).

Jeg informerte alle på første kurskveld at jeg deltok som logopedstudent, og at jeg var med for å lære mer om demens og å få høre de pårørendes erfaringer. Observatørrollen var åpen i den forstand at alle så at jeg tok feltnotater underveis, og jeg kunne stille noen spørsmål eller kommentere der det var naturlig. Jeg vektla sensitivitet på den måten av at jeg var opptatt av balansen mellom ikke å forstyrre opplegget, men samtidig delta. Når det var gruppediskusjoner var jeg også med i en gruppe. Selv om jeg var der som deltaker var jeg

bevisst på at min rolle først og fremst var å observere. Jeg valgte å ikke skrive feltnotater når særlig sensitive tema ble tatt opp av respekt for de berørte.

På forhånd var jeg nysgjerrig på å finne ut hva pårørendeskolen inneholdt, og hvordan den ble organisert. Jeg deltok på pårørendeskole fordi jeg ønsket å komme i kontakt med pårørende som i hverdagen opplever utfordringene knyttet til demens, og å bli kjent med noen fra fagmiljøet, både fra kommunen og frivillige. Det var viktig for meg å komme i direkte kontakt med feltet jeg skulle studere.

[Kontakten som utvikles mellom forskeren og personer i felten, er viktig for det materialet forskeren får] (Thagaard, 2015:13).

Å snakke med deltakerne og arrangørene av pårørendeskolen betydde mye for min forståelse for ulike sider ved de ulike demenssykdommene, og økte min forhåndskunnskap for et felt som var nytt for meg. Gjennom pårørendeskolen fikk jeg nærhet til temaet, og det var meget lærerikt.

4.1.1 Praktisk gjennomføring av pårørendeskolen

Pårørendeskolen var den første som ble arrangert i kommune 1. Det var et samarbeid mellom kommune, Frivillighetssentralen og Nasjonalforeningen for folkehelsen representert ved den lokale demensforeninga. Invitasjon var også sendt til nabokommunen, kommune 2.

På første kurskveld fikk deltakerne en kursmappe med velkomstbrev og bekreftelse av plass. I kursmappen lå også et program med timeplanfestet innhold over alle fem kurskveldene. Deltakerne ble også tilbudt diverse informasjonsbrosjyrer fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Alle deltakerne måtte fylle ut skjema om taushetsløfte første kveld. Taushetsløftet gjaldt både for tiden tilknyttet pårørendeskolen og etter at pårørendeskolen var avsluttet. Alle referanser til pårørendeskolen vil være i anonymisert form.

Det var deltakere fra begge kommunene, men flertallet kom fra den kommunen som arrangerte pårørendeskolen. Totalt var det 13 deltakere fra arrangørkommunen (kommune 1), og 4 deltakere fra nabokommunen (kommune 2). Deltakerne som var der hadde en forelder med demens, var ektefelle eller venn av en person med demens. Noen var der alene fra familien, mens andre dro forelder og barn fra samme familie sammen. Blant de profesjonelle var demensteamet i kommunen samt leder for sykehjem og dagsenter tilstede.

Oppmøtested for kurskveldene var Frivillighetssentralen, og kursene var organisert med et tema hver gang, samt en gruppesamtale knyttet til dagens tema. Selv om det forelå en timeplan over kurskvelden, var det åpent for å stille spørsmål, kommentere og utveksle erfaringer underveis. Det var avsatt en kaffepause med enkel servering midtveis i hver kurskveld. Den pausen ble automatisk brukt til erfaringsutveksling mellom de pårørende. Gruppemedlemmene fant tonen fort, og de virket å ha stort behov for å ha noen i samme situasjon til å utveksle sine tanker og opplevelser med.

Etter hver kurskveld måtte deltakerne fylle ut et evalueringsskjema som arrangørene tok med seg videre ved planlegging av neste pårørendeskole. Faglig sett var det et variert undervisningsopplegg og med forskjellig metodikk. Det vekslet mellom forelesning, plenums- og gruppesamtaler. Vi fikk se flere korte filmklipp om relevante tema som alle fikk anledning til å diskutere eller kommentere. I forelesningene ble tema presentert på lerret, og på hver samling fikk deltakerne utskrift av stoffet som ble gjennomgått.

4.2 Kvalitative intervju

Det kommunale demensteamet har en viktig rolle i utredning av demens, og i oppfølging etter at diagnosen er satt av lege. Jeg hadde derfor planlagt fokusgruppeintervju med deltakerne i demensteamene fra de to kommunene tilknyttet pårørendeskolen. Grunnet praktiske utfordringer og en hektisk hverdag viste det seg å være vanskelig å få demensteamene samlet til intervju. Demensteamene er en tverrfaglig gruppe, og består i de to kommunene begge av tre personer. Kommune 1 sitt demensteam består av sykepleier med videreutdanning i geriatri, hjelpepleier med videreutdanning i demensomsorg og alderspsykiatri, samt en lege. Sykepleieren er demensteamets koordinator. Tilbudet er omtalt med hva de kan tilby og kontaklinformasjon på kommunens hjemmeside.

I kommune 2 består demensteam av sykepleier, vernepleier og lege. De har ingen koordinator.

Kommunene hadde relativt liten stillingsressurs på demensteamene. Kommune 1 hadde koordinator i 20 % stilling (1 dag i uka) og det andre medlemmet hadde ca. 10 % (annenhver uke). Kommune 2 hadde to personer i 10 % stilling hver i demensteamet (de var sammen en fast dag annenhver uke). Det er ukjent hvor mange % legen var tilknyttet demensteam.

Jeg klarte å få tak i totalt fire nøkkelpersoner innen demensfeltet fra to av kommunene.

Tre av de fire personene jeg intervjuet var deltakere i et kommunalt demensteam. Den fjerde personen var leder for sykehjem og dagsentertilbud. Ingen av de intervjuede er lege.

De to intervjuene ble gjennomført som kvalitative intervju bestående av to informanter, i to ulike kommuner. Informantene hadde skriftlig fått informasjonsskriv (Vedlegg 2) på e-post med informasjon om masterprosjektet og samtykke til deltakelse. I tillegg hadde jeg med meg en papirutgave av samtykkeskjemaet som informantene fylte ut før vi startet intervjuet, samt at jeg gav en muntlig orientering før intervjuet startet. Intervjuet ble tatt opp med taleopptaker. Siden jeg skulle ta lydopptak hadde prosjektet på forhånd blitt meldt inn og godkjent av Norsk senter for forskningsdata, NSD (Vedlegg 3).

4.2.1 Gjennomføring av intervju

For å bli litt kjent og skape en avslappet stemning snakket vi uformelt noen minutter før lydopptakeren ble satt på. Begge intervjuene ble gjennomført på informantenes arbeidsplass. *«Betydningen av sted kan virke som en liten detalj, men det viser seg at trygghet og et nivå av komfort, samt det å oppleve at man ikke forstyrres, har stor betydning i enkelte intervjusituasjoner»* (Tjora, 2017:122). I det ene intervjuet var det en del forstyrrelser i form av folk som kom innom og noe støy fra kantina. Det virket som om informantene ikke ble forstyrret av det, men jeg som intervjuer ble litt utrygg av forstyrrelsene.

Intervjuguiden (Vedlegg 4) utviklet jeg på bakgrunn av observasjon og deltakelse ved pårørendeskolen, samt med de nasjonale føringene som utgangspunkt. Intervjuguiden la opp til et semi-strukturert intervju (Kvale & Brinkmann, 2012) /dybdeintervju (Tjora, 2017) med tematiske spørsmål ut fra problemstillingen. Informantene kunne være med å prege hvilken tematisk vei intervjuet skulle ta gjennom samtalen. Med mine oppfølgingsspørsmål fikk jeg mer utdypede svar på det temaet som informantene snakket om, og med intervjuguiden etablerte jeg en ramme for samtalen. Jeg brukte samme intervjuguide til begge intervjuene. Basert på observasjoner ved pårørendeskolen var målet med de kvalitative intervjuene å få høre hva helsepersonell i kommunal helse- og omsorgstjeneste vektlegger i oppfølgingen av kommunikasjonsvansker av personer med demens.

Tjora (2017) sier at dybdeintervjuer brukes der man vil studere meninger, holdninger og erfaringer. Jeg ønsket å høre mer om informantenes meninger og erfaringer. Dette kaller Kvale & Brinkmann (2012) for livsverdenen til informant. Dybdeintervjuet som metode er

basert på et fenomenologisk perspektiv, hvor forskeren ønsker å forstå informantens opplevelser samt hvordan informanten reflekterer over dette (Spradley, 1979, referert i Tjora, 2017).

En uformell utveksling og gjensidig åpenhet kan bidra til å utdype meningsinnholdet i det som blir sagt (Berg 2001, referert i Thagaard, 2015). Både intervjuer og informanter kan bidra til å utvikle meningsinnholdet i samtalen. Samtalen kretset rundt noen spesifikke temaer som jeg hadde bestemt på forhånd. Ved at jeg brukte åpne spørsmål kunne informantene gå i dybden der hvor de hadde mye å fortelle. Ved å intervjuer to personer samtidig kunne jeg bruke interaksjon som anledning til å generere data. Slik sett er det kvalitative intervjuet tett knyttet til symbolsk interaksjonisme og et sosialkonstruktivistisk vitenskapssyn (Tjora, 2017; Thagaard, 2015)

[Ved at informantene stimulerer hverandre, er det muligheter for å få fram mange aspekter av informantenes opplevelser av fenomener de alle kjenner til] (Tjora, 2017:124).

Selv om jeg hadde samme intervjuguide i begge intervjuene, ble de to intervjuene forskjellige. Det første intervjuet var med to av personene som hadde vært med på å arrangere pårørendeskolen (demenskoordinator og enhetsleder for sykehjem og dagsenter), og derfor hadde vi en form for felles referanseramme. Ved det andre intervjuet (to personer fra demensteamet i nabokommunen) var ikke den samme referanserammen til stede. Jeg kjenner til deltakerne som var med i det andre intervjuet, men vi har ingen personlig relasjon. Ved begge intervjuene måtte jeg være bevisst på å holde en profesjonell avstand. Informantene i det andre intervjuet virket på forhånd å være mer nervøse for hva jeg skulle spørre om. De sa at de var redde for ikke å ha noe å bidra med. Med disse to informantene måtte jeg bruke litt ekstra tid før vi startet intervjuet på å berolige og si at jeg ikke var der for å evaluere og dømme arbeidet deres.

Begge intervjuene varte ca. en time, og begge intervjuene ble transkribert i etterkant.

4.3 Etiske betraktninger

Jeg intervjuet som nevnt to og to personer sammen. Det kan tenkes at det faktum at deltakerne kjente hverandre såpass godt bidro til at begges synspunkter kom fram, og at de hadde et felles grunnlag å svare ut i fra. I starten av intervjuene passet jeg på å ramme inn selve intervjuet, med blant annet å klargjøre at jeg ønsket å høre om oppfølgingen av demente personer sine kommunikasjonsvansker i kommunal helse- og omsorgstjeneste.

[De første minuttene av intervjuet har avgjørende betydning, fordi det er da vi etablerer kontakt med den personen vi skal intervjuer] (Thagaard, 2015:110).

I starten av intervjuet startet jeg med spørsmål som var enkle å svare på (informantenes bakgrunn, utdanning og yrkeserfaring). Etter hvert gikk jeg mer inn på spørsmål som jeg ønsket mer reflekterte svar på.

Siden jeg hadde planlagt et semi-strukturert intervju, støtte jeg på noen etiske dilemmaer. Det ene var forholdet mellom å følge hovedspørsmålene i intervjuguiden, og samtidig følge opp med spørsmål til tema som informantene bidro med. Temaene jeg ønsket å spørre om var fastlagt på forhånd, men rekkefølgen ble til underveis i intervjuene. Avveiningen mellom å la informantene drive samtalen, samtidig med ønsket mitt om å dekke bredden og temaene i intervjuguiden, ble utfordrende. Jeg hadde forberedt oppfølgingsspørsmål som jeg kunne bruke der jeg ønsket at informantene kunne utdype et tema ved å gi mer informasjon eller mer nyanserte svar. Å innta en lyttende holdning og samtidig føre intervjuet videre ved å gi respons og vise engasjement på det som informantene formidlet, var også krevende. Mitt initiativ til å føre samtalen videre kunne bidra til å utdype intervjupersonens svar, men det kunne også skape brudd i vedkommende sin fortelling (Thagaard, 2015). Med denne bevisstgjøringen prøvde jeg å legge vekt på å ta meg god tid og ikke avbryte informantene. Interaksjonen mellom oss ble viktig for resultatet.

[Grunnlaget for tillit er å skape en vennlig atmosfære, hvor forskeren i hovedsak unngår å konfrontere de intervjuede med eventuelle motsetninger i det de har sagt. Intervjusituasjonen preges av en fleksibel tilnærming [...], av gjensidighet i den forstand at forskeren viser forståelse og sensitivitet som gjensvar på åpenhet fra intervjupersonens side] (Thagaard, 2015:98-99).

Den fleksible og sensitive tilnærmingen la jeg også til grunn ved min deltakelse på pårøredeskolen. Eksempelvis ved at jeg valgte ikke å ta feltnotater der sensitive tema ble tatt opp av pårørende. Sensitivitet knyttet til tema i samtalen i intervjuene opplevde jeg å være avgjørende for hva som ble sagt, og dermed for resultatet.

4.3.1 Refleksjon rundt min forskningsposisjon

I teksten bruker jeg pronomenet «han» når jeg refererer til personen med demenssykdom (det kunne selvfølgelig liksom godt vært hun). Jeg bruker ikke begrepet «den demente», men «personen med demenssykdom» fordi jeg ønsker å fremheve at det er snakk om enkeltmennesket bak diagnosen, og at kommunikasjonsvanskene får konsekvenser for personens sosiale relasjoner med andre mennesker. Kitwood (referert i Engedal, 2016) la

grunnlaget for en personsentrert omsorg der man fokuserer på personen fremfor diagnose og pleie. Ettersom selve demenssykdommen ikke kan kureres, vil en personsentrert omsorg dreie seg om å behandle mennesket som har demens.

[Å presentere fortolkninger av intervjupersonene utsagn har også en moralsk side] (Thagaard, 2015:108). Det vil jeg være bevisst på i diskusjonsdelen av oppgaven når funn skal drøftes. Å ha en veloverveid holdning til å ta vare på informantens perspektiv, samtidig med en bevissthet til mine fortolkninger av det som sies, er viktig for meg. Å bruke utdrag fra intervjuene kan belyse problemstillingen for prosjektet, men samtidig er jeg klar over at det er jeg som forsker som disponerer empirien, og de utvalg og avveininger som gjøres, kan påvirkes av min forskersubjektivitet. [Forskerens faglige tilhørighet bidrar til en form for betoning om hva som er forskningsmessig interessant] (Tjora, 2017:34).

Logopedifaget har utviklet min måte å forstå virkeligheten på, noe som gjenspeiler perspektivet og mine tolkninger i prosjektet. Den faglige forforståelsen og min forskersubjektivitet som jeg har tatt med meg inn i arbeidet, har påvirket retningen for min oppmerksomhet. Avgrensningen av prosjektet er bestemt av meg som forsker. Det betyr at jeg må [balansere hensyn til presentasjon av detaljer og etiske hensyn knyttet til å beskytte forskningsdeltakernes personlige data] (Tjora, 2017:250). Målet mitt var at informantene skulle svare på spørsmål ut fra sine opplevelser og erfaringer, og ikke bli påvirket av mine verdier og synspunkter.

Siden prosjektet består av bare to dybdeintervju med fire deltakere er jeg varsom med å generalisere.

[Gyldighet handler om en logisk sammenheng mellom prosjektets utforming og funn, og de spørsmål man søker å finne svar på. Generaliserbarhet er knyttet til forskningens relevans utover de enheter som faktisk er undersøkt] (Tjora, 2017:231).

Resultatet av intervjuene med bare fire informanter kan ikke overføres til alle helsepersonell i landets kommuner. Til tross for et begrenset antall informanter, antar jeg allikevel at opplevelsene som kommer frem, forteller noe om hva som vektlegges i oppfølgingen av demente personer sine kommunikasjonsvansker. Mitt prosjekt kan i alle fall kaste lys over denne samfunnsutfordringen.

4.3.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet innebærer at private data som identifiserer deltakerne ikke avsløres (Kvale & Brinkmann, 2012). Informantene ble informert skriftlig om prosjektet gjennom informert samtykke i henhold til forskningsetiske retningslinjer (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2016). Ved pårørendeskolen ble taushetsløfte for å beskytte deltakernes privatliv underskrevet, og levert arrangøren. Kvale & Brinkmann (2012) hevder at anonymitet på den ene siden kan beskytte informantene, men på den andre siden tjene som alibi for forskerne ved å gi dem muligheten til å tolke deltakernes utsagn uten å bli motsagt.

Data som kom fram i intervjuene blir håndtert på en forskningsetisk forsvarlig måte som personopplysningsloven forplikter. Etisk håndtering av lydopptak, transkripsjoner og feltnotater er ivarett slik at informasjon ikke kommer på avveie. Lydopptaket med intervju er lagret på minnepenn og ikke sammen med transkripsjonene. Alle lydopptak blir slettet og transkripsjonen av intervjuene makulert når masteroppgaven er fullført og ferdig evaluert av sensorene. Samtykkeskjema er også lagret på et eget sted. Pc som brukes i masteroppgaveskrivingen brukes kun privat og er passordbelagt. Forskningsmaterialet er anonymisert, slik at opplysninger gitt i intervju ikke kan identifisere enkeltpersoner (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2016).

4.4 Begrensninger ved studien

Ved å bruke kvalitativ metode fikk jeg god innsikt i informantenes erfaringer og refleksjoner, men antall intervju og antall informanter gir opplagt visse begrensninger ved studiet. Samtidig ser jeg verdien i det å ha pårørendeskolen som en viktig bakgrunn i forbindelse med gjennomføringen av intervju, og for min forståelse av demente personer sine kommunikasjonsvansker og nærmere kjennskap til pårørendes utfordringer. Ved å bruke kvalitativ metode utforsker man andre fenomener enn ved kvantitativ metode, og ved kvalitativ metode kan man i større grad reflektere rundt praksis (Kleven, Hjordemal & Tveit, 2014). Det jeg kunne ha gjort annerledes er å ta i bruk spørreskjema for å få tatt en større kartlegging. Jeg kunne også ha intervjuet pårørende slik at de har fått utdypet sine erfaringer knyttet til kommunikasjonsvanskene ved demenssykdom. Lydopptak av faktiske samtaler mellom helsepersonell og demente personer, eller demente personer imellom kunne vært en annen innfallsvinkel til prosjektet. Det ville imidlertid vært tidkrevende. Samtykkeprosessen ville vært mer komplisert, og det ville ha skapt noen etiske dilemma å be om slike opptak siden jeg ikke er en etablert forsker.

5. Analyse og drøfting av materiale

I teorikapitlet beskrev jeg demens ut fra ulike perspektiver. Det kommunikative perspektivet ved demenssykdom ligger til grunn for problemstillingen, og for analysen av empiri fra intervju og pårørendeskole. Jeg har valgt å presentere utdragene fra intervju på dialekt. Dialekten er standardisert noe av hensyn til leservennlighet og anonymisering. Siden det er irrelevant hvem som sier hva, så har jeg valgt å ikke benytte koder på informantene når jeg presenterer innholdet i det de sier. Der det forekommer ulikhet på kommunenivå nevner jeg det. I det følgende vil funnene fra studien bli analysert og drøftet. Jeg skiller forskningsmaterialet mellom kvalitative intervju og pårørendeskole.

I. Forskningsmateriale: kvalitative intervju

5.1 Oppfølging av demente personer sine kommunikasjonsvansker

I det følgende vil jeg analysere og drøfte sentrale funn vedrørende oppfølgingen av kommunikasjonsvanskene til demente personer.

5.1.1 Demensteam og flerfaglig kompetanse

I de to intervjuene ble det innledningsvis snakket om sammensetningen av demensteamet, og de ulike formelle fagkompetansene og ansvarsoppgaver de ulike medlemmene hadde.

Legen møter pasienten på legekantoret, mens de to andre i demensteamet drar på hjemmebesøk. De intervjuede sier at:

[Vi bli jo ofte utsendt av legen da, som e førsteinstansen] [...]

[Ja, henvendelsa går via fastlegen oftest, hvis ikke det kjæm nån bekymringsmeldinga fra pårørende som vil at vi ska dra hjem, så gjør vi det å].

Ingen av legene var med på intervjuene, men legen i kommune 2 var innom i tre minutter i forbindelse med at han skulle på sykehjemmet. Legen i de to kommunene er tilknyttet demensteamet som oppdragsgiver og veileder. Legen har det medisinske ansvaret, og er den som fastsetter diagnosen.

I intervjuet med demensteamet i kommune 2 kom det fram at de visste ikke så mye om hva legen gjorde av tester:

[Æ veit itj alt han gjør æ. Men han prøve jo å utelukk om det e nån andre sykdomma som gjør te glømskheta da. Blodprøva å...]

Både i kommune 1 og kommune 2 drar to fra demensteamet sammen når de skal på hjemmebesøk.

[Vi fær i lag, det e best når man e to]

[Men vi fordele'. For att hvis man ska ha samtale med pårørende, så tar den eine MMS'n³ og den andre tar samtale [...]. [Hvis det ikke e det, så sitt den eine å observere].

I intervjuene forteller informantene at de benytter tester som MMS, Cornell, klokke-test og ADL-utfylling i kartleggingen. Disse er alle anbefalt av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Etter å ha gjennomført hjemmebesøk skriver demensteamene en rapport.

[Traditionally, dementia care was always downgraded because there was no treatment for it] (Marshall et al., 2006). Nå er det større interesse for å finne ut hvordan vi kan forbedre og utvikle vår praksis, og Marshall et al. (2006) poengterer at samarbeid og flerfaglighet er sentralt for oppfølging av demente personer. De tverrfaglige demensteamene i de to kommunene er et eksempel på økt satsing i kommunene på arbeid med personer med demens.

5.1.2 Pårørende sin rolle i oppfølgingen

I intervjuene kom det fram at demensteamet ønsker at pårørende er til stede ved hjemmebesøk. Dette anser demensteamet som en stor fordel, fordi da kan pårørende bli veiledet om at de bør justere sin atferd slik at kommunikasjonsvanskene blir enklest mulig å takle. Dette er i tråd med Lindholm (2010) og Rokstad (2005) som mener at den friske samtalepartnern har et stort kommunikativt ansvar. Lindholm hevder at det er mest effektivt å konsentrere den kommunikative veiledningen på de friske samtalepartnere. Rokstad mener som tidligere nevnt at når den ene parten har kommunikasjonsvansker, vil mye av kommunikasjonen og interaksjonen avhenge av den andre parten. Ved at demensteamene drar to fagpersoner sammen, kan en av dem snakke med den pårørende, mens den andre kartlegger den demente personen.

At personen blir vurdert i sitt hjemmemiljø kan være av betydning for resultatet av all kartlegging demensteamet gjennomfører. I intervjuet sies det at:

[Døm får best resultat i heimen].

Dette er i tråd med teori om demens der miljøskifte og forflytninger kan gjøre personer med demens forvirret (Engedal & Haugen, 2009; Rokstad, 2005).

³ *Mini mental status evaluering (MMSE-NR): Screeningstest som brukes til kognitiv utredning og forløpskontroll ved demens, hjerneslag og andre sykdommer som påvirker kognitiv funksjon. Testen brukes også for å vurdere effekt av behandling, og for bedømming av kognitiv egnethet til bilkjøring. Testen er alene ikke egnet til å stille diagnosen demens (Norsk helseinformatikk).*

Ved hjemmebesøkene får demensteamet høre hvordan det står til med den demente personen og ektefellen/pårørende. Begge demensteamene er på oppfølgingsbesøk etter 6. måneder

[Det e hvert halvår, men vi e jo tilgjengelig, så dæm kan ta kontakt hvis at dæm har behov] [...] [Det e bestandig lav terskel te å ta kontakt med oss].

Dette er i tråd med Helsedirektoratet & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (2011) som påpeker at personer med demens og deres pårørende bør følges opp minimum en gang hver 6. måned. Kontakt og oppfølging hver 6. måned kan gi informasjon om endring eller bevart språkkompetanse. Dette synet blir bekreftet av Bryan & Maxim (2006) som påpeker at kontinuerlig re-testing er en viktig del av intervensjonsprosessen fordi kommunikasjonsvanskene hos hver enkelt er svært variable og symptomene komplekse.

Man kan arbeide med kommunikasjonsutfordringene ved tiltak rettet mot selve kommunikasjonsvansken hos den demente personen (direkte tiltak) og ved å fokusere på miljø, og opplæring av friske samtalepartnere som pårørende, helsepersonell o.l. (indirekte tiltak) (Lindholm, 2010, Loehr & Malone, 2014; Bayles & Tomoeda, 2013; Bryan & Maxim, 2006). Opplæringen og veiledning rettet mot pårørende varierte i de to kommunene. Bare den ene kommunen hadde pårørendeskole (arrangert en gang). Kommunikasjon ble ikke systematisk vektlagt ved hjemmebesøkene for noen av demensteamene.

Lindholm (2010) påpeker at både direkte og indirekte intervensjon trengs, ettersom begge deler bidrar til å minske belastningen på skadde kognitive system og å dra nytte av de system som er bevarte. Videre hevder hun at direkte intervensjoner snarere kan øke velvære hos personen enn å forbedre kommunikasjonen på lang sikt. Hun sier videre at de indirekte intervensjonene, som stiller de friske samtaledeltakerne og de fysiske omgivelsene i fokus, samtidig kan ha en direkte effekt på kommunikasjonen. I vedlegg 5 har jeg gitt eksempel på noen direkte og indirekte tiltak.

Ansatte ved dagsenteret i kommune 1 tilbyr pårørendesamtaler 4 ganger i året. De arrangerer også egne pårørendekvelder. På den måten kan de informere og veilede de pårørende, samt at de pårørende får mulighet til å bli kjent med flere i samme situasjon.

Kommune 1 har også en aktiv demensforening, og kan få støtte både økonomisk og faglig derifra til blant annet pårørendekvelder ved dagsenteret. Kommune 2 derimot har ingen lokal demensforening. De har heller ikke noen pårørende grupper.

5.1.3 Tidlig innsats

I intervjuene var jeg opptatt av å høre om hvilke refleksjoner helsepersonellet hadde om tidlig innsats og hva som skjer i den tidlige fasen. Helsepersonellet i kommune 2 ytret ønske om å kunne tilby mer for de demente personene.

[Ætte vi har vært på utredning, og vi ser at her har dæm behov for et tilbud, men vi har itj nå å tilby. Det har vært et problem, det har det. Det har nån gang vært ganske belastende»] [...]

[Det e dagtilbud da, så det e det vi har å tilby på en måte per no. Og vi oppleve at dæm itj e så ivrig på å dra dit].

Jeg spør hvordan dagtilbudet foregår:

[Nei, æ veit itj alt dæm hold på med der æ, men det e 2 daga i uka dæm e der i nån tima].

Jeg spør videre om noe av grunnen til at så vidt få benytter tilbudet kan skyldes at det ikke tilbys hver dag, at det kanskje blir for lenge imellom og for lite kontinuitet.

[Nei, det trur æ ikke. Dæm har vel tungt for å kom sæ ut gjennom dørstokken, og prøv nå nytt trur æ. Når dæm begynne å bli glømsk, så e alt usikkert og utrygt].

Uttalelsen stemmer overens med det Engedal & Haugen (2009) sier om at den hyppigste atferdsendringen ved demens er apati, interesseløshet og passivitet.

Tidlig kartlegging av behov og intervensjon kan være hensiktsmessig slik at personer med demens gis mulighet til å lære seg velferdsteknologi eksempelvis varslings- og lokaliseringsteknologi/GPS, bevegelsessensorer, elektronisk medisineringsstøtte, elektronisk dørlås og lignende (Helsedirektoratet, 2017:80).

[Det variere veldig når vi kjæm inn i forløpet. Nån gång frøktelig seint. Sånn at det e på en måte rett inn på sykehjem. Nesten. Og nån gång følge vi opp dæm i flere år].

Å utredes tidlig og å få korrekt diagnose er viktig fordi det er en forutsetning for å få riktig medisinsk, miljømessig og psykososial behandling og oppfølging (Helsedirektoratet, 2017:45). Rett behandling på rett sted til rett tid er løftet fram som avgjørende blant annet i Samhandlingsreformen (2009). Jeg spør om de synes at kommunikasjon er et prioritert område i oppfølgingen av demente personer, og om personens kommunikasjonsevne er noe som er sentralt i utredningen. Informantene forteller at de har lært om kommunikasjonsvansker gjennom kurs de har vært på, men ikke så mye om hva de kan gjøre med disse vanskene. De blir videre spurt om de tror at tidlig innsats kan ha noe å si for videre forløp om man kommer inn tidlig og har en oppfølging på språk:

[Det veit itj æ. Det e vanskelig å stopp den der utviklinga av demens da. Men jaja, med et bra aktivitetstilbud kontra det å sitt i sofan heim, så vil det jo være en fordel] [...]
[Men æ tænke som så, at hvis du oppdage at du hold på å miste språket, og at du da kan få hjelp, det e nån som har interesse for dæ, så e no ivertfall det med på å bidra te at livskvaliteten bli bedre. Æ tru no kanskje det at trening der å kan forsinke forløpet. Det tru æ].

Hopper (2016) sier at [Not cured, but improved] er essensielt når man jobber med dementsyke personer sine kommunikasjonsvansker. Hopper poengterer at det handler om å hjelpe personer med demenssykdom til å bevare kommunikasjonen lengst mulig ved å tilrettelegge for at personene får bruke evnene de har. Han viser at samtale- og hukommelsesstøtte kan bedre kommunikasjonen for personer med Alzheimers sykdom. Nøkkelen er å legge til rette for å lette kommunikasjon relatert til hverdagsaktivitet og livsutfoldelse slik at personene med demens får oppleve sosialt engasjement og økt trivsel.

Bayles & Tomoeda (2013) understreker at demenssykdom ikke kan rehabiliteres på den måten at funksjonsevnen gjøres frisk igjen, men at både direkte tiltak og indirekte tiltak kan være med på å påvirke blant annet den demente personen sitt selvilde, og for følelsen av å ha et verdig liv, samt gi bedre livskvalitet for både den demensrammede og pårørende. Engedal & Haugen (2009) formidler det samme synet. De påpeker at selv om vi i dag ikke kjenner til noen behandling som kan reversere, stoppe eller kurere de hjerneorganiske skadene som oppstår ved en demensutvikling betyr ikke dette at vi skal la være å behandle individene som har fått en demenssykdom.

Det er ikke mulig gjennom mental trening å forhindre en demenssykdom, men det er viktig for pasientenes livskvalitet at de blir møtt med forståelse av pårørende og helsepersonell (Engedal & Haugen, 2009). Demente personer kan som sagt aldri returnere til sitt funksjonsnivå de var på før demenssykdommen, men mange kan fungere mye bedre enn de gjør ved nåværende tidspunkt ved å motta tilpasset hjelp (Marshall et al. 2006:15).

[Cognitive rehabilitation is increasingly recognized as possible and important and there is increasing evidence as well as practice base. The aim is to make use of aspects of the brain which still function, rather than assuming an inevitable decline for which nothing can be done].

Videre hevder Marshall et al. (2006) at tidlig identifisering av demenssykdom kan hjelpe mye for oppfølgingen. Å komme tidlig i gang med medisiner som kan bremse utviklingen, og å komme i gang tidlig med tiltak er av stor betydning.

5.1.4 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg er beskrevet i flere av de nasjonale føringene. Tiltak som iverksettes skal være tilpasset personens interesser, behov og ressurser og justeres på bakgrunn av endringer som følge av demensutviklingen (Helsedirektoratet, 2017). Dette var også et tema i intervjuene, og informantene nevnte flere eksempler på personsentrert omsorg.

[Vi har livshistoriekartlegging på alle. Den e gull verd. I forhold te å bruk i hverdagen] [...] [Nån har egne album] [...] [Enkelte pårørende e kjempeflink te å skriv kãm e kãm og sånn].

Formidling av livshistorier og bruk av album er som tidligere nevnt positivt for personer med demenssykdom (Gridley, Brooks, Birks, Baxter & Parker, 2016; Fosslund & Thorsen, 2010; Drageset, Normann & Elstad, 2012).

En av informantene forteller at de er flinke på sykehjemmet til å oppfordre pårørende om å skrive på navn på bilder, slik at de ansatte vet hvem de har bilde av på veggen. På den måten kan de ha samtaleemne og snakke om for eksempel barn og oldebarn.

Ved livshistoriekartlegging kan profesjonelle bli bedre kjent med personen, og man kan få forslag til samtaletema som er interessante for den demente personen (reise, jakt, fiske, sport med mer). Begge kommunene kartlegger personens livshistorie. I intervjuene forteller de at de gjennomfører en livshistoriekartlegging for å få opplysninger som kan brukes i dagliglivet i samvær med de demente personene. De sier videre at det kan være virkningsfullt for bedre å kunne gjennomføre en samtale, og for å gjøre det lettere for personalet å finne fram til aktiviteter som er av interesse (eksempelvis type arbeid vedkommende har hatt, hobbyer og interesser, spesielle vaner, familierelasjoner). Vektlegging av slike hverdagslige erfaringer i kommunikasjon med andre er i tråd med det Lindholm (2010) fremhever i sin samtaleforskning.

Flere norske kommuner benytter *Memoria* (Memoria AS, 2017) som er en løsning hvor man lager personens livshistorie som en digital minnebok. Det gir tilgang til bilder, historier og relasjoner fra personens liv via nettbrett. Livshistorien blir enkelt tilgjengelig for helse- og omsorgspersonell og en mulighet for å skape gode sosiale stunder med tettere kontakt og kommunikasjon, samt virke minnestimulerende for den demente personen. Det kom fram i intervjuet at ingen av de to kommunene hadde ressurser (økonomi, tid) til å ta i bruk dette verktøyet.

Alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester har krav på en individuell plan (IP)(Helsedirektoratet, 2017). Ingen av de to kommunene har individuell plan for sine demente personer. Årsaken til det var også hovedsaklig begrunnet i ressurser.

Informantene i kommune 1 sier at de ser ikke helt behovet, mens informantene i kommune 2 kommenterer de opplever et økende krav til dokumentasjon:

[Æ synes det begynne å bli my papir og skrivning da. Æ syns det e litt viktig å bruk tida på dæm som faktisk e der i stedet for data'n, får vi ska stadig sitte foran data'n, men vi ska itj ha mer bemanning te å vær sammen med dæm som bor der. Så ein individuell plan vil no krev my tid iverfall. Æ trur itj vi får satt av nå tid te å sitt med den i tilfelle. Det vil gå ut over nærkontakten med dæm [pause]... men en plan e sikkert fint [latter]. Fint på papiret det, men vi må ha tida te dæm å da. Tænke æ. Det e no viktigast].

Det at personen ikke får den individuelle planen han har krav på, kan muligens påvirke oppfølgingen som blir gitt. Man kan stille spørsmål ved om oppfølgingen bli mer tilfeldig siden det ikke er satt ned mål og tiltak som skal gjennomføres? Vanskeliggjøres implementering av individuell plan fordi demenssykdommen gjør det krevende å lage en IP på brukerens premisser, og at det etter hvert er vanskelig for personen å være med å formulere mål og tiltak?

I intervjuene ble det uttalt at individuell plan ikke brukes slik helsemyndighetene sine intensjoner er i de nasjonale føringene. Mangel på ressurser og uklart formål med en individuell plan, samt uklarheter om koordinatorrollen for en individuell plan kom fram i intervjuene som begrunnelser. Dette stemmer med Holum (2013) sin doktoravhandling om implementering og bruk av individuelle planer i psykisk helsevern. Holum viser til forskning som viser at [Det er påvist at bruken av IP kan utgjøre en forskjell for den enkelte klient og bidra til å høyne livskvaliteten] (2013:21). Dette er riktignok ikke forskning om individuell plan konkret til demente personer, men kan være sammenliknbart siden forskningen gjelder individuell plan til personer som har behov for langvarige koordinerte tjenester.

5.1.5 Mål og tiltak for arbeid med kommunikasjonsvanskene

Helsepersonellet i begge kommunene formidlet at kommunikasjonsvansker var et lite prioritert område. De sier at det ikke foreligger noen struktur på dette på arbeidet, og det blir litt tilfeldig og uten en målrettet oppfølging. På grunn av tid og økonomi har ingen av kommunene jobbet systematisk i personalgruppene med å fremheve gode samhandlingssituasjoner eksempelvis ved å benytte metodene «Marte Meo», «Dementia Care

Mapping» (DCM) eller «VIPS». Dette er veileding/refleksjonsmetoder som vektlegger godt samspill og god kommunikasjon (Rokstad, 2005; Hyldmo, Nordhus & Hafstad, 2004; Røsvik, Mjorud, Brooker & Kirkevold, 2013). Det kommer frem at informantene har hørt mye om disse metodene på kurs.

Kommune 1 har hatt et samarbeid med musikkskolen om musikkterapi. Men det ble for sporadisk og for lite kontinuitet til at det hadde noen effekt. Kontinuitet og forutsigbarhet er ekstra viktig for personer med demens (Engedal og Haugen, 2009). Woodward (2013, referert i Williams, Newman & Hammar, 2017) påpeker at det finnes flere små studier av musikk og kreative uttrykk som rapporterer om positive effekter på kommunikasjonsevnene til demente personer.

Som tidligere nevnt påskynder passivitet demensutviklingen. Tiltak kommunene bruker mest er hjemmesykepleie og dagsenter. Hjelpemidler i hjemmet og støttekontakt nevnes også av informantene som tiltak de ofte anbefaler til den demente personen. Kommune 1 har et attraktivt dagsentertilbud, og har i perioder venteliste på tilbudet. Deltakerne på dagsenteret spiser- og har mange aktiviteter sammen (baking/matlaging, bedriftsbesøk, gårdsbesøk med mer). Her får personene med demens et sosialt tilbud med rom for kommunikasjon og interaksjon med andre i samme situasjon. Dette er som nevnt av Strand & Wogn-Henriksen (2013) og Lindholm (2008, 2010) viktig for personens mestringsfølelse og livskvalitet.

Begge kommunene tilbyr hverdagsrehabilitering⁴, men demente inngår ikke dette arbeidet. Ved spørsmål om demente personer kunne ha utbytte av tilbud om hverdagsrehabilitering svarer informanten:

[Vanskelig å sei egentlig. For det har itj blitt prøvd. Og så tenke æ... eller **det går jo liksom gradvis nedover**. Ivertfall når du bikke et stadie, så gjør det jo det. Dæm bli jo mer og mer passiv, og miste jo både språk og konsentrasjon, når dæm har komme så langt]... Den andre informanten skyter inn [Men det e om å få dæm ut og få dæm i vigør, og gå ut og træn å...].

Dette viser at det også kan være noe usikkerhet knyttet til hvordan demente personer skal ivaretas, og hvorvidt å få denne gruppen i vigør har betydning for språk og kommunikasjon.

⁴ Hverdagsrehabilitering er en tverrfaglig innsats for å forebygge og rehabilitere mens den det gjelder bor hjemme. Innsatsen i oppstarten er intensiv og avvikles gradvis etter hvert som aktivitetsfunksjon bedres. Den enkeltes rehabiliteringspotensiale vurderes på forhånd. Hverdagsmestring vektlegges før passive eller kompenserende tilbud (jfr. nettstedet hverdagsrehabilitering).

Dahm, Dalsbø, Håvelsrud & Reinar (2014) konkluderer med at kognitiv stimulering trolig gir bedre kognitiv funksjonsevne og livskvalitet, og at fysisk aktivitet også muligens gir bedre kognitiv- og daglig funksjonsevne hos demente personer. Psykologiske tiltak spesielt rettet mot angst og depresjon, gir trolig noe mindre depresjon og muligens noe mindre angst hos personer med demens. Bevisgrunlaget for kognitive tiltak for personer med demenssykdom vokser raskt (Papathanasiou & Coppens, 2017). Selv om utsiktene til treningseffekt er små, så finnes det et stort behov for informasjon og rådgivning (Hartelius et al., 2008).

Kompensatoriske tiltak i tidlig fase fremheves av Hartelius et al.(2008) som en hjelp som personen kan ha nytte av.

Behovet for frivillige og frivillige organisasjoner sitt bidrag ovenfor demente personer er noe som ble fremhevet i intervjuene. I forhold til sosial interaksjon og kommunikasjon betyr de frivillige mye for personene med demenssykdom. «Livsglede for eldre» og «aktivitetsvenn» nevnes spesielt av informantene. Viktigheten av frivillig arbeid vektlegges også i de tidligere nevnte nasjonale føringene.

5.1.6 Helhetlig oppfølging og tverrfaglig samarbeid

Som nevnt innledningsvis i de statlige føringene, så er målet å møte personer med demens sitt behov for helse- og omsorgstjenester på en helhetlig og koordinert måte. Og at kompetansen som ivaretar dette feltet, må være sammensatt.

[The best approach to the care of individuals affected by dementia includes support from multiple sources. These may be integrated, parallel, or a combination of both] (Loehr & Malone, 2014:145).

Logopedier som har spesialisert kompetanse om språk og kommunikasjon, kan etter min mening være en del av denne helheten.

Gjennom intervjuene fikk jeg inntrykk av at det kan virke som om et helhetlig samarbeid mellom ulike fagkompetanser er noe mangelfull. Informantene fra demensteamene vet ikke helt hva legen gjør, heller ikke hva som foregår på dagsenter for demente (kommune 2), ikke hvilken kompetanse og hvem som sitter i inntaksteam når personen vurderes for sykehjemsplass (kommune 2). Når jeg spør hvem som bestemmer at den demente personen skal flyttes over til sykehjem får jeg følgende svar:

[Nei, ka det hete det teamet da? Inntaksteam...?]

Videre spør jeg hvilken fagkompetanse som befinner seg i inntaksteam?

[Lederan og ein lege tru æ]. Den andre informanten kommenterer: [Lederan sitt ja. Ein lege. Og forvaltning kanskje?]

Det kan være vanskelig å få til et godt tverrfaglig samarbeid når de ulike partene ikke vet hva andre faggrupper kan tilby og tilbyr de demente personene.

Kommune 1 har ukentlig tverrfaglig inntaksteam:

[Vi e på felles inntaksteam. Der e det med forvaltning, å så e det mæ som demenskoordinator, og ergoterapeut og hjemmesykepleien] [...]
[Men vi har jo ergo og fysio som vi har vært i dialog med for å ha gjort ting sammen med dem på dagsenteret da. Dæm e veldig fleksibel te å kom hvis at det bli ringt etter og spurt om dæm kan vær med å bidra].

Informantene understreker med andre ord at strukturert samarbeid ikke er prioritert, men at det kan skje sporadisk kontakt mellom ulike faggrupper ved behov.

[Samarbeide litt mellom avdelingen ja. Koss møta dæm sitt med ledelsen, det veit itj æ. Vi har itj nå... Vi som jobbe på avdelingen har vel itj nå my av det. Vi har nån personalmøta, og vi sitt å snakke på rapport og sånn ja, men itj nå sånn avsatt tid og sted te tverrfaglig møte med nån andre avdelinga og ergo og fysio og sånn nei [...]
Men vi e no i samme bygget da, så viss vi lure på nåkka eller nå' sånt, så snakke vi no med kvarandre om det. Vi samarbeide jo. Vi utfylle kvarandre hvis at vi treng det] [...]
[Og vi innhente hjelp der vi treng det. Det gjør vi]. [...] [Ja, det gjør vi. Folk e lett å få tak i her].

Samarbeidet foregår sporadisk og er ikke forankret i noen faste tverrfaglige team. Mitt inntrykk er at personalet er fleksible og at spesifikk fagkunnskap (eksempelvis fysioterapeut og ergoterapeut) innhentes og bidrar ved enkeltsituasjoner.

Bruk av mange ulike typer kompetanser krever koordinering for å skape et helhetlig tilbud til pasienten. Det er behov for mer informasjon om hvilke tilbud som eksisterer i kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Det betyr at de som organiserer tjenesten må vite hvilke ulike typer kompetanse som finnes i kommunen. Pasient og pårørende må også få informasjon om hva som inngår i det helhetlige tilbudet. At språket blir gradvis dårligere er frustrerende og vanskelig for den syke, men også for pårørende. Gjennom strukturert oppfølging kan de pårørende få oppfølging etter hvert som demenssykdommen skrider fram og nye behov for veiledning dukker opp.

Samarbeid på tvers av fag – og sektorgrenser krever at aktørene tør å gå inn på nye arenaer hvor egen fagidentitet og evne til nytenkning blir satt på prøve (Lauvås og Lauvås, 2004). Lauvås og Lauvås (2004) hevder at den største hindringen i ambisjonene om å få tverrfaglig

samarbeid til å fungere er profesjonsorgansieringen, profesjonaliseringen og maktkampen mellom profesjoner. Videre skriver de at jo mer spisskompetanse man kan få tilgang til fra de bidragende fag, og profesjoner, jo bedre. Nye klientgrupper dukker opp, ny teknologi for behandling og metoder for kartlegging og behandling blir tilgjengelig (Lauvås og Lauvås, 2004). For logopeder kan det bety at de kan utvide sitt arbeidsfelt til å bruke sin kompetanse om kommunikasjon også på demente personer sine kommunikasjonsvansker. Lauvås og Lauvås (2004) sier at nye yrkesgrupper må være forberedt på at det stilles et skarpt, kritisk lys på deres virksomhet, og at berettigelsen av deres medvirkning i det tverrfaglige samarbeidet stadig vil trekkes i tvil. [De kan i større grad bli tvunget til å legitimere sitt arbeid, som de i tidligere praksis ikke var nødt til å legitimere og forsvare] (Lauvås og Lauvås, 2004).

5.1.7 Logopeders bidrag i den helhetlige oppfølgingen

Det er sjelden at personer søker assistanse for sine vansker i tidlig fase, da mange overser symptomene som en del av normal aldring (Loehr & Malone, 2014).

Den demente personen vil ikke henvise seg selv for hjelp. Tallberg (2012) påpeker at

[Logopeder måste visa andra yrkesprofessioner och samhället i övrigt vad logopedin kan erbjuda så att det blir självskrivet att konsultera logoped också vid demenssjukdom. Inställningen att «dom blir bara sämre i alla fall» måste ersättas av attityden att det finns stora möjligheter förbättra kommunikation och att vi logopeder, som är experter inom detta område, kan tillföra en hel del].

Det er etisk uforsvarlig å ikke hjelpe hevder Tallberg.

På spørsmål om helsepersonellet sine tanker om at en logoped tilrettelegger for at den demente personen får vedlikeholde sine kommunikasjonssevner ble respekten og menneskeverdet for personen med demens fremhevet.

[Åsså det å bli tatt på alvor tænke æ. Du e itj oppgidd. Det e faktisk folk som tru at du enda kan være med ei stund].

Med dette sier informanten at det er behov for noen som er tettere på den demente personen.

Hjemmesykepleien har sine oppgaver, som tilsyn, stell og medisinerer.

[Da kunn' vi i demensteamet meldt te logopeden at her e det behov for å inn] [...]
[Demensteamet har oversikt over hjemmeboende som kan ha nytte av det].

En logoped kunne ha bidratt med vedlikehold av språk og gitt de pårørende tips til kommunikasjonsstøtte for den demente personen.

Loehr & Malone beskriver at når logopeden kobles inn er det i starten for at den demente personen får lære seg kompenserende strategier. Å lære å bruke hjelpemidler i tidlig fase vil

hjelpe personen å etablere gode vaner etter hvert som sykdommen skrider frem, og å holde funksjonen vedlike og være selvstendig så lenge som mulig (Loehr & Malone, 2014). Etter hvert som sykdommen forverrer seg kommer begrensingene tydeligere frem og daglige aktiviteter påvirkes mer. Det er derfor viktig at logopeden kommer tidlig inn, fordi ved moderat fase er det vanskeligere å finne tiltak for personen siden resonneringsevne begynner å forsvinne. Eksempel på direkte og indirekte tiltak ligger som nevnt i 5.1.2 vedlagt oppgaven (Vedlegg 5).

Kommunikasjon med demente personer utgjør en viktig del av helsepersonell sitt arbeid med denne gruppen, men det kan virke som om arbeidet er tilfeldig, og at det ikke fokuseres på kartlegging og vedlikehold av språkfunksjonen. Som tidligere nevnt har det ikke vært fokus på opptrening av demente siden deres kognitive evner gradvis forverres. I teorikapitlet ble det vist til at ulike demenssykdommer gir ulike utfordringer med kommunikasjon. Noen demente strever med ekspressivt språk (å uttrykke seg), mens andre har mer impressive vansker (vansker med språkforståelse). Det er viktig at helsepersonell kjenner til disse variasjonene, og at disse blir kartlagt for å kunne hjelpe den demente personen å vedlikeholde språket på best mulig måte. En logoped kan bidra med sin kompetanse både i forhold til arbeid med personen med demens og informasjon og veiledning til pårørende. Slik jeg ser det er det problematisk å følge generelle råd om kommunikasjon som ikke tar høyde for variasjon knyttet til diagnose og kontekst. Rådene kan etter min mening heller benyttes som en veiledning og et utgangspunkt for en god kommunikasjonsstrategi med personene med ulik demenssykdom ([One size does not fit all], ukjent opphav).

Afasiforbundets statusrapport 2016/2017 viser at logopeddekningen i kommunene er mangelfull. [At kommuner velger å ikke prioritere ressurser til logoped som en del av et forsvarlig og helhetlig rehabiliteringstilbud, er et gjentakende tema] (Afasiforbundet, 2017:3). Undersøkelsen til Afasiforbundet viser at kun 29 % av kommunene i undersøkelsen har et offentlig tilbud innen logopedi. Når logopeddekningen ikke er større, så er det klart at personer med demens ikke kommer først i køen for å få logopedisk hjelp. Mitt inntrykk fra intervjuene er at helsepersonellet tror at en logoped hovedsakelig jobber med stamming, uttalevansker hos barn og med afasi hos hjerneslagpasienter.

[Vi har logoped i kommunen, har vi ikke det? Som jobbe med unga? Og slag? [...]
Det e vel ikke lovpålagt at en kommune ska ha en logoped te eldre med demens,
sikkert itj? Så det bli vel itj prioritert i budsjett det...]

Når jeg underveis i intervjuet brakte inn tema om logoped, uttrykte informantene en begrenset erfaring med logopeder:

[Vi har da vært uten logoped i mange år i kommunen vi] [...] [Åsså klare itj æ å erindre at vi har hatt logoped inn te demente. Vi har hatt logoped inn te, som vi har leid inn da, te slagpasienta. Men æ klare itj å erindre i alle år æ har vært her at vi har hatt dem inn te demente].[...] Den andre supplerer: [Nei, det kjenne itj æ heller te].

Når jeg videre spurte om det er behov for et bidrag fra logopeden sin kompetanse svares:

[Ja, det tru æ på. Absolutt. Kartlegging og kanskje nån hjelpemidla å...]

Tallberg (2012) hevder at for å gi en påvisbar effekt bør innsatsen være tilstrekkelig intensiv og foregå over tid, noe som kanskje ikke er mulig i dag slik som tilgangen på logopedressurser ser ut. At logopedien kan inngå som del av den tverrfaglige/helhetlige kompetansen er kanskje ukjent for flere. Logopedisk bistand med tanke på demente personer sine kommunikasjonsvansker bør inngå som en del av den helhetlige helsehjelpen. Logopeder har kompetanse om kommunikasjon og demens, som gjør at det er naturlig å tenke at en logoped kan være en foretrukket deltaker i den helhetlige oppfølgingen av demente. Logopeders utdanning er like mye medisinsk som pedagogisk.

II. Forskningsmateriale: pårørendeskole

Både i intervjuene og ved pårørendeskolen, kom pårørende sin viktige rolle i tilknytning til oppfølgingen av den demente personen fram. Pårørendeskolen vekslet mellom å være undervisning og å ivareta emosjonelle behov som pårørende hadde.

5.2 Undervisning av pårørende

Undervisningen som ble gitt første kurskveld var informasjon fra demenskoordinator og lege (som også var sykehjemslege og deltaker i kommune 1 sitt demensteam) «om demenssykdommer, årsak, forløp, symptomer og behandling». Den lokale demensforeninga og Nasjonalforeningen for folkehelsen presenterte seg også. Den andre kurskvelden (var jeg ikke til stede), men da var temaene «hvordan mestre hverdagen som pårørende, samvær og samhandling, og sorg og tap». Det ble blant annet fokusert på hverdagsmestring, om skyldfølelse og «ventesorg», og om å gi tid til seg selv for å samle krefter.

Den tredje kvelden med pårørendeskole var temaet «kommunikasjon med personer med demens, om ulike faser og situasjoner». Det ble fokusert på at miljøet rundt den demente

personen må senke kravene slik at det blir enklere for den demente personen. De pårørende brakte inn eksempler på hvor vanskelig det er å ikke overta for den demente personen i samtale, ikke gi nok tid og alltid orke å lytte. En pårørende fortalte at det første tegnet på at noe var galt med ektefellen var problemer med sammensatte ord. Noen fortalte personlige opplevelser om at de fikk sjeldnere besøk av venner fordi vennene syntes at kommunikasjonen med den demente personen var for krevende. Andre fortalte at de hyppig brukte fotos for å få i gang samtalen, og hvor belastende det var når sykdommen hadde kommet så langt at det var slutt på disse stundene. Det ble fortalt om episoder hvor tv/radio hadde vært forstyrrende på kommunikasjonen, og at de pårørende syntes det kunne være krevende med omsorgsansvar 24 timer i døgnet, og at det var slitsomt å alltid måtte tilpasse kommunikasjonen sin til ektefelle/pappa/mamma/venn. Det ble også diskutert omkring hørselens betydning for kommunikasjon, og at det kunne være utfordrende når den demente personen ikke ville ta på høreapparat.

Flere hadde god erfaring med kommunikasjonshjelpemidler. Kalender og klokke som signaliserer om det er morgen eller kveld ble nevnt flere ganger. Dagsenter ble trukket fram som vesentlig for å aktivisere personen sosialt, og for at pårørende kunne få noen timer for seg selv.

De pårørende fikk mange konkrete tips med tanke på verbal og nonverbal kommunikasjon som å snakke langsomt, bruke enkle setninger, å stille et spørsmål om gangen og ha øyekontakt. Flere sa at det hjalp å ta på personen når de henvendte seg til han. Kursleder denne kvelden delte ut et ark med konkrete kommunikasjonsstrategier ovenfor demente personer for pårørende og ansatte (som han hadde hentet fra Nasjonalforeningen for folkehelsen). Disse ligger som vedlegg til oppgaven (Vedlegg 6). Strategiene er knyttet til hvordan setninger bør utformes og hvordan man bør opptre som samtalepartner. Dette dreide seg om alt fra toneleie til å legge inn pauser etter spørsmål. Dette er i tråd med Lindholm (2010) og Rokstad (2005) sine perspektiv på kommunikasjon, hvor varierende språkferdigheter må bli tilpasset til den enkelte person ned demenssykdom sine forutsetninger. Den friske kommunikasjonspartneren får i stor grad ansvaret for interaksjonen. De vanskene som oppstår i kommunikasjon er av de mest slitsomme påkjenninger for pårørende (Rokstad, 2005). Dette synet stemmer overens med det pårørende formidlet på pårørendeskolen.

I et interaksjonistisk perspektiv kan mangel på kommunikasjonsevne bidra til at den demente personen faller utenfor et fellesskap (Levin & Trost, 2005). De pårørende som hadde sin demente person på dagsenter flere dager i uken opplevde at det var et trygt og forutsigbart tilbud som den demente personen også etterspurte:

[Ska itj æ på arbeid i dag?] pleide ektefellen å si i helgene når det ikke var dagsenter.

Videre fikk de pårørende denne kurskvelden også en oppgave med speil og tegning som ble utført sammen i par, i lydstry, for at de skulle kjenne på følelsen og frustrasjonen av å vite at de kan, men at de ikke fikk det til så lett som vi ville. På samme måte som demente personer kan føle når de opplever vansker med kommunikasjonen. I forbindelse med undervisning i kommunikasjon ble den såkalte gap-modellen fremhevet («Ivar Lies modell» referert i Andersen og Holthe, 2005). Denne modellen viser at det ved sykdom, skade eller funksjonshemming oppstår et gap mellom de kravene omgivelsene stiller til funksjon, og personens faktiske fungeringsevne. Ut fra modellen er det to tilnærminger til behandling; trene opp personen til å takle de kravene omgivelsene stiller eller å forsøke å senke kravene. Hensikten er å gjøre gapet mellom krav og fungeringsevne så lite som mulig. I pårørendeskolen ble det anbefalt at pårørende og helsepersonell senker kravene ut fra den demente personen sin kommunikative fungeringsevne.

Den fjerde kurskvelden var det brukerinnlegg hvor en ektefelle fortalte om opplevelser og følelser, fra mannen ble syk og frem til hans død. Det var en sterk historie om å være «gjerrig på de gode øyeblikkene» som hun kalte det. Her fikk vi høre om familiens utfordringer på ulike områder, også innen kommunikasjon. Eksempelvis fortalte hun blant annet hvor grusomt det var å oppleve at ens kjære ikke kan være ens nærmeste fortrolige lenger. Videre om savnet etter å dele opplevelser i livet med ektefellen, og sorg over å se ektemannen bli som en fremmed som ikke kjenner igjen sine nærmeste. Blant annet ble det fortalt om et tragisk dødsfall i familien hvorpå den demente personen oppleves som uanfektet når dødsbudskapet ble formidlet av ektefellen. Likeså hvor vanskelig det var å skulle fortelle dette med ord for å prøve å få den demente personen til å forstå, men også være redd for å oppskake han.

På fjerde kurskveld var det også planlagt orientering til de pårørende fra NAV, men saksbehandler ble forhindret fra å møte. Enhetsleder for sykehjem og dagsenter, og noen av de pårørende, hadde kompetanse om ulike stønadsordninger slik at det ble gitt informasjon likevel.

Den femte og siste kurskvelden var temaet; «tilbud og tiltak på ulike nivå». Ergoterapeut var der og fortalte om sin rolle, og hvordan hun kan bistå med ulike hjelpemidler slik at hverdagen med demenssykdom kan bli bedre, og om hvordan hjemmet kan tilpasses. Etterpå var leder for pasient- og brukerrådet i kommunen og fortalte om sin rolle og hvordan de kan brukes. Deretter redegjorde personale fra dagsenteret om organiseringen av dagsentertilbudet. Til sist ble det orientert om demensteamet og hva de kan bistå med, samt informasjon om avlastningstilbud på sykehjemmet i perioder hvor pårørende måtte ha behov for et pusterom. Frivillige organisasjoner og frivillige initiativ ble også fremhevet for sin innsats av både pårørende og helsepersonell. «*Livsglede for eldre*» er en viktig ressurs for å få til meningsfulle aktiviteter sammen med de demente personene. De kan tilby de demente personene sosiale og kulturelle opplevelser.

5.3 Erfaringer og følelser

Pårørendeskolen vektla også utveksling av deltakerne sine erfaringer, opplevelser og følelser. Ikke minst fikk de pårørende drøftet bekymringer, eksempelvis ble dårlig samvittighet over å måtte flytte ektefelle over i institusjon kommentert flere ganger. De pårørende viste tydelig behov for å snakke om egen belastning, og om mangel på tid for seg selv for å samle overskudd, og om å strekke seg til det ytterste før om de ba om hjelp.

De pårørende sa blant annet at:

[Pårørendeskolen e en fin plass for å oppmuntre og støtt kvarandre], [Det e godt å vit at man ikke e alein om å være i en sånn situasjon].

Deltakerne uttrykte flere ganger at de lærte av hverandres erfaringer. Det ble snakket om sårbarhet for at den nærmeste (ektefelle, forelder, venn) hadde endret personlighet og væremåte, og de pårørende sine vansker med å forstå og akseptere det som skjer. De fikk satt ord på hvor vanskelig det er og hele tiden ha en angst for hvordan fremtiden vil bli. Det ble også snakket om at demenssykdom fortsatt oppleves som tabubelagt, og flere hadde opplevd at bekjente som hadde trukket seg unna familien etter at personen ble syk. Oppsummert var deltakerne veldig fornøyde etter gjennomføringen av pårørendeskolen. Bedre kjennskap til rettigheter og hjelpeapparatet var noe som ble tatt fram som positivt. De pårørende ytret ønske om å fortsette å møtes etter at pårørendeskolen var avviklet. Flere sa at:

[Min kunnskap om demens har økt gjennom å delta her], [Æ e glad æ fikk det tilbudet her] og [Det her e nåkka alle skulla ha vært med på].

6. Konklusjon

Demenssykdom handler om tap i mange former, og tap av kommunikasjonsmuligheter er en av dem. Sykdomsbildet ved demens kan som nevnt arte seg forskjellig ut fra hvilken demenssykdom den enkelte har, og ut fra hvordan sykdommen utvikler seg. Det betyr at man må ha personsentrerte tilnærminger for å hjelpe ulike personer med demens. Min innfallsvinkel i dette prosjektet har vært et kommunikativt perspektiv, og bærer preg av mitt faglige ståsted som er innen logopedien.

I intervjuene kom det fram at det etter utredningen kan være et problem at det er manglende muligheter for behandling og oppfølging. Utfordringen er ikke selve utredningen, men hvilket tilbud den demente personen og hans pårørende får i det daglige. Frivillig innsats ble trukket fram av informantene som viktig bidrag i så måte, med blant annet prosjektene «aktivitetsvenn» og «livsglede for eldre». Ved den ene kommunen fremhevet informantene at dagsenteret betyr mye for personens mulighet til kommunikasjon og interaksjon med andre. Her er det muligheter for å være en del av et fellesskap og å oppleve mestring.

Mye av det som kommer fram av forskningsmaterialet om oppfølgingen av kommunikasjonsvanskene til demente personer kan knyttes til funn forskere har gjort. Lindholm (2010) er spesielt sentral her, med sin forskning om samspill og kommunikasjon som påvirkes av de ulike demenssykdommene. Hun vektlegger særlig betydningen av at personens livskvalitet vil avhenge av den demente personens kommunikasjon og samhandling med andre.

Jevnlig oppfølging av kommunikasjonsvansker til personer med demens er viktig siden demens er en progredierende sykdom. Det må derfor vurderes jevnlig om det er behov for å gjøre endringer i hjelpetiltakene. Demensteamets arbeid er viktig for å koordinere denne oppfølgingen. Demensteamet sørger for riktig hjelpetilbud for den enkelte, og i tillegg til den planlagte oppfølgingen hvert halvår, er det viktig at den demente personen og de pårørende kan ta kontakt med demensteamet etter behov (Helsedirektoratet & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2011). Slik jeg vurderer det kan demensteamene bli mer synlige i kommunen, ved eksempelvis å lage en brosjyre om sitt arbeid, informere på kommunens hjemmeside, henge oppslag på legekantor og lignende.

Det er ikke bare den demente personen som trenger oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet, men også de pårørende. Dette ble veldig tydelig gjennom mine observasjoner ved pårørendeskolen. Helsepersonell sin kommunikasjon og sitt samarbeid med pårørende er viktig som informasjons- og kunnskapskilde (Jensen & Ulleberg, 2011). Pårørende kan representere en viktig ressurs både for den syke og helsepersonellet. Dette avhenger av at denne ressursen blir benyttet. Det er viktig å få oversikt over hvem som skal samarbeide og hvilke roller personer skal inneha i samarbeidet.

[Pårørende representerer en rolle som ikke kan erstattes av helsepersonell og kan bidra med andre aktiviteter og samtaler] (Rognstad, Sagbakken & Nåden, 2014:59).

Gjennom kontakt med helsepersonell kan pårørende få støtte og kunnskap om sykdommen både når personen med demens er hjemmeboende og når han er på sykehjem. Pårørendeskole er en viktig arena for undervisning og erfaringsutveksling blant de pårørende.

Demenssykdommer utgjør en helt spesiell utfordring som trenger en kjede av tiltak og tjenester og et kompetent faglig miljø. Tverrfaglig samarbeid er sentralt for å få til den helhetlige oppfølgingen. Per i dag handler det ikke om hvordan personer med demens kan bli friske, men om hvordan man kan leve best mulig med demenssykdommen. Tilrettelegging for demente er et sentralt tiltak i Demensplan 2020 (Helse- og omsorgs- departementet, 2015), og at personer med demens og pårørende gis systematisk oppfølging etter diagnose og gjennom sykdomsforløpet. Min studie viser at det gjenstår å iverksette flere av de nasjonalt foreslåtte tjenestene i de to småkommunene. Oppfølging som individuell plan, dagaktivitetstilbud hver dag, pårørendeskole, helhetlig og personsentrert omsorg, teambaserte tjenester, koordinator/kontaktperson og tidlig innsats er understrekede intensjoner på nasjonalt nivå, men det varierer hvor mange ressurser de to kommunene har til rådighet for å få til slike tiltak. Den nasjonale standarden er satt, men det er lite fokus på kommunikasjonsvansker i de nasjonale føringene.

Både i intervju og pårørendeskole formidlet informantene at kommunikasjonsvansker ved demenssykdom er viktig å fokusere på, men at denne oppfølgingen skjer litt tilfeldig. De to kommunene mangler systemer i praksis for å gjennomføre vedlikehold av kommunikasjon lengst mulig. Dersom det skal satses mer på oppfølging av demente vil det bety at demensteamet må få mer avsatt tid til dette og øke kapasiteten på oppfølging etter at de har utredet personen.

[De demesteamene som har holdt på noen år, sier at oppgavene vokser etter hvert som teamene får etablert seg i kommunene, men det gjør ikke nødvendigvis stillingsprosentene] (Gausdal & Michelet, 2011:19).

Informantene sier at det er hjemmetjenesten som oftest møter hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Da er det etter mitt syn viktig at helsepersonellet innehar nødvendig kompetanse om kommunikasjonsvansker og kan gi veiledning. Det bør også tilstrebes at den demente personen møter fast personell. Det kan ikke være slik at det er tilfeldighetene som avgjør hvilken oppfølging man får. Dette arbeidet må formaliseres, gjerne i form av en lokal demensplan.

6.1 Hva kan logopedier tenkes å bidra med?

Amerikanske logopedier har en viktig rolle i det kliniske arbeidet med personer med demenssykdom (Mahendra & Hopper, referert i Papathanasiou & Coppens, 2017). De viser til ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) sine beskrivelser (Practice Portal Dementia; Speech-Language Pathology Medical Review Guidelines) av logopeders ulike roller i den forbindelse. En av logopedrollene kan være identifisering gjennom screening og kartlegging av kognitive kommunikasjonsforstyrrelser innen demenssykdom ut fra ulike vurderingsverktøy. Videre å gjennomføre tiltak for den dementsyke personen og hans pårørende ved å bruke evidensbaserte metoder. Rådgivning ut fra type demenssykdom til både pårørende og den demenssyke selv kan også være en oppgave for logopeden. Videre å samarbeide med den demenssyke personen og hans personlige- og profesjonelle omsorgsgivere for å utvikle tiltaksplaner for å opprettholde kognitiv kommunikasjon, og andre funksjonelle evner gjennom sykdomsforløpet. Å fungere som saksbehandler, koordinator eller teamleder for å sikre oppfølging, å utvikle tiltaksplaner og drive opplæring av pårørende og andre som trenger å vite noe om den dementsyke personens behov innen kommunikasjon beskriver ASHA også som en rolle for logopeden. Og til sist å være den demensrammedes «advokat» og å fremme kunnskap til andre om kommunikasjonsvanskene som demente personer kan ha (Papathanasiou & Coppens, 2017:461-462). De samme rollene og arbeidsoppgavene (kartlegging, gjennomføre tiltak, rådgivning, tverrfaglig samarbeid, fremme kunnskap til andre med fler) kan en logoped i Norge også inneha.

Det ser ut til å være liten praksis for å konsultere logopedisk bistand ved kommunikasjonsvansker hos demente. Stor variasjon i logopedtilbudet til kommunene gjør også oppfølgingen vanskeligere (Jensen & de Leon, 2017).

I intervjuene ble det formidlet at det er ei utfordring å komme tidlig på banen og å fange opp demensproblematikk i tidlig fase, før demenssykdommen har kommet så langt at personen kan nyttiggjøre seg et hjelpetilbud. Dersom en logoped skal bidra, må personen ha utbytte av behandlingen og et potensiale for å opprettholde språket sitt. Dette krever systematisk kartlegging av personens behov (Bayles & Tomoeda, 201; Bryan & Maxim, 2006). Det er sannsynlig at systematisk hjelp ved kommunikasjonsvansker kan bidra til bedre livskvalitet hos den demente personen i tidlig fase (Loehr & Malone, 2014). Tidlig kontakt med logoped kan være nyttig for å redusere symptomene og funksjonstapet. Det krever at personen får bruke språket regelmessig, og hjelp til å opprettholde en funksjonell kommunikasjon som er tilpasset den enkelte ved en personsentrert tilnærming.

Hopper (2016) ble nevnt innledningsvis med sitt sitat [Not cured...but improved]. Sitatet representerer et viktig prinsipp for behandling av demente personers kommunikasjonsvansker. Det handler om å hjelpe personer med demenssykdom til å bevare kommunikasjon lengst mulig ved å tilrettelegge for at de får bruke evnene de har. Det er av betydning for livskvaliteten til hver enkelt å kunne kommunisere med sine nærmeste. Målet må være å forlenge og fremme kommunikasjon mellom demente personer og deres nærmeste for så lenge som mulig, og på et så høyt nivå som mulig (Bryan & Maxim, 2006; Papathanasiou & Coppens, 2016; Strand & Wogn-Henriksen, 2013).

[Selv om demens ikke kan kureres vil forløpet kunne påvirkes positivt gjennom tilpassede tiltak og oppfølging] (Helsedirektoratet, 2017:43).

Det handler om at alle skal ha det best mulig ut fra de forutsetningene man har. Da blir det viktig å se ressursene og ikke bare funksjonstapet, og se mennesket og ikke bare demenssykdommen. Det er det friske som må stimuleres for å opprettholde kommunikasjonsevnen lengst mulig.

Kan det være på tide at logopedprofesjonen gjør opp status og engasjerer seg i kommunikasjonsvanskene til denne gruppen? Tallberg (2012) går så langt som å si at det er umoralsk å ikke gripe inn. Det er ingen tradisjon i Norge for logopedisk hjelp til demente. For noen år siden var det heller ikke noen tradisjon med logopedi ved Parkinson sykdom. Det har imidlertid blitt vanlig at logoped kan bistå ved blant annet å jobbe med hypofoni, ansiktsmimikk, dysfagi, sikling og dysartri og metoden LSVT Loud (Lee Silverman Voice treatment, 1987) til personer med Parkinson sykdom.

Demenssykdom kan bli fremtidens største helseutfordring.

[Demens er en personlig tragedie for dem som rammes og deres pårørende, men det blir i fremtiden også en stor utfordring for samfunnet. Og fremtiden har allerede begynt. Det gjelder å ruste seg. Kunnskap er et viktig våpen] (Engedal, 2016:11).

Ny og relevant kunnskap må bli tatt i bruk i praksis.

6.2 Forslag til videre forskning

Demensforskning går ofte ut på å finne årsaker og biomarkører, og å finne medisinsk behandling eksempelvis ulike forskningsprosjekt gjennom *Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforskningsprogram*⁵. Likevel ser det ikke ut som noen effektiv behandling vil dukke opp med det første, hvilket betyr at man må forsøke å finne gode måter å hjelpe personer med demenssykdom på. Videre forskning på tiltak som kan bidra til å forsinke sykdomsutviklingen og minske konsekvensene er viktig, siden kurerende behandling trolig ligger langt fram i tid (Helsedirektoratet, 2017).

Behovet for kunnskap på feltet er stort. Norske studier knyttet til logopedbistand og vedlikehold av språk og kommunikasjonsferdigheter til personer med demens finnes ikke. Mer forskning trengs blant annet for å dokumentere hvilke kommunikasjonsstrategier som fungerer, og for å finne ut hvordan demente personer sine kommunikasjonsvansker bør følges opp. Hva kan gjøres for å bevare språkfunksjonen til demenssyke personer lengst mulig? Det er behov for både kvantitativ og kvalitativ forskning om temaet for å undersøke hvordan praksis med oppfølging og vedlikehold av kommunikasjonsferdigheter hos personer med demenssykdom er i ulike kommuner.

⁵ *NevroNor* (Norges Forskningsråd); *The EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research* (JPND)

Litteraturliste

- Afasiforbundet i Norge (2017). *Logopeddekning i Norges kommuner. Afasiforbundets statusrapport 2016/2017*.
http://www.afasi.no/content/download/98772/432408/file/Afasiforbundet_logopedrapport_juni2017.pdf. (hentet 23.11.17)
- Aktivitetsvenn. <http://nasjonalforeningen.no/tilbud/aktivitetsvenn-for-personer-med-demens/> (hentet 08.12.17)
- American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*: American Psychiatric Association. University of Michigan
- American Speech- Language- Hearing Association (ASHA) (2015). *Speech-Language Pathology Medical Review Guidelines*
<https://www.asha.org/uploadedFiles/SLP-Medical-Review-Guidelines.pdf> (hentet 22.11.17)
- American Speech- Language- Hearing Association (ASHA). *Practice portal. Dementia*.
<https://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Dementia/> (hentet 28.11.17)
- Andersen, Astrid E. & Holthe, Torhild (2005). *Fra sansing til handling* (2. rev. utg. ed.). Sem: Forlaget aldring og helse.
- Andersen, Astrid E. & Munch, Marianne (2013). *Utfordringer og muligheter: samvær med personer med demens*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
- Bayles, Kathryn & Tomoeda, Cheryl K. (2013). *MCI and Alzheimer's Dementia: Clinical Essentials for Assessment and Treatment of Cognitive-Communication Disorders*. Second Edition. San Diego: Plural Publishing, Inc.
- Bredland, Ebba Langum; Vik, Kjersti & Linge, Oddrun Anita (2011). *Det handler om verdighet og deltakelse: verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid* (3. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bryan, Karen & Maxim, Jane (2006). *Communication Disability in the Dementias*. Hoboken: Wiley.
- Bülow, Pia ; Persson Thunqvist Daniel ; Sandén Inger (2012). *Delaktighetens praktik: det professionella samtalets villkor och möjligheter* (1 ed.). Malmö: Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- Cameron, Deborah (2001). *Working with spoken discourse*. London: Sage.
- Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes (CPLOL) / Logopedes de l'Union Européenne (2007). *Minimum Standards for Education*.
http://www.cplol.eu/images/Documents/education/Revised_Min_Standards_2007_la.pdf (hentet 22.11.17)
- Corneliussen, Margit ; Line Haaland-Johansen ; Monica I. K. Knoph ; Marianne Lind & Eli Qvenild (2014). *Afasi og samtale: gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus.

ISBN 978-82-7099-440-3

- Dahm, Kristin Thuve ; Dalsbø, Therese Kristine ; Håvelsrud Kari & Reinart, Liv Merete (2014). *Effekt av psykologiske tiltak for personer med demens*. Rapport fra Kunnskapssenteret, Vol. nr 28-2014.
Studiet omtalt den 18.12.14 på <http://www.kunnskapssenteret.no/nyheter/personer-med-demens-bedre-livskvalitet-med-kognitiv-stimulering>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (4. utg.) ISBN 978-82-7682-071-3
https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf (hentet 04.12.17)
- Drageset, Ingrid; Normann, Ketil & Elstad, Ingunn (2012). *Familie og kontinuitet; pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom*. Nordisk tidsskrift for helseforskning, 8(1), 3-19.
- Eggenberger, Eva ; Heimerl, Katharina & Bennett, Michael I. (2013). *Communication skills training in dementia care: A systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings*. International Psychogeriatrics, 25(3) 345-358. doi:doi:http://dx.doi.org/10.1017/S1041610212001664
- Engedal, Knut (2016). *En bok om demens. Husk meg når jeg glemmer*: Pax Forlag A/S.
- Engedal, Knut & Haugen, Per Kristian (2009). *Demens: fakta og utfordringer: en lærebok* (5. utg. ed.). Tønsberg: Aldring og helse.
- Folkehelseinstituttet (2015). Folkehelse rapporten 2014. *Demens*.
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/demens---folkehelse rapporten-2014/>
(oppdatert 08.10.15)
- Fossland, Trine Medby & Thorsen, Kirsten (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Fretheim, Atle (2011). *Demens* (Vol. årg. 25 (2011) nr. 3). Oslo: Medlex.
- Fuller, Geraint & Manford, Mark (2010). *Neurology: an illustrated colour text* (3rd ed. ed.). Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier.
- Gausdal, Margit & Michelet, Mona (2011). *Demensteam - oppgaver og utfordringer*. Rapport, nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
https://www.regjeringen.no/contentassets/b6c354b55aae489ab27b54ed3dcd8bf9/rapp ort_demensteam_100212.pdf?id=2303443.
- Gridley, Kate ; Brooks, Jennifer Carole ; Birks, Yvonne Frances ; Baxter Catherine Rachel & Parker, Gillian Mary (2016). *Improving Care for People with Dementia : development and initial feasibility study for evaluation of life story work in dementia care*. Health Services and Delivery Research, No. 4.23 Southampton (UK): NIHR Journals Library: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK379598/> (hentet 23.11.17)

- Grönholm-Nyman, Petra (2012). *Verbal Inlärning vid mild kognitiv svikt och Alzheimers sjukdom*. Puhe ja kieli, 32(2), 87-99.
- Hartelius, Lena; Nettelbladt, Ulrika & Hammarberg, Britta (2008). *Logopedi*. Lund: Studentlitteratur.
- Helsedirektoratet (18.08.2017). *Nasjonalt faglig retningslinje om demens*. IS-nr.: IS-2658 <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-faglig-retningslinje-om-demens> (hentet 22.11.17); <https://helsedirektoratet.no/demens> (hentet 22.11.17)
- Helsedirektoratet & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (2011). *Etablering og drift av demensteam: demensutredning i primærhelsetjenesten*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Demensplan 2015. Den gode dagen*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf, Publikasjonskode: 1129 B.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid* (Vol. nr. 47 (2008-2009)). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012-2013). *Meld. St. 29 Morgendagens omsorg*.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014-2015). *Meld. St. 19 Folkehelsemeldingen - Mestring og muligheter*
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014-2015). *Meld. St. 26 Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*.
- Helse- og omsorgsdepartementet (12/2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf (hentet 22.11.17)
- Holum, Lene C. (2013) *Fra idè til virkelighet! Implementering og bruk av individuelle planer i psykisk helsevern – en kvalitativ studie*. Avhandling. Universitetet i Oslo.
- Hopper, Tammy (2016). *Not Cured ... But Improved*. The ASHA Leader, June 2016, Vol. 21, p.44-51. doi:10.1044/leader.FTR1.21062016.44
- Hunderi, Ola & Hunderi, Inger, Anne, Ree (illustratør) (2009). *Vegen inn i skoddeheimen: Aldring og helse*.
- Hverdagsrehabilitering. <http://hverdagsrehabilitering.no/hva-er-hverdagsrehabilitering> (hentet 07.12.17).

- Hyldmo, Ingrid; Nordhus, Inger Hilde & Hafstad, Reidun (2004). *Marte Meo: En veiledningsmetode anvendt i demensomsorgen*. Tidsskrift for Norsk psykologforening, 2004/41, 16-20.
- International Psychogeriatric Association (IPA). *Behavioral and Psychological symptoms in dementia (BPSD): Specialists guide*.
http://www.bsa.ualberta.ca/sites/default/files/IPA_BPSD_Specialists_Guide_Online.pdf (hentet 22.11.17)
- Jensen, Hogne & de Neon, Annika N. (2017). *Hvem tar deg i mot når språket går i stykker? Når det offentlige svikter*. Afasiposten, 01-17.
- Jensen, Per & Ulleberg, Inger (2011). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kleven, Thor Arnfinn ; Hjordemaal, Finn & Tveit, Knut (2014). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: en hjelp til kritisk tolking og vurdering* (2.utg., 2. oppl.). Oslo Unipub.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg., 3. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lauvås, Kirsti & Lauvås, Per (2004). *Tverrfaglig samarbeid: perspektiv og strategi* (2. utg. ed.). Oslo: Universitetsforlaget
- Lee Silverman Voice Treatment – *LSVT Loud* (1987) <https://www.lsvtglobal.com/patient-resources/what-is-lsvt-loud> (hentet 23.11.17)
- Levin, Irene & Trost, Jan (2005). *Hverdagsliv og samhandling: med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Lind, Marianne ; Haaland-Johansen, Line ; Knoph, Monica, I. K. & Quenild, Eli (2011). *Afasi: et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus.
- Lindholm, Camilla (2008). *Samtal och demenssjukdom: hur identifiera det "avvikande"?*. Språk och interaktion 1 (Helsingfors universitet), 169-187.
- Lindholm, Camilla (2010). *När orden fattas oss: om demens, språk och kommunikation*. Stockholm: Liber.
- Livsglede for eldre. <http://livsgledeforeldre.no/> (hentet 07.12.17)
- Loehr, Jenny & Malone, Megan, L. (2014). *Here's How to Treat Dementia*. San Diego, California: Plural Publishing, Inc.
- Marshall, Mary (2006). *Perspectives on Rehabilitation and Dementia* (M. Marshall Ed.). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Memoria: <http://minmemoria.no/om-oss/> (hentet 25.11.17)

- Nasjonalforeningen for folkehelsen. *Demensforskning*.
<http://nasjonalforeningen.no/forskning/demensforskning/> (Oppdatert 18.09.2017)
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.
<https://www.aldringoghelse.no/demens/basal-utredning/> (Publisert 13.05.17);
<https://www.aldringoghelse.no/demens/forekomst/> (Publisert 13.05.2017)
<https://www.aldringoghelse.no/demens/personsentrert-omsorg/metoder-implementering-av-personsentrert-omsorg/> (Publisert 16.10.17)
- Norges forskningsråd. NevroNor. Nevovitenskapelig forskning.
<https://www.forskningsradet.no/prognett-nevronor/Forside/1224698072603> (hentet 22.11.17)
- Norsk helseinformatikk. *Norsk revidert mini mental status evaluering (MMSE-NR)*
<https://nhi.no/skjema-og-kalkulatorer/skjema/geriatripleie/mmse-nr2-mms-norsk-revisjon/> (oppdatert 19.04.2017)
- Norsk Logopedlag. <http://norsklogopedlag.no/hva-er-logopedi/> (lesedato 22.11.17);
<http://norsklogopedlag.no/logopediutdanning/> (hentet 22.11.17)
- Olazarán, Javier ; Reisberg, Barry ; Clare, Linda ; Cruz, Isabel ; Peña-Casanova, Jordi ; del Ser, Teodoro ; (...) Muñoz, Ruben (2010). *Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy*. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178. doi:10.1159/000316119
- Ott Brian, R., & Ready Rebecca, E. (2003). *Quality of Life measures for dementia*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(1), 11. doi:10.1186/1477-7525-1-11
- Papathanasiou, Ilas & Coppens, Patrick (2017). *Dementia and Related Cognitive Disorders. Aphasia and Related Neurogenetic Communication Disorders* (s. 455-484): Jones & Bartlett Learning.
- Ringdal, Berit (2003). *Pårørende i fokus*. Novus forlag.
- Rognstad, May-Karin ; Sagbakken, Mette & Nåden, Dagfinn (2015). *Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner; en studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem*. *Nordic journal of nursing research*, vol. 35, s. 57-64. doi: 10.1177/0107408314560478
- Rokstad, Anne Marie Mork (2005). *Kommunikasjon på kollisjonskurs: når atferd blir vanskelig å mestre* (2. utg., ed.). Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Røsvik, Janne ; Mjørud, Marit ; Brooker, Dawn & Kirkevold, Øyvind (2013). What is person-centred care in dementia? Clinical reviews into practice: The development of the VIPS practice model. *Reviews in Clinical Gerontology*, 23(2), 155-163. doi:10.1017/S0959259813000014

- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Glemsk, men ikke glemt!: om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Strand, Nina & Wogn-Henriksen, Kjersti (2013). *Demens og livskvalitet* (Vol. 50, 2013): Tidsskrift for Norsk Psykologforening.
- Svenskt Demenscentrum. <http://www.demenscentrum.se/> ;
<http://www.demenscentrum.se/Arbeta-med-demens/Du-som-arbetar-som/Logoped/>
(oppdatert 27.11.15)
- Svenska Logopedförbundet (27.03.17). *Synpunkter på remissversionen av Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*.
http://www.srat.se/globalassets/logopederna/dokument/foreningen/styrelsen/remissvar/remissvar_demens_2017.pdf (hentet 22.11.17) ;
Remissvar på Nationella riktlinjer demens (02.04.17)
<http://www.srat.se/Logopederna/Nyheter/20172/2017/remissvar-pa-nationella-riktlinjer-demens/>
- Thagaard, Tove (2015). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. ed.). Bergen: Fagbokforlaget
- Tallberg, Ing-Mari (2012). Logopedinsatser ved demenssjukdom. *Norsk tidsskrift for logopedi*, 58(3), s. 8-14.
- Tallberg, Ing-Marie & Ingebro, Catarina. *Logopedens i minnesutredningen*
<http://www.demenscentrum.se/Arbeta-med-demens/Du-som-arbetar-som/Logoped/Logopedens-roll-vid-minnesutredning/> (oppdatert 27.11.15)
- The EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND)
<http://www.neurodegenerationresearch.eu/> (hentet 22.11.17)
- The International Association of Logopedics and Phoniatics (IALP).
<http://ialpdev.info/> (hentet 22.11.17)
- Tjora, Aksel (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Williams, Christine L.; Newman, David; Hammar, Lena Marmstål. (2017). *Preliminary Psychometric Properties of the Verbal and Nonverbal Interaction Scale: An Observational Measure for Communication in Persons with Dementia*. *Issues in Mental Health Nursing*, 38(5), 381-390. doi:10.1080/01612840.2017.1279248
- World Health Organization (WHO) (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research*. ISBN10 9241544554
- World Health Organization (WHO) (2002). *WHOQOL-HIV Instrument*
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77774/1/WHO_MSD_MER_Rev.2012.01_en_g.pdf?ua=1 (hentet 23.11.17)

Forespørsel om deltakelse i masterprosjektet «Oppfølging av demente med kommunikasjonsvansker»

Bakgrunn og formål med studien

Jeg skal undersøke om det er en helhetlig (tverrfaglig) planlegging og samarbeid på tvers av kompetanser når det gjelder dementes kommunikasjonsvansker, og om logopedi inngår som en del av denne kompetansen.

Formålet med studien er å finne svar på hvordan det jobbes i kommunal helse- og omsorgstjeneste med demente personer med kommunikasjonsvansker. Jeg ønsker å finne ut om logoped *er* eller *kan være* en foretrukket deltaker i den helhetlige (tverrfaglige) oppfølgingen av dementes kommunikasjonsvansker, og om en logoped kan bidra i den tverrfaglige oppfølgingen av demente med kommunikasjonsvansker. Fokus vil være personer med mild/moderat demens.

Jeg planlegger å intervjuer kommunalt demensteam i to kommuner.

Dette prosjektet er en del av «Erfaringsbasert masterstudie i logopedi» ved NTNU. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer gruppeintervju med varighet på ca. 1 ½ time. Det tas sikte på å få gjennomført intervjuene i første del av september 2017 (uke 36-37).

Spørsmålene som stilles vil omhandle hvordan det jobbes i kommunal helse- og omsorgstjeneste med oppfølging av demente med kommunikasjonsvansker. Data registreres ved notater og lydopptak.

Hva skjer med informasjonen?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Bare undertegnede, veileder og evt. biveileder ved NTNU vil ha tilgang til lydopptakene.

Lydopptak vil lagres i henhold til «Lov om behandling av personopplysninger» (personopplysningsloven). Ingen navn vil lagres, og på den måten er konfidensialitet er ivarettatt ved at alt datamateriale er anonymisert.

Ingen demente personer skal nevnes ved navn, heller ingen navn til ansatte ved helse- og omsorgstjenesten. Den enkelte deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 20.12.17. Alle lydopptak, transkribering av intervju og notater vil bli slettet når masteroppgaven er fullført og ferdig evaluert av sensorene.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med Kristin Dalum på e-post: kristin.dalum@hitra.kommune.no eller på telefon: 95197252.

Dersom det er noe du vil snakke med min veileder om kan du ta kontakt med Gøril Thomassen Hammerstad på e-post: goril.thomassen@ntnu.no eller på telefon: 73596492.

Samtykke til deltakelse i studien

«Oppfølging av demente med kommunikasjonsvansker»

Et skriftlig samtykke fra alle deltakerne i gruppeintervjuene er nødvendig.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta.

Jeg ønsker ikke å delta i studien.

(Signert av intervjuedeltaker, dato)

Prosjektansvarlig:

Kristin Dalum

E-post: kristin.dalum@hitra.kommune.no

Telefon: 95197252

Erfaringsbasert masterstudie i logopedi



Vedlegg 3: Prosjektgodkjenning fra NSD (Norsk senter for forskningsdata)



Gøril Thomassen
Institutt for språk og litteratur NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 19.06.2017

Vår ref: 54513 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.05.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

54513	<i>Oppfølging av demente med kommunikasjonsvansker i kommunal helse- og omsorgstjeneste</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Gøril Thomassen</i>
<i>Student</i>	<i>Kristin Dalum</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 54513

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

UTVALG

I meldeskjemaet er det krysset av for at utvalget består av brukere/klienter/kunder, ansatte og helsepersonell. Personvernombudet forstår det slik at de som skal delta i prosjektet er ansatte i demensteam og ledergruppe for demente i den aktuelle kommunen. Videre forstår vi det slik at demente/pasienter ikke er en del av utvalget.

TAUSHETSPLIKT

De ansatte i demensteam og ledere har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, tid, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler under intervjuene. Personvernombudet legger med dette til grunn at dere ikke innhenter personopplysninger om pasienter, og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Studenten og informant har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om studenten avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet.

BILDE- OG VIDEOOPPTAK

I meldeskjemaet er det krysset av for at personopplysninger skal registreres ved bruk av digitale bilde- og videoopptak. Personvernombudet kan ikke finne informasjon om dette i øvrige deler av vedlagt dokumentasjon og tar derfor høyde for at dette er feil.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 20.12.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som

f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)

- slette digitale lydopptak

Vedlegg 4: Intervjuguide

TEMA/BOLKER	HOVEDSPØRSMÅL	OPPFØLGINGSSPØRSMÅL
INNLEDING	<p>-Presentasjon. Utdanning/ erfaring med demente personer.</p> <p>-Fortell om demensteam i kommunen.</p> <p>-Rutinene/hva skjer når en person henvises(?) til demensteam?</p>	<p>-Fortell om/si mer om din rolle i demensteamet + organisering av kommunens demenstilbud, fagkompetanse, ressurser/ledelse o.l.</p> <p>-Hva slags oppfølging skjer etter at demensdiagnosen er satt/etter utredning?</p>
1.) KOMMUNIKASJONS-VANSKER HOS DEMENTE PERSONER	<p>-Hva forstår du med språk/kommunikasjonsvansker til demente personer?</p> <p>-Hvordan kommer kommunikasjonsvansker til uttrykk hos personer med demenssykdom?</p>	<p>- hvordan oppdager de kommunikasjonsvanskene/opplever de?</p>
2.) OPPFØLGING/METODE	<p>-Er kommunikasjon et prioritert område i oppfølgingen av demente, f.eks. i kommunens demensteam?</p> <p>-Hvordan blir denne utfordringen ivarettatt (kommunikasjonsvansker kontra andre vansker ved demenssykdom)?</p>	<p>-På hvilken måte blir det arbeidet med demente personers kommunikasjonsvansker? Oppfølging?</p> <p>-Kartlegging/vurdering av språkfunksjon, type tester, hvem planlegger og gjennomfører testing, og lager mål, tiltak, ol.? Kommunikasjonshjelpemidler? Miljøtiltak for god kommunikasjon?</p> <p>-Direkte og indirekte arbeid opp mot den demente?(rutiner, hjelpemidler, strategier)</p>
3.) TIDLIG INNSATS Diagnose i «rett tid»	<p>-Blir det arbeidet systematisk og strukturert med kommunikasjonsvansker tidlig i forløpet, evt. på hvilken måte/hvordan blir dette utført?</p> <p>Hvorfor/hvorfor ikke?</p> <p>Kognitiv stimulering?</p>	<p>-Tenkes det noen form for tidlig innsats, som kan opprettholde funksjon lengst mulig?</p> <p>-Vedlikehold av språkfunksjon lengst mulig.</p> <p>-Kan tidlig innsats ha noe å si for det videre forløpet?</p> <p>-Innsats for hjemmeboende demente kontra demente på sykehjem?</p> <p>-Livskvalitet og kommunikasjonsvansker.</p>

<p>4.) TVERRFAGLIG/ HELHETLIG OPPFØLGING AV DEMENTE PERSONER</p> <p>FAGGRUPPER/ KOMPETANSER</p> <p>LOGOPEDISK BIDRAG</p>	<p>-Hvilke kompetanse tas i bruk i oppfølgingen av demente personer sine kommunikasjonsvansker? -Hvilke faggrupper/kompetanser jobber med demente? -Hvilken organisering/samhandling finnes mellom de ulike fagene? Tverrfaglige team? -Helhetlig pasientforløp/tilbud. Teamjobbing? Jfr. Demensplan 2020. Individuell plan?</p>	<p>Inngår logoped i den helhetlige oppfølgingen? Hvorfor/hvorfor ikke? På hvilke måte? Evt. hvilken rolle kunne en logoped ha hatt i den tverrfaglige/helhetlige oppfølgingen av demente personer sine kommunikasjonsvansker? Ser dere noen muligheter for hva en logoped kan ta tak i/bidra med? Hvem i kommunal helse- og omsorgstjeneste har ansvar for å hjelpe de demente med deres kommunikasjonsvansker?</p>
<p>5.) OPPLÆRING/ FAGLIG UTVIKLING/ PROSJEKTARBEID</p>	<p>-Finnes det noen retningslinjer i kommunen, noe opplæring/utdanning, prosjektarbeid e.l. for arbeid med kommunikasjonsvansker hos demente? Kommunal demensplan? Ufaglærte? Refleksjon over egen praksis: <i>Eks. Marte Meo, Demensomsorgens ABC, «Dette må jeg kunne» (opplæringsverktøy for vikarer og ansatte uten relevant utdanning), videreutdanning.</i> -Hvilken veiledning og støtte får pårørende? Hvem gir dem denne? Samtalegrupper for pårørende/demente?</p>	<p>-Fremtiden med flere demente. Hvilke tanker har dere om fremtidige utfordringer i demensomsorgen? -Flere kompetanser, mer team (jfr. nasjonale retningslinjer som kom nylig, Demensplan 2020, folkehelsemeldingen, morgendagens omsorg).</p>
<p>AVSLUTNING</p>	<p>Oppsummere, føye til...</p>	<p>Avrunding. Sluttkommentarer.</p>

Vedlegg 5: Direkte og indirekte tiltak. Kommunikasjonsvansker ved demenssykdom.

DIREKTE TILTAK	INDIREKTE TILTAK
<p>* <u>Hensikten</u> med direkte tiltak er å stimulere bruk av gjenværende kunnskap og ferdigheter og lære kompensasjon for ferdigheter som er svekket (Bayles & Tamoeda, 2013).</p> <p>* Treningen kan foregå individuelt eller i en liten gruppe (Bryan & Maxim, 2006)</p> <p>* En kompensatorisk strategi kan defineres som «<i>an alternative means of doing something to enable success</i>» (Bourgeois & Hickey, 2009, referert i Loehr & Malone, 2014). Det kan eksempelvis være <i>visuell støtte</i> i form av bilder, <i>verbal kompensering</i> som å beskrive eller stave et ord som personen ikke kan gjenkalle eller å <i>stille oppklarende spørsmål</i> for å bedre personens forståelse av ytringen. <i>Nonverbal kompensering</i> som å peke, bruke gester, ansiktsuttrykk for å hjelpe en person til å kommunisere sine ønsker og behov når han ikke klarer det verbalt. <i>Skriflig kompenseringstrategi</i> som å skrive ned et ord eller bruke personens finger til å stave et ord når han ikke er i stand til å verbalt uttale ordet kan også benyttes (Loehr & Malone, 2014). Målet med disse strategiene er å unngå personens vansker, og gå forbi hans hukommelsesvansker og bruke hans styrker og ferdigheter han har tilgjengelig, slik at han kan kommunisere på ut fra sitt høyeste mulige nivå (Loehr & Malone, 2014).</p> <p>* Bayles & Tamoeda (2013) beskriver at hvis det er forventet at personen ved hjelp av en logoped kan oppnå forbedring av språket, så må dette testes ut for å se om personen kan gjenopprette noe av det som er svekket. Å identifisere</p>	<p>* <u>Målet</u> for den demente personen med redusert evne til språk og formidling må være å redusere utrygghet og motvirke forvirring. Å øke forutsigbarheten for å unngå misforståelser og frustrasjon i den grad det er mulig, og å forsøke å fremme sosial kontakt og hindre at den demente personen trekker seg tilbake og isolerer seg er viktig (Rokstad, 2005). Jo mer begrenset evne til initiativ den demente personen har, jo større initiativ kreves fra den friske parten for å engasjere personen i samtalen (Lindholm, 2010). Dersom pårørende får kunnskap om hvilke funksjoner som rammes i løpet av sykdomsforløpet kan det bli lettere for pårørende å forstå hvorfor det blir vanskeligere å føre samtaler (Andersen & Munch, 2013).</p> <p>* Å ha rede på personens forhistorie, vaner og uttrykksmåter er en forutsetning for å forstå en person med dårlig språkfunksjon.</p> <p>* For å legge forholdene til rette for kommunikasjon må det være bevissthet om hvilken innvirkning miljøet har (Rokstad, 2005). At kommunikasjonspartneren gjør seg tilgjengelig ved å søke blikkontakt, står på samme nivå og bruker fysisk berøring kan være positivt (Rokstad, 2005; Andersen & Munch, 2013). Å si personens navn før man snakker til han kan være lurt (Lindholm, 2010; Andersen & Munch, 2013).</p> <p>* Grunnleggende forutsetninger for å skape et godt samtalemiljø beskrives blant annet av Corneliussen et al. (2014) og Andersen & Munch (2013). Kort oppsummert er disse å sørge for at</p>

gjenværende ferdigheter er viktig for å kunne kompensere for de ferdighetene som er skadet, og man må **kartlegge det funksjonelle nivået den demente personen mestrer**. Hvis den demente personens forbedringspotensiale er vurdert som begrenset etter kartleggingen, så lager man en plan over **funksjonelt vedlikehold av språket ut fra personens kapasiteter**. Målet er å opprettholde et bestemt nivå av språkfunksjon for personen, og å gi personen mulighet til å fungere på sitt høyeste nivå av ferdigheter og utnytte de kapasiteter han har. Eksempelvis å styrke personens kunnskap og prosesser som har potensiale til å forbedre seg, redusere krav til nedsatte kognitive ferdigheter, øke tilliten til gjenværende kognitive ferdigheter og gi stimuli som fremkaller positiv hukommelse, handlinger og følelser (Bayles & Tamoeda, 2013).

* **For at direkte tiltak skal vurderes må flere faktorer være til stede**. Dette er blant annet personens evne til oppfatning av tiltaket (blant annet tilstrekkelig syn og hørsel), kapasitet på arbeidsminnet (evne til å oppfatte instruksjoner, oppmerksomhet) og tilpasset kompleksitet på oppgaven (få nok tid, utføre en ting i gangen, kunne motta hint) (Bayles & Tamoeda, 2013). På samme måte som friske personer lærer ferdigheter og informasjon gjennom **repetisjoner**, kan det også hjelpe personer med svekket hukommelse å lære. Hvis informasjonen er ny vil den demente personen lære seint, og han glemmer det fortere. For noen personer med demens er ny læring umulig, og da må fokus være å **opprettholde bevart kunnskap**, gjennom repeterte muligheter til å bruke sine resterende evner.

samtaledeltakerne kan **se og høre** hverandre, og å **unngå forstyrrende bakgrunnsstøy** som tv/radio. Antall samtaledeltakere bør begrenses, og samtalen må tilpasses etter dagsformen hos samtaledeltakerne. Å ha **god tid** ved å senke tempoet i samtalen, si en ting om gangen og ved å bruke korte setninger og godta at det må være nokså lange pauser i samtalen er sentralt i kommunikasjon med personer med demens.

Kroppsspråk kan både klargjøre og forstyrre kommunikasjonen.

* Ringdal (2003) skriver at mange kan ha nytte av en **dagbok** hvor de noterer ned viktige ting som har skjedd, eller som skal skje, gjerne med navn på venner og familie som har vært innom.

Pårørende er de viktigste støttespillerne til både den som opplever kommunikasjonsvanskene og fagfolkene (Ringdal, 2003). De vet hvordan personen var før han fikk demenssykdommen, og kjenner til interesser og hobbyer, som kan brukes som innfallsvinkler for samtaler. Humor og et positivt humør kan være et hjelpemiddel (Ringdal, 2003), men personer med demenssykdom kan ofte ikke forstå og oppfatte poenget med vitser og kan bli forvirret av sarkasme (Bayles & Tamoeda, 2013).

* En **dagsplan** kan gjøre det lettere å regulere personens aktiviteter (Rokstad, 2005). Faste rutiner som følges gjennom uken kan minske forvirring. **Rutiner** gjør det lettere å få oversikt og bidrar til forutsigbarhet og trygghet (Lindholm, 2010). Å bruke **visuelle eller grafiske påminnelser** er dokumentert som en suksessfull strategi for å kompensere for sviktende hukommelse for personer med demens (Loehr & Malone, 2014).

* Varigheten av tiltak for å bevare språkfunksjonen er i stor grad avhengig av hvorvidt personen viser påviselig fremgang (Bayles & Tamoeda, 2013). Daglige økter med språktrening vil sannsynlig gi mer målbare resultater enn om man eksempelvis bare trener en økt i uka (Bayles & Tamoeda, 2013). «*The human brain continuously remodels its neural circuitry as a function of experience. Natural circuits not actively engaged will ultimately degrade*» (Bayles & Tamoeda, 2013).

* Den kommunikative evnen til personer med demens varierer mye fra en situasjon til en annen, og faktorer som trøtthet og medisiner (antidepressiva, sovemedisin o.l.) kan spille inn (Lindholm, 2010).

* Når personen mister interesse eller blir sliten av direkte tiltak må man senke intensiteten eller avslutte økta. «*Direkt träning av funktioner innebär risk för motgångar och frustrasjon hos den demenssjuke som kanske redan har svagt självförtroende*» (Tallberg, 2012). Tallberg (2012) mener at det kan være mer aktuelt å fokusere på aktivitetsnivå og indirekte med de personene som er engasjert i omsorgen av personen.

* Det finnes **ulike kommunikasjonsstrategier** man kan benytte i kommunikasjon med demente personer. Disse er valideringsterapi, realitetsorientering, reminisensterapi og cueing/samtalestøtte. Det vises til Loehr & Malone (2014) for en redegjørelse av disse strategiene.

* Det finnes flere **teknologiske hjelpemidler** for demente personer. De kan blant annet gi påminnelser og hjelpe personene å kompensere for svekket hukommelse (klokker, alarmer, kalendere). Touchscreen til nettbrett er innenfor kapasiteten til flere demente personer, slik at de kan benytte seg av for eksempel enkle spill og begrepsstøtte (Bayles & Tomoeda, 2013).

* Et hjelpemiddel som en taleforsterker kan hjelpe personen å holde på oppmerksomheten (Bayles & Tomoeda, 2013). Spesielt kan det være nyttig dersom pårørende har en lav/myk stemme.

* Tekniske hjelpemidler bør tilbys i en tidlig fase av en demenssykdom, slik at den syke kan lære å bruke dem (Engedal, 2016).

* **Fotoalbum** inneholder bilder og tekst som kan stimulere til personens språkproduksjon. En strategi for å unngå stadig å korrigere feilaktige kommentarer fra den demente personen er å legge inn korrekt informasjon i minneboka/albumet. Hyppig bruk av minneboka/albumet kan hjelpe personen å holde seg informert.

Vedlegg 6: Retningslinjer for kommunikasjon

(Nasjonalforeningen for folkehelsen, utdelt på pårørendeskolen)



Nasjonalforeningen for folkehelsen

RETNINGSLINJER FOR PLEIER/PASIENT KOMMUNIKASJON VED DEMENS

Verbal

Tale konstruksjon

- Korte ord
- Enkle setninger, uten bisetninger
- Bruk substantiver framfor adjektiver.
- Start hver samtale med å tiltale pasienten ved navn og si selv hvem du er, spesielt viktig om natten.

Tale stil

- Snakk langsomt
- Si hvert enkelt ord tydelig.
- Hvis du hever volumet, senk toneleiet. Hev stemmen kun ved dårlig hørsel, ikke fordi du ikke får respons.
- Hvis du stiller et spørsmål, vent for svar.
- Still bare et spørsmål om gangen.
- Bruk gjerne humor når mulig.

Nonverbal (mimikk, gestikulering, kroppsholdning)

Generelt

- Overbevis deg selv om at din nonverbale stil kan føles over hele rommet og av flere personer. Ikke bare av den du henvender deg til.
- All verbal kommunikasjon skal følges av passende nonverbale uttrykk.

Spesifikt

- Stå foran, eller direkte i synsfeltet til den du henvender deg til.
- Opprett øyekontakt.
- Langsomme bevegelser.
- Hvis en person begynner å gå, eller fortsetter å gå når du henvender deg til ham/henne, ikke prøv å stoppe ham/henne som første handling. Gå med vedkommende og gjenta det du vil si.
- Bruk overdreven mimikk for å understreke ditt poeng, spesielt hvis syn eller hørsel er svekket.



Generelle retningslinjer

- Lytt aktivt. Hvis du ikke forstår, spør opp igjen. Hvis responsen blir nei, gjeitt om igjen til du har fått meningen.
- Anta at vedkommende har innsikt. Hvis noen nekter ting en normalt er med på, anta han da er trist, sint, frustrert, skamfull eller engstelig over sin situasjon. Din første jobb blir å undersøke det. Ikke bare spørre "er du ok", eller noen andre rutinemessige bemerkninger.
- Noter alle fraser og nonverbal uttrykk som sammen "går inn" hos vedkommende i en bestemt situasjon. Lær av hverandres erfaringer.
- Når du oppmuntrer vedkommende til å delta i aktiviteter, må du være klar over at hvis vi presser hardt nok vil vi kunne utløse katastrofe reaksjoner. Press derfor ikke vedkommende uten å ha tid og energi til å møte en eventuell reaksjon med verbale og nonverbal teknikk.
- Når mulig bruk en observatør til å observere situasjonen, gi forslag og eventuelt avløse deg. Hvis du ikke "når fram" i fem minutter, vent en stund før du prøver på nytt. La eventuelt andre prøve.
- Til slutt, hvis du sier at du skal gjøre noe, GJØR DET. Hvis du glemmer, finn personen og be om unnskylding. Å anta at det blir glemt er en fornærming både mot din og vedkommendes intelligens.

EG ER HER

Ingen når inn til deg lengre.

Orda dine er borte,

mimikken er borte,

berre augo er levande.

Dei seier:

Hallo der, sjå meg!

Eg er her enno.

(Ola Hunderi: Vegen inn i skoddeheimen, 2009)