

Samtala med omtanke

En blogg om kommunikativa utmaningar för personer med ålderssjukdom

Ebba Malmqvist och Emilia Rosén

Kommunikation är en viktig del i våra liv. Men långt ifrån alla har möjligheten att kommunicera som de vill och önskar.

Ålderssjukdomar som demens och Parkinsons påverkar vår möjlighet att kommunicera. Bristande kunskaper kring sjukdomar och dess påverkan ger sämre förutsättningar för de som drabbas.

Vi vill lyfta frågan om kommunikationssvårigheter för personer med just ålderssjukdomar - för att du, precis som vi, ska se hur viktigt det är att samtala med omtanke.

Om oss

Vi som driver den här bloggen är två sistaårsstudenter på kandidatprogrammet Språk, litteratur och medier vid Linköpings Universitet. Vi har i vår utbildning valt att rikta in oss på det svenska språket och intresserar oss särskilt för just språkliga svårigheter. Den här bloggen är en del i ett projekt där vi har i uppgift att på ett kreativt sätt driva en specifik samhällsfråga.

/ Ebba Malmqvist & Emilia Rosén

Sociala medier

[Instagram](#)

[Youtube](#)

[Facebook](#)

Detta är en återpublicering av bloggen <https://samtalamedomtanke.blogspot.com/>.

Ett projektarbete i kursen *Att publicera i den medierade offentligheten* vt 2021 som publicerats av

Linköping University Electronic Press i serien: [Linköping Electronic Press Workshop and Conference Collection, Nummer 28](#)
ISSN: 2003-6523

© Författarna. Denna publikation är licensierad under en [Creative Commons Erkännande 4.0 Internationell Licens](#).

Man blir aldrig fullärd när det kommer till demens

REPORTAGE

Att leva med demenssjukdom är långt ifrån enkelt. Att jobba med det är något helt annat. Amalia Fogelqvist jobbar som undersköterska på ett demensboende i Linköping och delar med sig av sina upplevelser i yrket; från kommunikativa utmaningar och bristande förutsättningar till den starka gemenskapen bland personalen.



Bild: Emilia Rosén.

Sjutton år. Så gammal var Amalia Fogelqvist när hon för första gången klev in på ett demensboende. På den tiden läste hon vård- och omsorgsprogrammet på Birgittaskolan och gjorde sig redo att ta de första stapplande stegen ut i yrkesvärlden. Idag är hon 25 år och en av trotjänarna på samma boende.

- I början var det svårt att veta hur jag skulle förhålla mig till de boende. Jag visste inte hur mycket de uppfattade i olika situationer och var rädd att ställa för höga krav eller göra bort mig. Idag är jag mycket mer bekväm i min yrkesroll. Jag vet hur jag ska anpassa mig efter de boendes olika personligheter och jag vet hur jag ska hantera olika situationer.

Amalia hamnade på boendet av en slump när hon skulle göra sin praktik i årskurs två. Hon trivdes bra och efter praktiken stannade hon kvar, först som sommarjobbare och timanställd, senare som fast anställd undersköterska.

- Jag har ju varit här i många år nu och det är väl främst för att jag har fantastiska kollegor och trivs väldigt bra i arbetsgruppen. Men också för att jag är duktig på mitt jobb. Jag har lärt mig att kommunicera med våra vårdtagare och i dag räcker det att jag tittar på personen för att förstå vad de behöver.

Rollen som undersköterska kan se ut på många olika sätt beroende på vilken del av vården man väljer. För Amalia och hennes kollegor handlar det främst om att stötta de boende i vardagen, med allt från hygien till socialt samspel. Eftersom de inte har några anhöriga på plats blir vårdpersonalen deras huvudsakliga stöttelelare.

- De som flyttar in hos oss är oftast långt gångna i sjukdomsförloppet och har svårt med mer än bara minnet. Det är ett stort steg från att glömma varför man gick till affären till att flytta in på ett boende. Vi i personalen får ofta fungera som speglar, som personer de boende kan härma i vardagen. Vi visar dem hur man gör olika saker och vad som är okej och inte.

Svårt med det sociala

Just det sociala är en av de stora utmaningarna inom demensvården. Eftersom demenssjukdomar påverkar den kognitiva funktionen har de drabbade ofta svårt att uttrycka känslor och greppa större orsakssamband.

"Ofta förstår de inte varför vi gör saker. De kan uppleva oss som hotfulla eller elaka när vi egentligen bara vill hjälpa dem med vardagliga saker som att ta på dem pyjamas."

- Ofta förstår de inte varför vi gör saker. De kan uppleva oss som hotfulla eller elaka när vi egentligen bara vill hjälpa dem med vardagliga saker som att ta på dem pyjamas. Så klart är det påfrestande att inte kunna göra sig förstådd. Det går inte att förklara för dem och därför får vi ofta vara boven.

Även förståelsen för sociala regler försvinner ofta snabbt, något som kan orsaka osämja mellan de boende.

- En av de stora anledningarna till att det blir bråk mellan de boende är att de tappar uppfattningen om vad som är socialt accepterat. Någon kanske ställer sig alldeles för nära personen den pratar med, eller reser sig och står mitt framför Tv:n när alla andra sitter i soffan och tittar. I sådana situationer skapas ofta irritation och de blir arga på varandra.

De sociala utmaningarna gör det svårt för de boende att skapa relationer sinsemellan, eftersom de inte förstår varandras sätt att vara.

- Ofta upplever de varandra som knepiga eller udda, utan att förstå att de kanske egentligen är rätt lika. När de inte förstår varandra händer det att de blir arga eller utåtagerande. Så det är inte särskilt ofta vi ser bra relationer.

Ingen är den andre lik

Även för personalen finns det stora utmaningar i samspelet med de boende. Det krävs erfarenhet och förståelse för demenssjukdomar och deras påverkan och förutsättningar, något som långt ifrån alla besitter. Det kan röra sig om helt olika diagnoser, från vaskulär demens eller frontallobsdemens till kombinationer av demenssjukdom och kognitiva funktionsnedsättningar. En person med vaskulär demens kanske behärskar talet nästan fullt ut men har andra problem, medan någon med frontallobsdemens kanske både tappar talet och genomgår personlighetsförändringar nästan direkt.

"Det finns inget recept som fungerar för alla med demenssjukdom. Alla är olika och en stor del av jobbet handlar om att lära känna de boende och förstå vad som fungerar för just dem."

- Det finns inget recept som fungerar för alla med demenssjukdom. Alla är olika och en stor del av jobbet handlar om att lära känna de boende och förstå vad som fungerar för just dem. Med vissa behöver du smyga fram idéer för att de inte ska bli otrygga, och med andra fungerar det bättre att vara rak på sak.

Det verkar dock finnas vissa gemensamma faktorer. Bland annat är kroppsspråk och ton väldigt viktigt för att få kommunikationen att fungera. Det är även smart att undvika planering i förskott och att ställa frågor med för många valmöjligheter.

- Ställ aldrig frågor som "vill du ha vatten eller saft?". För de flesta blir det övermäktigt och svårt hantera. Då finns risken att de blir obekväma eller frustrerade över att de inte klarar av att fatta beslutet. Det är alltid bättre att komma med förslag. Oftast blir personen nöjd oavsett om det serveras vatten eller saft vid matbordet, så länge de inte behöver välja.

Inte alltid tillräcklig

Amalia är på många sätt positiv till sitt yrke och sin arbetsplats. Hon ser flera fördelar med arbetet och förklarar att hon aldrig hade blivit kvar så länge om det inte hade varit givande för henne.

- Jag går ofta från jobbet och känner "fan vad jag behövs". Det är värdefullt att känna att jag gör något som är vettigt och har betydelse för andra människor.

Även personalen är en stor del i varför hon har varit kvar så länge.

- Vi i personalen är en väldigt tight grupp. Vi går igenom många speciella situationer tillsammans och därför måste vi jobba både fokuserat och prestigelöst. Vi har sett varandra i alla typer av sammanhang, från våldsamma situationer till fuldans och sång till Sven-Ingvars. Det skapar en stark familjekänsla. Framför allt har vi ofta väldigt roligt tillsammans.

Men det är långt ifrån alltid enkelt. Förutom de klassiska problemen inom vården, som arbetstider, löner och arbetsmiljö, är det kanske det sociala som är den största utmaningen.

- Det finns alltid en känsla av otillräcklighet. Vi är ofta underbemannade och har svårt att finnas där så mycket som vi egentligen skulle vilja, både för boende och kollegor. Om jag lägger en halvtimme extra hos en person som är ledsen vet jag att min kollega samtidigt får gå på knäna för att hinna med allt det andra som behöver göras.

Även risken för våld och aggressivitet är en tung sten att bära.

- Du vet aldrig vad som väntar när du kommer till jobbet. Det finns alltid en risk att du får en smäll eller blir fasthållen av någon som har en dålig dag. Det är något jag tänker på ganska ofta, att det ibland känns ganska otryggt att vara en 'liten tjej'. Jag skulle till exempel inte känna mig trygg att jobba om jag var gravid.

Men framför allt är det kanske det dåliga samvetet över att inte kunna ge de boende rätt hjälp och stöd som är det mest utmanande.

"Det är väldigt jobbigt är när man märker att något är fel men inte förstår vad det är. De kan vara ledsna eller behöva något men de kan inte förklara för oss vad de känner."

-Kommunikationssvårigheterna går åt båda håll. De förstår inte alltid oss, men det är nästan vanligare att vi inte förstår dem. Det är väldigt jobbigt när man märker att något är fel men inte förstår vad det är. De kan vara ledsna eller behöva något men de kan inte förklara för oss vad de känner.

Amalia förklarar att många demenssjuka också har svårt att förklara om något ändras i måendet. De kan ofta inte svara på frågor som 'har du mer eller mindre ont än igår?', vilket gör det är svårt att upptäcka när personerna är sjuka eller har ont någonstans.

-Nu under Covid-19 hade vi en boende som själv upplevde sig helt frisk och gick runt på boendet precis som vanligt, fast hen i själva verket hade 40 graders feber. Om vi inte hade vetat vad vi skulle hålla uppsikt över med just den personen hade det varit lätt att missa en sådan sak.

Återigen handlar det alltså om att lära känna sina boende och förstå hur de fungerar och hur sjukdomen fungerar.

-Det går inte att säga tillräckligt många gånger. Det absolut viktigaste är att skapa en relation med den boende och se den för vem den är. Den vanligaste orsaken till att olika moment inte fungerar är att man tar in ny personal som inte vet hur personen fungerar eller personal som hen inte känner sig bekväm med.

Ett gemensamt arbete

Amalia påpekar också att det fortfarande finns mycket att lära när det kommer till demensvård, även för henne som har många års erfarenhet.

- Jag lär mig nya saker på jobbet varje dag. Man blir aldrig fullärd när det kommer till demens.

Mest utmanande är det så klart för nykomlingarna. De mer rutinerade i personalen har redan ett inarbetat samarbete som bygger på rutin och samförståelse. De har spenderat år med att hjälpa åt och tipsa varandra.

- Vi behöver inte ens prata med varandra för att förstå vad som behövs. Vi läser automatiskt av situationen och vet hur vi ska agera. Den typen av samarbete blir så klart känsligt när nya personer kommer in utan erfarenhet eller rutin. Men det bästa brukar vara att låta dem kasta sig in på en gång, på så sätt måste de lära sig. Ofta märks det ganska snabbt om någon har vad som krävs eller inte.

Trots att hon själv tror på idén om att dra av plåstret direkt, ser Amalia ett problem i de bristande kunskaper många dyker upp med.

"Om alla fick en grundläggande utbildning om demens redan från början skulle vi få bättre förutsättningar direkt. Många vet inte vad de ger sig in på och blir chockade när de väl inser hur det ser ut."

- Det händer att vi får gå på utbildningar med jobbet, men ofta är det bara den fasta personalen som inkluderas. Det är så klart problematiskt. Vi är ju de som har mest erfarenhet redan och dessutom är det många timanställda som jobbar precis lika mycket om inte mer. Egentligen är behovet som störst vid nyanställningar; om alla fick en grundläggande utbildning om demens redan från början skulle vi få bättre förutsättningar direkt. Många vet inte vad de ger sig in på och blir chockade när de väl inser hur det ser ut.

En stor del av problemet ligger sannolikt i den låga status som undersköterskeyrket har idag. Ofta associeras det med "att torka folk i rumpan", även om det egentligen är långt ifrån hela sanningen.

- Den låga statusen reflekteras ofta i vilka som söker jobb hos oss. Det är sällan någon som söker för att de brinner för demensvård, utan det handlar oftast om att det verkar vara ett enkelt jobb – både att få och att utföra. Men egentligen är det ganska få som är kapabla att klara av det.

Att jobba med demens kräver kompetens inom flera olika områden, och ett av Amalias lösningsförslag är att ställa högre krav på utbildning. I dag krävs endast en gymnasieexamen från vård- och omvårdnadsprogrammet för att bli undersköterska, och många får jobb i demensvården även utan det. Om det istället fanns krav på viss eftergymnasial utbildning hade det kanske sett annorlunda ut.

- Vårt yrke förtjänar mer respekt, och genom att ställa högre krav på utbildningsnivån skulle vi kanske få in andra typer av sökande. Jag får ofta frågan hur jag klarar av det, och det om något är väl ett tecken på att vi förtjänar högre status. Om vi ska kunna ge våra boende bästa möjliga förutsättningar i livet behöver vi personal som har kunskapen och viljan att ge allt.

Demens, Parkinsons och kommunikation



Bild: Foxy_ från Pixabay.

Vad innebär ålderssjukdom?

Ålderssjukdomar är de sjukdomar som uteslutande kommer när en människa, på ett ungefär, har passerat livets mittpunkt och börjar närma sig ålderdom. Sjukdomar som uppstår på grund av åldrande kan delas upp i två delar: demenssjukdomar och fysiska ålderssjukdomar. Ett flertal ålderssjukdomar påverkar den drabbades kommunikativa möjligheter. Två sjukdomar som på olika sätt påverkar kommunikationen är demens och Parkinsons sjukdom.

Kommunikation är en viktig del av våra liv och en naturlig del i våra relationer med andra människor. Kommunikation tillhör även de mänskliga grundläggande behoven. Hur och vem vi är som person, skapas i relationer med andra genom kommunikation.

Vid olika ålderssjukdomar, så som exempelvis demens och Parkinsons sjukdom, kan kommunikativa svårigheter förekomma. Svårigheterna varierar beroende på vilken sjukdom det rör sig om och vilka följder av den som uppstår.

Parkinsons sjukdom

Vid Parkinsons sjukdom är röstpåverkan en av de vanligaste effekterna. Det rör sig framför allt om monotont tal där rösten kan upplevas svag, omotiverade pauser kan uppstå men också svag röstkvalitet, viskande röst och/eller darrningar. Många upplever också svårigheter med att artikulera och att rösten "läcker ut" genom näsan vilket kan göra att talet är svårt att uppfatta av andra.

När en person upplever dessa symtom kan det försvåra kommunikationen och personen i fråga kan missuppfattas som irriterad, ointresserad eller tros ha bristande förståelse för det man talar om.

Demens

När det kommer till kommunikationen för en person med demens varierar effekterna beroende på hur långt sjukdomsförloppet nått. En person med demens får över en längre tid allt svårare att kommunicera. Till en början märks de kommunikativa svårigheterna sällan, men efter en tid uppkommer mindre tecken. Några av de tidigare tecknen är att personen kan ha svårt att hitta ord

eller svårt att minnas passande ord för sammanhanget. Minnet börjat efter en tid svika allt mer vilket leder till att personen till exempel inte minns samtalsämnet, frågan eller vad de hade tänkt att säga.

Det spontana talet i konversationer fungerar ofta bra i början av sjukdomsförloppet men blir efter en tid allt mindre fungerande, i de flesta fallen. Det kan handla om att den drabbade tappar tråden i samtalet och får svårt att hänga med. I många fall försvinner talförmågan nästan helt och hållet i slutet av demensförloppet. Då blir personen i fråga beroende av att omgivningen är tydlig i sin kommunikation, genom till exempel korta enkla meningar och ett tydligt kroppsspråk. I kombination med de psykiatriska svårigheterna, som förvirring, ångest och aggressivitet, kan personen uppleva stora svårigheter i kommunikation med andra människor.

Möjligheten att kommunicera är viktig

Att kommunicera tillhör som sagt våra grundläggande behov och är en viktig del i hur och vem vi är som person. De olika symtomen som kan uppstå vid Parkinsons sjukdom och demens leder i många fall till att den drabbade upplevs som aggressiv, detta på grund av att personen i fråga blir upprörd och frustrerad över att inte bli förstådd eller inte längre kunna få fram de önskade orden. I många fall leder denna aggression och frustration till ångest och depression. Den psykiska ohälsa som uppstår hos personer som drabbats av Parkinsons sjukdom eller demens är ofta en reaktion på personen förändrade funktion och livsvillkor.

Att inte kunna kommunicera på samma sätt som förr, till följd av en ålderssjukdom, kan med andra ord leda till svårigheter i den drabbades vardag. Svårigheterna som uppstår handlar inte bara om personens egna förmågor utan också personer i dess omgivning så som familj och vårdpersonal. Brist på tid och utbildning hos vårdpersonal är några områden som kan påverka hur den drabbade upplever sin vardag.

Texten bygger på fakta från [Svenskt Demenscentrum](#) och [Parkinsonförbundet](#).
Följ länkarna för att ta reda på mer

Med tiden blev han tystare och tystare

KRÖNIKA

För 20 år sedan förlorade min pappa sin pappa och jag förlorade min farfar. Han gick bort en kall januaridag på sitt boende efter en tids sjukdom, bara 69 år gammal. Även om jag var väldigt liten då, minns jag idag.



Bild: PublicDomainPictures från Pixabay.

Farfar led av Parkinsons sjukdom, en sjukdom som bland annat påverkar motoriken och rörelseförmågan men också talet. Vid 62 års ålder kom de första symtomen. Pappa har berättat om hur han mer och mer upplevde farfar som instabil och yr när han gick upp för trappan eller reste sig hastigt. Med tiden blev hans händer mer darriga. När farfar skulle skriva blev bokstäverna mindre och mindre och i slutet av en mening kunde de vara oläsbara.

När han fick sitt sjukdomsbesked vid 63 års ålder var det inte bara händerna som darrade. Rösten och talet påverkades också med tiden. Det lät som att han stammade när han försökte prata. Vi fick anstränga oss allt mer för att försöka förstå vad han sa, men det var svårt. Han blev irriterad när vi inte förstod honom och med tiden blev han tystare och tystare.

*"Farfar var en pratglad typ.
Men för varje gång vi besökte honom
i hans rum på boendet blev han
mer och mer tystlåten."*

Farfar var en pratglad typ. Men för varje gång vi besökte honom i hans rum på boendet blev han mer och mer tystlåten. Mot slutet var hans kommunikation med oss i familjen kort. Han var inte längre samma farfar. Fast det var ju ändå vår farfar. Vi visste det. Men det var som att han hade förlorat den största delen av honom, hans pratglada och utåtriktade gamla jag. Jag tror att det var mycket på grund av det som han inte höll i längre

i livet än vad han gjorde. Kanske fanns det för honom inte längre någon mening. Vi i familjen kunde inte finnas vid hans sida och stötta honom varje dag. Inte heller personalen på boendet hade den tiden att varje dag kunna sitta ned och samtala med honom.

Då, i början av 2000-talet, fanns det inte så mycket att göra åt hans sjukdom och symtom och det finns inte heller idag något botemedel mot Parkinsons sjukdom. Men det finns nya metoder och ny forskning för att underlätta och hjälpa drabbade genom vardagen. Jag önskar så att farfar hade kunnat vara med oss idag och få den hjälpen. Då hade kanske farfar haft en chans till ett lite längre och värdigare liv.

Tips och råd: Ålderssjukdomar och kommunikation

Det är inte alltid lätt att kommunicera med personer som lider av demens, Parkinsons eller andra ålderssjukdomar som på något sätt påverkar den kommunikativa förmågan. Det är en stor utmaning som behöver arbetas med på flera plan, men en bra början är att lära sig vad du själv och ditt arbetslag kan göra för att underlätta i kommunikationen med den berörde.

Vad kan du göra?

- Se till att skapa en relation med personen. Det är enklare att kommunicera om ni känner varandra.
- Ge all viktig information på personens modersmål.
- Stressa inte! Se till att ni kan prata i lugn och ro, särskilt om ni ska prata om något viktigt. Om du verkar stressad smittar det lätt av sig och personen kan få ännu svårare att kommunicera.
- Skriv ned viktig information som inte får falla mellan stolarna.
- Tala enkelt och tydligt, men glöm inte att du pratar med en vuxen person. Prata aldrig för barnsligande eller över personens huvud.
- Sitt ned i samma nivå som personen och ha ögonkontakt. • Fokusera på nuet i samtalet och undvik att ta upp för många frågor.

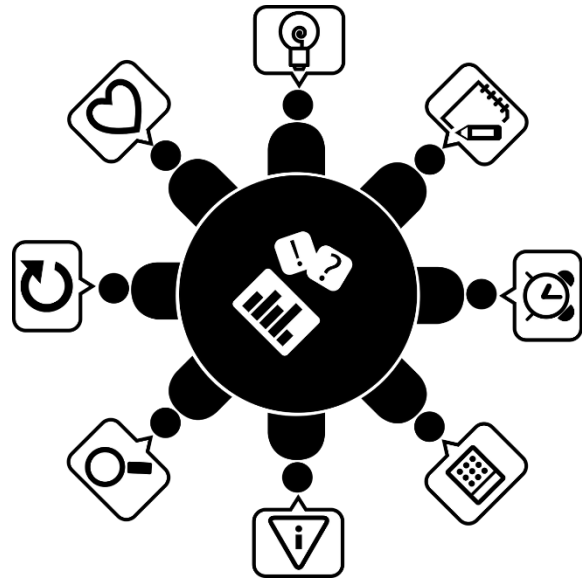


Bild: Rycinator från Pixabay

Läs mer på demenscentrum.se och parkinson.fi.

Vad kan ni som arbetsplats göra?

- Samtala med varandra kontinuerligt och dela med er av era upplevelser.
- Arbeta individanpassat och diskutera med vilka strategier som fungerar och inte för olika personer.
- Utbilda personalen kontinuerligt, särskild vid nyanställningar.

Vilka hjälpmedel finns?

- CIRCA, ett digitalt kommunikationsverktyg som är anpassat för äldre personer med demenssjukdom och som fungerar som ett samtalsstöd.
- Talterapi - träna på att känna igen den egna rösten.
- Hörapparat, röstförstärkare - förstärk begränsade förmågor.
- Tolktjänster och talsyntetisatorer - få hjälp med översättning och tal som ersättning för skrift.

Var kan du vända dig för stöd och utbildning?

- [Hjärnfonden](#)
- [Svenskt demenscentrum](#)
- [Demensförbundet](#)
- [Alzheimerfonden](#)
- [Parkinsonförbundet](#)

- [Parkinsonförbundet Finland](#)
- Parkinsonlinjen 08-666 20 77
- Facebookgrupper:
- [Personer med Parkinsons](#)
- [Anhöriga till personer med Parkinsons](#)
- [Parkinsonism, behandling och rehabilitering](#)
- [Demensforum](#)
- [Demensförbundet](#)

Vill du veta mer?

Läs undersköterskan Amalias bästa tips [HÄR](#).