



Et godt ældreliv med kombineret sansetab

Nordens Velfærdscenter

Inspirationshefte





norden

Nordens Velfærdscenter

Et godt ældreliv med kombineret sansetab

Udgivet af

Nordens Velfærdscenter

www.nordicwelfare.org

© marts 2013

Redaktør: Lasse Winther Wehner

Forfattere:

Trine Skov Uldall

Arlene J. Astell

Maggie P. Ellis

Henriette Hermann Olesen

P. O. Edberg

Barbro Westerholm

Redaktion:

Magnus Gudnason

Lasse Winther Wehner

Henriette Hermann Olesen

Oversættelse:

Magnus Gudnason

Ansvarshavende udgiver:

Ewa Persson-Göransson

Grafisk design: www.aasebie.no

Tryk: Ineko AB

ISBN: 978-87-7919-080-1

Oplag: 800

Nordens Velfærdscenter

Danmark

Slotsgade 8, DK-9330 Dronninglund

Danmark

Tlf.: +45 96 47 16 00

nvcdk@nordicwelfare.org

Nordens Velfærdscenter

Sverige

Box 22028, 104 22 Stockholm

Sverige

Besøgsadresse: Hantverkargatan 29

Tlf.: +46 8 545 536 00

info@nordicwelfare.org

Nordens Velfærdscenter

Finland

Topeliusgatan 41 a A

FI-00250 Helsingfors

Finland

Tlf.: +358 (0)20 7410 880

nvcfi@nordicwelfare.org

Kan bestilles trykt eller downloades på
www.nordicwelfare.org





Foto: Lasse Winther Wehner

Et godt ældreliv med kombineret sansetab

INDHOLD

Allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning hos äldre – ett folkhälsoproblem?	4
Att inte höra, att inte se – vad görs och behöver göras för människor med dövblindhet?	7
Et syn og en hørelse, der gradvist forringes, giver udfordringer	10
Erhvervet døvblindhed og demens – en særlig udfordring	16
Kommunikation uden tale	24

Allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning hos äldre – ett folkhälsoproblem?

Att åldras innebär att olika funktioner man tidigare sett som självklara börjar avta. För många kan livet då påverkas på ett negativt sätt och behovet av förändringar kan skapa stress. Både äldre personer själva, men också deras omgivning, upplever ibland hörsel- och synnedsättning som en del av det naturliga åldrandet som inte är så mycket att göra åt. Detta behöver dock inte innebära att man bortser från möjligheterna att påverka de negativa konsekvenserna. Inställningen att det är meningslöst att göra något på grund av åldern går att ifrågasätta, såväl ur ett humanistiskt som ett samhällsekonomiskt perspektiv. Många gånger kan små och till synes enkla insatser bidra till att viktiga funktioner som syn och hörsel, och därmed livskvaliteten, kan behållas längre. Nog så betydelsefullt, inte minst i en tid då antalet äldre ökar i snabb takt, liksom kostnader för vård och omsorg.

4

P. O. Edberg

Expert i kombinerad nedsättning av syn och hörsel hos äldre

Det är relativt vanligt att äldre personer får en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning. Det har i olika nordiska studier som gjorts de senaste åren framkommit att det handlar om minst 5–10% av alla personer över 65 år. Den som drabbas får bland annat svårigheter att kommunicera med sin omgivning. Detta påverkar i hög grad möjligheterna till aktivitet och delaktighet. Risken för isolering är uppenbar med alla de konsekvenser det medför. Därför behöver personer med en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning få tillvaron tillrättalagd utifrån sina specifika behov. För att det ska kunna ske krävs kunskap och förståelse i omgivningen från såväl professionella aktörer som närstående/anhöriga.

Det är vanligt att man hört dåligt under en längre tid men att synen har kunnat kompensera för hörselnedsättningen. Plötsligt fungerar det inte längre att läsa på andras läppar, uppfatta mimik eller se det som skrivs. Kognitiva förmågor sätts på prov, arbetsminnesfunktioner överbelastas och energin avtar. Många upplever vid den tidpunkten att hörseln försämras snabbt. Orsaken är att man tidigare inte har varit medveten om att synen har kompenserat för hörselnedsättningen. Man är heller inte förberedd på de negativa konsekvenser som denna genomgripande livsomställning medför. Man blir beroende av omgivningen, en omgivning som ofta saknar kunskaper om vad det innebär att leva med en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning. Detta i sin tur kan innebära att man riskerar att bli felaktigt bemött och utan adekvat stöd.

En ökad kunskap hos aktuella aktörer/professionella om effekterna av en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning betyder att personerna kan identifieras och att adekvata insatser kan erbjudas i ett tidigt skede, med allt positivt som det innebär. Många slipper då att bli isolerade och utestängda från aktiviteter och sociala sammanhang eller att bli beroende av andra i vardagen. Ibland kan ytterst små förändringar i tillvaron göra en stor skillnad. Exempelvis kan stöd i att göra rent insatserna till hörapparaten, byta batterier eller att få tillgång till rätt hjälpmedel medföra en sådan stor och viktig skillnad. En omgivning som förstår behovet av att finna lösningar för att kunna kommunicera och ger tid för detta, är ett annat exempel som kan innebära en avgörande skillnad för livskvalitet och upplevd hälsa.

Att få en korrekt bedömning av den kombinerade funktionsnedsättningen och om konsekvenserna av denna är mycket viktigt när det gäller äldre personer. Yttringar som

glömska, tillbakadragenhet, förvirring och aggression är konsekvenser som kan uppstå efter långvarig social isolering, vilket i sin tur kan leda till felaktiga bedömningar och i värsta fall feldiagnostisering. Till exempel kan en felaktigt ställd demensdiagnos påverka innehållet i livet ända fram till dess slut på ett förödande och djupt oetiskt sätt. En ödmjuk inställning från omgivningen när det gäller risken för feltolkningar av beteende och symptom är därför mycket viktigt, inte minst för att den enskilde ska få tillgång till rätt stöd och insatser.

Medelåldern för personer med en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning i Sverige var år 2008 drygt 80 år. Förmågan att vid den åldern kunna motivera sig och tillägna sig olika rehabiliteringsinsatser utifrån de behov som en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning medför, kan vara begränsad. För många tenderar energin att slukas av andra biologiskt och socialt betingade förändringar i livet. Därför är det viktigt att upptäcka och medvetandegöra den kombinerade funktionsnedsättningen för personen själv, men också för hans/hennes omgivning, så tidigt som möjligt. Genom att förebygga de negativa konsekvenserna med relevanta rehabiliteringsinsatser i tid, kan syn- och hörsel-funktionen upprätthållas längre med god livskvalitet som följd.

Utifrån de demografiska fakta som framkommit i flera nordiska undersökningar under senare år och med tanke på de konsekvenser i form av försämrad livskvalitet för den enskilde som en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning medför, borde det ligga i samhällets intresse att möta behoven bättre än man gör idag. Den vanliga förekomsten och det stadigt stigande antalet äldre i vårt samhälle gör att detta snarare bör ses som ett folkhälsoproblem än ett problem som rör enskilda individer. Med ett sådant synsätt skulle vi kunna skapa strukturer inom vård- och omsorgssektorn för att förebygga och fördröja funktionsnedsättningar hos äldre. De ökade begränsningar som försämrad syn och hörsel för med sig får inte bli ett hinder för ett gott liv!

Att inte höra, att inte se – vad görs och behöver göras för människor med dövblindhet?

Att ha gravt nedsatt syn och hörsel eller till och med vara helt döv och blind innebär stora krav på den enskilde och omvärlden. Målet måste vara att personer med dövblindhet, vare sig den är medfödd eller förvärvad ska, få ett så bra liv som möjligt, här och nu och framöver. Eftersom människor med dövblindhet är lika olika varandra som alla vi andra fordras individualisering av hur man kan skapa kontakt, socialt samspel, kommunikation – och därmed livskvalitet, mellan den dövblinde och övriga i samhället.

Barbro Westerholm
Riksdagsledamot (FP)
Socialpolitisk talesperson

Det finns inga säkra siffror på hur många människor med dövblindhet det finns i Sverige. Det kan röra sig om cirka 2000 personer under 60 år varav 400 har förvärvat dövblindhet innan de utvecklat ett språk. Hur många som blivit dövblinda sent i livet vet vi inte säkert, men Statskontoret har uppskattat antalet över 75 år till ca 30 – 40 000 personer. Det är en stor grupp som inte fått samma uppmärksamhet som yngre med dövblindhet.

Det är ett relativt fåtal politiker nationellt och lokalt i Sverige som tagit upp dövblindas situation. Viss framgång har man dock haft, som lett till att svenska staten sedan ett antal år satsat medel för stöd till personer med dövblindhet. Men, dessa satsningar motsvarar långtifrån de behov som finns för att man som dövblind ska kunna leva ett liv som andra.

Statkontoret har på uppdrag av regeringen analyserat stödets användning och kommit med en rapport till regeringen i mars 2011 om vad som behöver göras för att stödet ska kunna utnyttjas mer effektivt.

Det som hänt efter Statskontorets genomgång är att regeringen i augusti 2012 gav Socialstyrelsen i uppdrag att utse en aktör med uppgift att ha nationellt ansvar för expertstöd, information med mera inom området dövblindhet. Den bedömer att det behövs en nationell funktion i form av expertstöd till främst landsstingen men också andra ansvariga huvudmän.


Det finns också ett behov av att samla, utveckla och sprida information, att verka för metodutveckling och att upprätta samarbetsformer för fördjupad brukarsamverkan. Här är det viktigt att den nationella funktionen kan stödja kommuner, landsting och andra relevanta aktörer i framtagande av kurser och utbildningar, bland annat kring bemötande av och stöd till personer med dövblindhet när det gäller rehabilitering och omsorg. Det är glädjande att regeringen lyfter fram detta. Glädjande är också att regeringen i uppdraget till Socialstyrelsen särskilt lyfter fram vikten av brukarsamverkan.

Regeringen anser att det även fortsättningsvis finns behov av en aktör med nationellt ansvar för att tillhandahålla tolkservice för förtroendevalda i organisationer för döva, hörselskadade och personer med dövblindhet, där organisationen uppfyller kriterierna om statsbidrag till handikapporganisationer. Uppdraget till Socialstyrelsen går ut på att stödet ska utgå på samma villkor som stöd till andra funktionshinderorganisationer. Det gäller utövningen av föreningsaktiviteter och opinionsbildande insatser. Här vill jag tillägga att det är viktigt att Socialstyrelsen i det här sammanhanget också tar upp sådana frågor som: Vad är dövblindtolkning utifrån personers med dövblindhet eget perspektiv? Hur kan personer med dövblindhet uppnå full delaktighet, jämlikhet, självständighet och självbestämmande i samhället? samt Myndigheternas prioritering av vilka aktiviteter personer med dövblindhet får möjlighet att delta i.

Om jag ska önska mer utöver det som regeringen skrivit i sitt uppdrag till Socialstyrelsen så är det att vi får ett bättre grepp om äldre dövblindas situation. De syns ju inte ens som siffror i statistiken men jag vet att de finns och isoleringen från kommunikationssamhället kan vara svår. Jag fick för ett antal år sedan kännedom om en äldre dövblind man som sköt sig med sitt jaktgevär för att livet inte längre var värt att leva i den isolerade situation han befann sig. Här behövs en ökad kunskap om dövblindhet inom landets äldreomsorg och bland anhöriga. Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor har gett ut utbildningsmaterial *Äldre med kombinerad syn- och hörselnedsättning – dövblindhet* att användas i kommunerna,

men det verkar inte ha kommit till någon större användning. Man kan fråga sig om det beror på ointresse eller okunskap för dövblinda äldre och deras behov.

Statens målsättning för att underlätta livet för människor med dövblindhet är klar, men nu är det viktigt att målsättningarna inte stannar på pappret utan att orden lyfter och blir verklighet. Det som kallas *en aktör* i regeringens uppdrag till Socialstyrelsen måste bli ett slagkraftigt center med de resurser som krävs för att det ska kunna ge de verktyg landsting och kommuner behöver, för att människor med dövblindhet, i vilken ålder de än befinner sig och var de än bor, ska kunna leva ett bra liv. Men det räcker inte med verktyg; det måste i kommuner och landsting finnas politiker, tjänstemän och verksamma i socialtjänsten, vården och omsorgen som är kunniga nog om dövblindas behov, och som visar ett verkligt engagemang i att förbättra deras situation. De behöver väckas till att bli eldsjälar i frågan. Sådana fattas i stort sett idag. Här har brukarorganisationerna en viktig roll genom att ge tydliga bilder av hur det är att leva som dövblind och vad som behöver göras.



Det är viktigt att målsättningarna inte stannar på pappret utan att orden lyfter och blir verklighet.

Et syn og en hørelse, der gradvist forringes, giver udfordringer

Ældre mennesker får ofte problemer med syn eller hørelse. En gruppe af disse ældre får en kombination af nedsat syn og nedsat hørelse, og for dem kan hørelsen ikke længere kompensere for det dårlige syn, og synet kan ikke kompensere for den dårlige hørelse – det skaber tilsammen en kombineret og speciel funktionsnedsættelse, der kan give sig udslag i store konsekvenser for livskvaliteten, hvis ikke der sættes ind med støtte.

*Henriette Hermann
Olesen*

*Fagansvarlig,
Nordens Velfærds-
center*

Kombinationen af alvorlig høre- og synsnedsættelse (KAHS) kaldes også døvblindhed.

De ældre mennesker, der har erhvervet døvblindhed, har hovedsageligt levet et langt liv uden nogen form for sansetab. Det erhvervede sansetab giver ofte alvorlige konsekvenser, men opfattes sjældent af hverken personen selv eller af omgivelserne som noget, der kræver en speciel indsats. "Det hører vel til alderen, at man ikke kan følge med eller være deltagende i samfundet", tænker mange – også de ældre selv.

De praktiske konsekvenser mærkes først og fremmest på vigtige funktionsområder som kommunikation, informationstildeling, orientering og mobilitet og almindelig daglig levevis. Konsekvenserne viser sig som isolering, og man misforstår mange ting og bliver misforstået. Dette kan udmønte sig i noget mindre synligt, nemlig i begrænsning af tryghed, integritet, delagtighed og selvstændighed.

INFORMATIONSBEGRÆNSNINGER PÅVIRKER EN SELVSTÆNDIG HVERDAG

Vi lever i et informationssamfund med et stigende omfang af visuel og auditiv information, som vi får for eksempel via

aviser, internet, radio og TV. At kunne følge med i den store mængde information i vores samfund er utrolig vigtigt for at kunne få det nødvendige grundlag for at tage egne beslutninger og opretholde en selvstændig livsførelse. Adgang til information er også vigtig for at kunne opretholde kommunikationen med andre og kunne deltage i diskussioner og samtaler.

Mange personer med døvblindhed får imidlertid store vanskeligheder med at følge med i medier og at tilegne sig de nødvendige informationer. Oplever man som pårørende eller personale, at den ældre begynder at virke mindre interesseret i, hvad der sker rundt omkring i verden – og deltager den ældre mindre i diskussionerne og samtalerne – så er det vigtigt for den ældre, at man som pårørende eller personale ikke blot tænker, at det er en normal aldringskonsekvens at begynde at interessere sig mindre for informationerne i omgivelserne. En lille og dog betydelig indsats vil være at hjælpe den ældre til at få undersøgt hørelse og syn. Er der problemer med de to sanser, så findes der mange muligheder for at den ældre selv, pårørende eller personale kan få kundskab og støtte til, at den ældre kan tilegne sig informationer igen.

Også de daglige informationer er vigtige at kunne følge med i, f.eks.:

- At vide hvilke aktiviteter, der foregår rundt omkring. Deltagelse i sociale sammenhænge er en betingelse for at kunne opretholde et aktivt og socialt liv, men kan man på grund af døvblindheden ikke rigtig opfange information (som f.eks. et opslag på en fyldt opslagstavle eller en fælles mundtlig besked), så bliver man jo meget hurtigt begrænset socialt uden at ville det selv.
- At kunne følge med i, hvem der er på arbejde, hvis man bor på plejehjem. Det er personale, som man er afhængig af og har relationer til, men man ved ikke, om de er på arbejde eller kommer det, fordi informationerne ikke er tilgængelige i forhold til sansetabet. Konsekvensen kan blive utryghed og isolation.
- At kunne følge med i, hvad familien går rundt og sysler med. Det er svært at følge med, hvis hørelsen svigter i forhold til telefon eller besøg, eller synet ikke kan læse breve og emails. Information om, at nogen er syg eller er død, børnebørn som har taget eksamen osv., risikerer at udeblive. Konsekvensen er, at man ikke kan deltage i samtaler med og om de nære relationer og bliver udstødt fra familien.

Flere typer tiltag kan bidrage til at inkludere døvblinde i den generelle informations- og kundskabsstrøm. Viden om døvblindheden er det første skridt. Denne viden kan støtte den ældres omgivelser til at tilpasse sig i forhold til tid, tempo og tilgang. Øget tilgang til tolke- og ledsagertjeneste, anden personlig assistance, som for eksempel kontaktpersoner og læse- og sekretærhjælp, kan forbedre tilgangen til information. Videre er der mange tilpasninger og tekniske hjælpemidler i forhold til forstørrelse, lys, oplæsning, taktile markeringer m.m. som gør, at døvblinde i større grad får direkte tilgang til ordinær informations- og kundskabs-spredning via internettet.

SANSETABET PÅVIRKER KOMMUNIKATIONEN MED OMGIVELSERNE

For seende og hørende foregår kommunikationen via syn og hørelse. Vi bruger også kroppen til at udtrykke os, men det opfanges af synet. Hos døvblinde bliver det ofte nødvendigt at bruge de kropslige sanser mere i kommunikationen. Det kan være en kropslig støtte for at røre ved det, som kommunikationen drejer sig om, eller at røre ved personer for at holde fast i kontakten med dem eller regulere afstanden til dem, så man kan bruge sit restsyn eller hørerest. Det kan også være en kropslig støtte ved at mærke eventuelle tegn i kommunikationen. Denne kropslige tilgang til kommunikationen er ikke naturlig for særlig mange seende og hørende. Den kan også opfattes som uselvstændig og hjælpeløs. Derfor kan indholdet i samtalen eller diskussionerne få præg af denne holdning, uden at det er berettiget.

Kommunikationen i hverdagen går stærkt; mange taler i hurtige sætninger med meget indhold. Med døvblindheden følger en nedsat evne til at opfange og opfatte dele i kommunikationen. For at få det hele med, må man ofte bede om gentagelser og nedsat tempo. Der kan godt opstå konflikt mellem en hektisk hverdag for ansatte eller pårørende og den ældre person med syns- og hørenedsættelse, som har behov for længere tid end andre til at forstå det, der bliver sagt. Det er alligevel vigtigt at tage sig den nødvendige tid for at undgå misforståelser, usikkerhed, social utilpashed og isolation.

For højt tempo giver også øget risiko for, at omgivelserne mistolker situationen og tror, at den ældre med døvblindhed ikke kognitivt kan følge med. Det er samtidig utrolig svært for mange at sætte tempoet ned og gentage flere gange – man bliver hæmmet, og kommunikationen bliver belastet. Det kan

betyde, at omgivelserne vælger at gå uden om for meget kommunikation med den ældre.

Det, at få alvorligt nedsat kommunikativ funktionsevne, medfører vanskeligheder med at forstå og dermed at kunne påvirke ens situation. Dette kan på sin vis opleves som nedværdigende og degraderende, og følgerne af dette kan i værste fald fejlfortolkes og på grund af uvidenhed føre til uhensigtsmæssige indsatser fra omgivelserne.

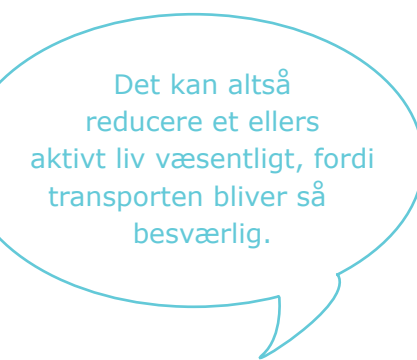
Flere typer tiltag kan bidrage til at inkludere den ældre med døvblindhed i kommunikationen. Viden om døvblindhed er det første skridt. Denne viden kan støtte den ældres omgivelser til at tilpasse sig i forhold til tid, tempo og gentagelser. Samtidig er det en fordel for både den ældre selv, pårørende og personale, at få vejledning om, hvordan kommunikationen kan fungere, så den ældre med døvblindhed ikke sættes uden for muligheden for at lære, påvirke, diskutere og glædes.

AT KUNNE ORIENTERE SIG OG FÆRDES FRIT ER EN MENNESKERET

At færdes med bus eller tog kan pludselig blive uoverskueligt for den syns- og hørehæmmede, da man ikke kan se køreplanerne, busnumrene og billetautomaterne. Det er også utrygt at færdes, hvor der er så mange mennesker, der har et højt tempo, omkring en. For nogle vil det kræve al deres energi, og de vælger derfor det sociale liv uden for boligen fra, hvis de ikke får støtte til anden transport. Det kan altså reducere et ellers aktivt liv væsentligt, fordi transporten bliver så besværlig. Denne begrænsning i at færdes udenfor hjemmet kan ikke være godt for nogens livskvalitet. Det opfattes dog desværre som en naturlig del af alderdommen, at man begrænser sin færden udenfor hjemmet, men måske er det ikke frivilligt, at den ældre med døvblindhed har gjort det.

Mange ældre med erhvervet syns- og hørenedsættelse har før levet et liv, hvor indkøb har været en naturlig ting. Man har selv kunne foretage dem og bestemt, hvad der skulle købes ind. Flere har børn og børnebørn, som de gerne vil købe gaver til, m.m. Når syns- og hørenedsættelsen indtræder, bliver denne del af livet pludselig meget begrænset.

Bare det at kunne bevæge sig til og fra sit eget rum på plejehjemmet kan blive svært. Det fysiske miljø på plejehjemmet kan se forskelligt ud fra dag til dag – fra time til time. Der er mange hjælpemidler, der skal stilles rundt omkring eller møbler, der flyttes rundt på. Dette kan hindre den ældre med døvblindhed i at kunne orientere sig, og derved bliver en naturlig reaktion, at den ældre må blive på sit rum.



Det kan altså reducere et ellers aktivt liv væsentligt, fordi transporten bliver så besværlig.

Det er ikke alle ældre, der naturligt foretrækker at blive på deres rum eller i deres lejlighed – det kan også være fordi de er begrænset i andet. Isolation og passivitet kan være udslag af det kombinerede sansetab.

Flere typer tiltag kan bidrage til, at den ældre kan færdes og orientere sig. Viden om døvblindheden er det første skridt. Denne viden kan støtte den ældres omgivelser til at tilpasse sig i forhold til indretning af det fysiske miljø. Samtidig er det en fordel for den ældre selv, pårørende eller personale, at få vejledning om, hvordan man kan orientere sig på andre måder. Ledsagelse og kontaktordninger kan også være en mulighed.

LIVSKVALITETEN OG PSYKEN PÅVIRKES AF SANSETABET OG AF OMGIVELSERNES UVIDENHED

Når kommunikationen svigter, eller informationstilegnelsen begrænses, så mister man ofte også evnen til at påvirke personer og situationer. Selvbestemmelse, social kontakt, muligheden for at deltage aktivt og meget, meget mere, begrænses. Hvis ikke enten den ældre med døvblindhed selv, pårørende eller personale opdager og arbejder med døvblindheden, så misforstås intellektet og kognitive evner ofte, og den ældre opfattes som mere hjælpeløs og mindre ligeværdig.

Samtidig påvirkes den ældres kognition af, at kommunikation, social deltagelse, selvstændighed og informations-tilegnelse begrænses. Fordi der ikke vil komme så mange udfordringer til den individuelle udvikling.

Når syn og hørelse svigter, bliver aktiviteter og færdigheder, som man tidligere mestrede, vanskelige at udføre. Det er frustrerende for den ældre med døvblindhed, og samtidig er det en faktor, der bevirker, at omgivelserne får en opfattelse af, at den ældre er blevet svagere i sine kognitive evner.

Mange ældre med syns- og hørehandicap bliver bange for ikke at sidde ordentligt ved bordet og at spilde, og vælger derfor sociale sammenhænge med spisning fra. Dette giver isolation og misforståelse fra omgivelserne om, at den ældre virkelig foretrækker at være ensom.

Dette kan medføre, at identiteten forandres. Det kan også give en anderledes adfærd hos ældre med døvblindhed, som kan misforstås som kognitiv svækkelse. Stress og deprivation kan opstå, og dette har indvirkning på de kognitive funktioner. Derudover kan øget passivitet, isolation, manglende information m.m. også give udslag i livsstilssygdomme og helbredsproblemer.

For at forstå et andet menneskes formåen, må man se på

dagliglivets krav og viden om sansetabet. Viden om, og en tidlig støtteindsats i forhold til at være døvblind, kan begrænse omfanget af disse konsekvenser.


VIDEN/KUNDSKAB ER EN NØDVENDIGHED

For ældre med døvblindhed er det nødvendigt at have tilgang til en viden om døvblindhed. Mange ældre med døvblindhed opdager ikke sansetabet eller tager det alvorligt. De tillægger alderdommen de symptomer, der opstår. Hvis blot de får øget tilgang til en viden om døvblindhed, vil mange ting i hverdagen kunne blive lettere, og derved vil livskvaliteten øges.

Samtidig er det vigtigt, at pårørende og personale har en tilgang til viden om døvblindhed. Derved kan de lette dagligdagen for mange ældre med døvblindhed og være med til at opretholde en god livskvalitet.

Denne viden eller kundskab er ikke særlig udbredt. Det forsøger vi at gøre noget ved i forbindelse med denne udgivelse. Der skal så få ressourcer til, for at den ældre med døvblindhed kan få et godt liv og at pårørende kan bevare den gode kontakt med den ældre.

Vi håber at denne viden bliver spredt til mange områder – så som sygehuse, plejehjem, hjemmehjælp, synsvejledning, hørevejledning og ældreorganisationer.



Viden om døvblindhed hos pårørende og personale kan lette dagligdagen for mange ældre med døvblindhed og være med til at opretholde en god livskvalitet.

Erhvervet døvblindhed og demens – en særlig udfordring

Den hyppigste årsag til erhvervet døvblindhed hos ældre er en kombination af aldersrelateret syns- og hørenedsættelse.

Trine Skov Uldall

*Faglig konsulent –
erhvervet døvblindhed
ViHS – Videnscenter for
Handicap, Hjælpe midler
og Socialpsykiatri
Socialstyrelsen, Danmark*

Når en syn- og hørenedsættelse optræder sammen, forstærker de hinanden og danner tilsammen en helt særlig funktionsnedsættelse, nemlig erhvervet døvblindhed. En person, der "kun" er synshæmmet, vil være afhængig af hørelsen for at kompensere – og vice versa. Når begge sanser er ramt, kan selv en lettere hørenedsættelse og en lettere synsnedsættelse give alvorlige problemer i dagligdagen.

Døvblindhed betyder altså ikke, at man er helt døv og helt blind. Man taler om døvblindhed, når den kombinerede høre- og synsnedsættelse giver alvorlige problemer i dagligdagen i forbindelse med information, kommunikation og mulighed for at færdes selvstændigt. For langt de fleste er døvblindheden progredierende, hvilket vil sige, at syn og/eller hørelse forværres med tiden. Denne forværring sker typisk gradvist og kan være svær at registrere for personen selv og omgivelserne. Måske oplever man, at man begynder at blive mere træt og melder fra til flere og flere aktiviteter. Ældre med erhvervet døvblindhed er i høj risiko for at opleve social isolation på grund af de massive kommunikationsproblemer og den begrænsede mulighed for at deltage og følge med i samtaler, og i hvad der sker i omgivelserne.

Det kræver både mod og i særdeleshed erkendelse af eget handicap løbende at gøre omgivelserne opmærksomme på ens dobbelte sanse tab og de hensyn, der er behov for, at omgivelserne tager. Det kan være hensyn såsom at tale tydeligt i almindeligt toneleje, at stå med ansigtet mod lyset, at supplere med stor sort skrift på hvidt papir, skrue ned for baggrundsstøj såsom radio og tv eller at bruge støttetegn eller haptiske signaler, der er mærkbare signaler på kroppen. I det hele taget må man som døvblind og som pårørende og personale være parat til at tage alternative kommunikationsformer i brug.

AT LEVE MED ERHVERVET DØVBLINDHED STILLER STORE KRAV TIL KOGNITION OG KRÆVER STORT PSYKISK OVERSKUD

Alting bliver sværere og mere uoverskueligt, når man lever med erhvervet døvblindhed. Selv helt almindelige dagligdagsaktiviteter såsom at købe ind, gå en tur, læse avis, følge med i samtaler, se hvem der hilser på gaden, bliver svære.

At kompensere for erhvervet døvblindhed kræver, at man er god til at koncentrere sig og til at huske, hvor man har lagt ting, eller huske hvad man skal og hvornår, og huske hvordan man finder vej. Desuden kræver det, at man kan tænke logisk og lægge en hensigtsmæssig strategi, lære nye strategier samt tilegne sig nye færdigheder f.eks. i forhold til brug af tekniske hjælpemidler. Der skal hele tiden løbende justeres og indlæres nyt i takt med, at syn og hørelse forværres, i takt med forandringer i omgivelserne samt afhængig af hvilken situation eller kontekst, man befinder sig i – man kan på den måde være mere døvblind i nogle situationer end i andre. Det koster enorme mængder af energi at klare nødvendige og ønskede aktiviteter i dagligdagen. Muligheden for at være aktiv og selvstændig og i øvrigt følge med i, hvad der foregår, både i ens nærmiljø og i samfundet generelt, begrænses.

Kognitive funktioner som hukommelse, koncentration, rumfornemmelse og indlæringsevne er således nødvendige for at kunne kompensere for sin funktionsnedsættelse, når man har erhvervet døvblindhed. Desværre er det også netop de funktioner der svækkes, når man rammes af en demens-tilstand.

HVAD ER DEMENS?

Demens er betegnelsen på den tilstand, man kommer i, når de mentale færdigheder bliver svækket af sygdom. Demens skyldes således altid sygdom, og det er altså en myte, at demens er en naturlig del af det at blive ældre. Risikoen for at udvikle en demens-tilstand stiger med alderen. Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom, men der er mere end 200 forskellige sygdomme, som kan medføre demens. Kun få af de sygdomme, der giver demenssymptomer, kan helbredes. Men flere af sygdommene kan behandles i større eller mindre grad. Derfor er det vigtigt at få udredt præcis hvilken sygdom, der har forårsaget demensen og få lagt en plan for behandlingen.

1. Tidligere Videnscenter for Døvblindblevne

FÆLLES KARAKTERISTIKA VED ERHVERVET DØVBLINDHED OG DEMENS

ViHS¹ har gennem flere år haft et særligt fokus på erhvervet døvblindhed og demens. I samarbejde med Center for Døves døvblindekonsulentordning og Peter Bruhn, neuropsykolog, Hukommelsesklinikken på Glostrup hospital har vi samlet erfaringer fra døvblindekonsulenternes praksis og stillet skarpt på de vanskeligheder, der er i udredningen af demens hos mennesker med kombineret syns- og hørenedsættelse.

Det er helt almindeligt, at mennesker med erhvervet døvblindhed, som konsekvens af døvblindheden og den energi, det kræver at se, høre og følge med, bl.a. kan have svært ved at huske, at finde ting, at skelne personer fra hinanden, at orientere sig i tid, sted og rum, at opfange hvad der bliver sagt og at holde sig opdateret i dagligdags-informationer. De kan ligeledes mistolke synsindtryk eller opleve hallucinationer. Andre konsekvenser er ofte, at de nedsætter aktivitetsniveauet og trækker sig fra sociale aktiviteter. Også nedtrykthed og egentlig depression kan forekomme. Dette er alle karakteristika, der også kan opleves hos mennesker med demens.

Det kan være vanskeligt at opdage tidlige tegn på demens hos ældre med erhvervet døvblindhed, lige som den ældre fejlagtigt kan tolkes som værende dement, uden at der foreligger en diagnose. Også den ældre selv eller pårørende kan være urolig for, om der kan være tale om en demens-tilstand.

Et eksempel på dette er en kvinde med konstateret erhvervet døvblindhed, der hver uge tager med den lokale bus til en klub for ældre, som hun er kommet i gennem mange år. Hun plejer selv at finde vej. "Jeg har lige som ruten i hovedet og bruger min stok, og for eksempel kan jeg godt se farven på det hus, hvor jeg ved, bussen plejer at holde," har hun forklaret. Det sidste stykke tid har der været vejarbejde, og busstoppestedet er flyttet. Det er ikke lykkedes hende at finde det nye busstoppested på egen hånd på trods af, at hendes mand har ledsaget hende derhen flere gange. Hun er også begyndt at have vanskeligt ved at finde rundt i den lokale købmand. Disse vanskeligheder kan være konsekvenser af, at døvblindheden er progredieret, og at der derfor ikke længere er det samme overskud til at kompensere. Men det kunne også være tegn på kognitive vanskeligheder eksempelvis på grund af en begyndende demens. Ved et lægebesøg besluttes det at sætte en udredning i gang, og et år senere får kvinden en demensdiagnose.

En mand med erhvervet døvblindhed fortæller, at han oplever at huske tiltagende dårligt. For eksempel når han har været hos lægen. Hans læge er god til at bruge mandens høretekniske udstyr, og det lykkes at høre, hvad lægen siger. Alligevel kan han ikke huske informationerne, når han kommer hjem og skal fortælle sin kone om forløbet. Han har den senere tid haft mange lignende oplevelser, og han er efterhånden urolig for, om han er ved at blive dement. Efter en samtale hos lægen bliver dette dog afkræftet. Til gengæld viser en undersøgelse af synet, at synet er blevet dårligere. Han må derfor koncentrere sig yderligere om at høre uden støtte fra mundaflæsning. Denne anstrengelse giver mindre overskud til også at huske indholdet i det, han har hørt.

Lige så vel som tidlige tegn på demens kan være svære at opdage ved erhvervet døvblindhed, kan både syns-, høre- eller dobbelt sansetab overses hos mennesker, der er ramt af demens. Hvis man som dement udvikler et eller flere sansetab, vil de strategier, hjælpemidler og rutiner, man tidligere har støttet sig til i hverdagen, ikke længere fungere optimalt, og ens færdigheder kan gradvist fremtræde reduceret, hvilket kan mistolkes som en progression af demenstilstanden.

En person med demens kan gradvist miste evnen til at orientere sig og til at bruge de visuelle pejlemærker, der tidligere har været brugbare i forhold til at finde rundt. Disse vanskeligheder kan dog også opstå på grund af tiltagende dårligt syn, der vanskeliggør at bruge de kendte strategier. Således behøver fald i funktionsevne ikke at skyldes forværring af demenstilstanden.

En ældre herre på et plejehjem, som har diagnosen Alzheimers sygdom, bliver efterhånden betragtet som værende mere og mere dement, blandt andet fordi han nu ikke længere kan spise selv og må mades. En dag kommer en nyansat hjemmehjælper for at hjælpe manden med at spise. Hun har før arbejdet med mennesker med nedsat syn. Hun har set, at han i sin lejlighed har en kuvertlampe (et hjælpemiddel der sikrer god belysning på spiseområdet). Den sætter hun ved hans tallerken under måltidet, så den oplyser tallerknen. Da lyset tændes, tager manden skeen og begynder at spise selv. Sansetab og demens kan altså sløre hinandens eksistens. Det er derfor af afgørende betydning, at tegn på såvel kognitive problemer som sanseproblemer tages alvorligt og afdækkes hos henholdsvis ældre med sansetab og ældre med en demenstilstand, således at der kan iværksættes relevant kompensation, støtte og behandling. Jo tidligere denne afdækning finder sted, desto bedre udgangspunkt er der for dette.

Sansetab og demens kan altså sløre hinandens eksistens.

DER KRÆVES EN SÆRLIG OPMÆRKSOMHED

Det er vigtigt, at plejepersonale er informeret om typiske konsekvenser af døvblindhed og tidlige tegn på demens, og at personalet er bevidst om, at begge tilstande kan forværres med tiden og sløre hinanden.

Personen selv og pårørende skal være særligt opmærksomme på udvikling af syn og hørenedsættelse ved demens og ligeledes søge læge, hvis man som døvblind bliver urolig for, om en demens er ved at udvikle sig, så man sikres den rette udredning og behandling. Symptomer på demens kan nemlig også ligne symptomer på andre sygdomme; for eksempel depression. Demens er som nævnt ikke tegn på, at man er blevet gammel. Demens er tegn på, at der er sygdom, og det skal undersøges, hvilket kræver en særlig udredning foretaget af demenskyndige fagfolk.

Hos en person med demens bør man så vidt muligt fremskaffe oplysninger om personens sansetab og herudfra vurdere, hvorvidt det er nødvendigt med yderligere udredning. Har borgeren tidligere fået konstateret syns- og eller hørenedsættelse, bør udviklingen af sansetabene følges. Ved forværring af funktionsniveau bør man være opmærksom på, hvorvidt det er den ene eller den anden funktionsnedsættelse, der er årsagen, og om man eventuelt kan støtte borgeren bedre med kompenserende tiltag. Det kan eksempelvis være i form af dæmpning af baggrundsstøj, etablering af taktile afmærkninger, bedre belysning eller ændringer i kommunikationsform. Det kan være en god ide, at eventuelle syns- og høretekniske hjælpemidler introduceres, mens personen har mulighed for at lære at bruge dem. Personen kan have brug for hjælp til at håndtere hjælpemidler i dagligdagen. Søg hjælp hos fagfolk der kender til synsnedsættelse, hørenedsættelse eller erhvervet døvblindhed, ved tilstedeværelse af dobbelt sansetab.

UDVIKLINGSPROJEKT OM UDREDNING AF DEMENS HOS MENNESKER MED ERHVERVET DØVBLINDHED

Det første skridt i en demensudredning er en klinisk objektiv undersøgelse, der som en vigtig del bl.a. indeholder en test af de kognitive funktioner, ved hjælp af f.eks. MMSE² og urskivetest (se figur 2 side 22). Denne type tests spiller en afgørende rolle i forhold til at afdække, hvorvidt der er tale om demens.

Det store problem for mennesker med erhvervet døvblindhed er, at de almindeligt anvendte og anbefalede kognitive

tests er afhængige af funktionelt syn og hørelse. Både auditivt præsenteret materiale og visuelle opgaver indgår som væsentlige delopgaver i testene. En betydningsfuld del af demensudredningen udelukker således en optimal demensdiagnostik for mennesker med erhvervet døvblindhed.

Neuropsykolog Peter Bruhn, Hukommelsesklinikken, Glostrup Hospital er i samarbejde med døvblindekonsulenterne fra Center for Døve og ViHS i gang med udviklingen af et taktilt testbatteri til udredning af demens hos mennesker med erhvervet døvblindhed, som er talebrugere. Det vil sige, hvor årsagen typisk er aldersrelateret kombineret nedsat syn og hørelse eller f.eks. Usher syndrom type 2. I testbatteriet præsenteres alle tests taktilt. Der kræves således ikke funktionelt syn og hørelse for at udføre testene. Testene kan introduceres mundtligt eller skriftligt med de hensyn til kommunikationen, som det kræves for den enkelte. Det er derfor vigtigt at testen, alt efter behov, udføres i rolige omgivelser, med gode lysforhold og med de nødvendige hjælpemidler til rådighed for at sikre optimal kommunikation mellem tester og testperson. Altså er det nødvendigt, at den, der udfører testen, har viden om, hvordan personen, der skal testes, kommunikerer bedst.

Det taktile testbatteri består af syv forskellige tests. Alle syv tests finder sted i en kasse, som har en åbning, der gør det muligt for testpersonen at placere sin dominerende hånd inde i kassen. Undersøgeren, som sidder over for testpersonen, styrer personens hånd gennem et hul i den modsatte side af kassen, hvilket muliggør personens udforskning af de stimulerende egenskaber af testmaterialet i kassen. Instrukser gives enten på mundtligt dansk, taktilt eller på skrift. I nogle tests skal personen svare mundtligt, i andre situationer manuelt. At testene udføres i en kasse udelukker, at eventuelt restsyn kan bruges og dermed utilsigtet hjælpe i besvarelsen af opgaven (se figur 1, side 22).

Testene repræsenterer de vigtigste kognitive funktioner, som normalt indgår i en neuropsykologisk demensundersøgelse bl.a. læring og genkaldelse, perceptuel identifikation, navngivning, aflæsning af klokken og bearbejdningshastighed (se figur 2, side 22).

I øjeblikket er det taktile testbatteri inde i en afsluttende valideringsproces. Forhåbentlig vil resultatet vise, at testbatteriet er nyttigt som et supplement til eksisterende test af mental evne og for demensudredning af mennesker med erhvervet døvblindhed.

Figur 1

Testen udføres inde i kassen og udelukker brug af restsyn.



Figur 2

Den taktile udgave af: test til aflæsning af klokken (Clock Reading Test), formbræt (Form Board) og test af rumlig hukommelse (Spatial Memory Test).



Foto: Trine Skov Uldall

LITTERATUR OG RELEVANTE LINKS

- Socialstyrelsen: www.servicestyrelsen.dk/handicap/erhvervet-dovblindhed her kan du læse mere om erhvervet døvblindhed hos ældre, og du kan downloade eller bestille gratis publikationer og artikler.
Du kan ligeledes finde information om:
 - Synshandicap: www.servicestyrelsen.dk/handicap/synshandicap
 - Hørehandicap: www.servicestyrelsen.dk/handicap/horehandicap
 - Demens: <http://www.servicestyrelsen.dk/aeldre/demens>
- National Videnscenter for Demens: <http://www.videnscenterfordemens.dk/>
- "1+1=3 – En artikelsamling om ældre med kombineret høre- og synsnedsettelse" Videnscenter for døvblind-blevne, 2010
- "Håndbog om demens, til pleje og omsorgspersonale på ældreområdet, undervisere og frivillige", Servicestyrelsen 2008
- "Håndbog om demens, til myndighedsniveau: Ledere, politikere og forvaltningsmedarbejdere.

Kommunikation uden tale

Demens er et overbegreb, der dækker mange tilstande, som fører til et progressivt og uigenkaldeligt tab af kognitive funktioner. Der er ikke noget entydigt mønster eller symptomer på forværring i hele sygdomsforløbet, hvilket gør det til en meget vanskelig tilstand at behandle. Alzheimers sygdom er en af de mest almindelige årsager til demens og står for omtrent 42 procent af tilfældene, mens vaskulær demens og blandet vaskulær og Alzheimers står for yderligere henholdsvis 24 og 22 procent¹.

*Arlene J. Astell and
Maggie P. Ellis*

*School of Psychology
and Neuroscience,
University of
St. Andrews,
St. Andrews, Fife,
Scotland, UK*

*Kontakt:
aja3@st-and.ac.uk
Tlf.: +44 1334 462056*

Alder er den største risikofaktor for udvikling af demens og som den forventede levetid stiger, så anslår man, at antallet af mennesker med demens i hele verden vil stige fra 25 millioner i 2000 til 63 millioner i 2030 og 114 millioner i 2050². I Storbritannien har man med tal for 2009 sat plejeomkostningerne for et anslået antal på 822.000 mennesker, som nu lever med demens, til 23 milliarder pund om året, 3 milliarder pund højere end de samlede plejeomkostninger for kræft (12 milliarder pund) og hjertesygdomme (8 milliarder pund)³.

Et særligt udfordrende aspekt ved demens er påvirkningerne på kommunikation. Dette er problematisk, både for mennesker med en demensdiagnose, og for dem, der tager sig af dem⁴. Når demensen udvikler sig, mister folk i stigende grad evnen til at kommunikere ved hjælp af tale, hvilket har en dårlig indflydelse både på deres forhold til andre og deres evne til at deltage i sociale aktiviteter. I takt med, at de alvorlige virkninger af demensen stiger, når mange mennesker til det punkt, hvor tale ikke længere fungerer som et effektivt kommunikationsmiddel. Som sådan bliver demente menneskers forsøg på kommunikation med plejepersonale i stigende grad ignoreret eller betragtet som uforståelige⁵. Dette kan skyldes plejepersonalets intuitive afhængighed af sprog som et tegn på en følelsesmæssig forbindelse⁶, således at de tror, at når nogen ikke længere kan tale, så kan de ikke længere kommunikere.

FREMSKREDEN DEMENS

Ud over mistet taleevne, så oplever mennesker med fremskreden demens ofte mistet mobilitet og mistet kontrol over den mest elementære almindelige daglige livsførelse. Som en følge heraf, tilbringer de måske en stor del af tiden i sengen på deres værelser, alene og afskåret fra andre mennesker. I denne situation står mennesker med fremskreden demens over for enorme vanskeligheder med at udtrykke sig til plejepersonale, der til gengæld kan føle sig forlegne eller ubehageligt til mode, når de står over for disse menneskers dybtliggende behov. Som følge heraf kan folk, der befinder sig i de mest fremskredne stadier af demens, kun se eller være i nærheden af en anden person, når vedkommende kommer ind for at udføre væsentlige plejeopgaver, såsom at give dem mad eller hjælpe med personlig hygiejne⁷. Dette kan medføre, at personer med fremskreden demens bliver næsten helt udelukket fra sociale aktiviteter, hvilket har en stor indflydelse på deres oplevelse af selv og 'personhed' ('personhood')^{8,9}.

PERSONHED

Personhed er et socialt konstrueret fænomen, hvor samspillet med en eller flere personer bekræfter en persons eksistens som menneske. Som sådan er personhed 'medskabt' gennem samarbejde med en eller flere andre personer, på stort set samme måde som kognitive og kommunikative færdigheder udvikles hos spædbørn i samspil med forældre¹⁰. Personhed opretholdes af relationer, der fremmer en effektiv og støttende kommunikation¹¹.

Selv om interaktion ved hjælp af tale i sidste ende bliver umulig for mennesker med meget fremskreden demens, betyder det ikke, at de har mistet lysten eller evnen til at kommunikere¹²⁻¹⁴. Kitwood⁸ hævdede, at: 'En person med demens vil prøve at anvende alle de ressourcer, han eller hun har til rådighed. Hvis nogle af de mest sofistikerede kommunikationsmetoder [såsom tale] er svundet ind, kan det være nødvendigt at gå tilbage til metoder, der er mere basale og mere grundigt tillærte'. Grundlæggende kommunikationsfærdigheder, som læres i den tidlige barndom, såsom evnen til at lave ansigtsudtryk, fagter, lyde, latter og målrettet bevægelse, er den slags 'ressourcer', Kitwood henviste til. Selv i de fremskredne stadier af demens kan folk beholde nogle eller alle deres grundlæggende kommunikationsfærdigheder, der kan anvendes til at danne grundlag for kommunikation¹²⁻¹⁴.

Det nødvendigt at arbejde med de kommunikative færdigheder, de stadig besidder, eller i bund og grund at 'lære deres sprog'.

Forbedring af interpersonel kommunikation i plejemiljøet har potentiale til at forbedre ikke blot livskvaliteten hos mennesker med fremskreden demens, men også trivsel og arbejdsglæde hos plejepersonalet¹⁵. Et kritisk element i opnåelsen af dette er at lette medskabelsen af personhed ved at gøre det muligt for plejepersonalet at skabe meningsfulde sammenhænge med mennesker med fremskreden demens. Selv om der kun har været lidt forskning på dette område, tyder forskningsresultater på, at opretholdelse af kommunikative færdigheder hos mennesker med fremskreden demens kræver den største indsats af andre. Udfordringen ligger i at lette kommunikationen med mennesker med fremskreden demens, som ikke længere kan tale, og kun kan lave lyde eller gentage isolerede ord eller bevægelser. Naturligvis er det ikke muligt for mennesker med fremskreden demens at lære at tale igen. Derfor, for at kommunikere med mennesker med fremskreden demens, er det nødvendigt at arbejde med de kommunikative færdigheder, de stadig besidder, eller i bund og grund at 'lære deres sprog'.

INTENSIV INTERAKTION

Intensiv Interaktion (II) er en metode til at lære svært kommunikationshandicappedes sprog¹⁶. II blev udviklet i 1980'erne som en tilgang til kommunikation med børn med svære og dybtgående indlæringsvanskeligheder, der ikke har tale. På grundlag af arbejde med de grundlæggende principper for kommunikation, fokuserer II på adfærd, såsom turtagning, ansigtsudtryk der udtrykker følelser, lyde og øjenkontakt. I II ses adfærd hos mennesker med svære kommunikationsproblemer som bevidst kommunikativ, og deres partner forsøger at lære og reagere på dette.

II begynder med, at plejeren eller kommunikationspartnere bliver fortrolig med personen, som de vil kommunikere med, herunder hvilke typer interaktioner og adfærd personen måtte ville deltage i. Denne indledende kontakt bliver så udviklet til et sæt af spontane aktiviteter, der er baseret på adfærden hos personen, som er uden tale¹⁷. For eksempel, en lyd eller handling de foretager, såsom gentagen bevægelse, vil blive reflekteret tilbage af deres partner, enten direkte eller med nogen variation i rytmen. Den talende person følger adfærden hos personen uden tale og forsøger at skabe en forbindelse mellem dem. Forbindelsen er normalt tydelig, når personen uden tale lægger mærke til den anden person – enten ved øjenkontakt, en bevægelse eller lyd – og pauser, som for at se, hvad der vil ske. Fra dette indledende frem-og-

tilbage bliver en 'dialog' langsomt bygget op over tid. Ved at reagere på måder, der er velkendte og meningsfulde for en person uden tale, dvs. i første omgang ved at efterligne og derefter at udvikle ikke-verbal kommunikation til et delt 'sprog', er det muligt at skabe og bevare nære relationer (Caldwell, 2005).

I II reagerer plejeren prompte på adfærd hos personen uden tale for til stadighed at medskabe og udvide samspillet mellem dem. Ved at reagere på måder, der er velkendte og meningsfulde for en person uden tale, dvs. i første omgang ved at efterligne og derefter at udvikle ikke-verbal kommunikation til et delt 'sprog', er det muligt at skabe og bevare nære relationer (Caldwell, 2005). Plejeren støtter også personen uden tale til at tage en mere aktiv rolle i kommunikationen. Sådanne fordele og positive effekter på kommunikationen er helt klart ønskelige for personer med fremskreden demens. II, som bruger det ikke-sproglige grundlag for kommunikation som basis for samspil, ser således ud til at have et stort potentiale for at forbedre kommunikationen mellem mennesker med fremskreden demens og deres plejere.

INTENSIV INTERAKTION MOD FREMSKREDEN DEMENS – ADAPTIV INTERAKTION

For at undersøge anvendeligheden af II-metoden til at lette kommunikationen, og følgelig at støtte personheden hos mennesker med fremskreden demens, gennemførte vi først et enkelt casestudie¹⁴. I dette casestudie satte vi os for at undersøge kommunikationsrepertoiret hos Edie, en 81-årig dame med fremskreden demens, der havde boet på et plejehjem i mere end fem år. Dette indebar, at vi måtte bruge tid på plejehjemmet for at sammenstykke et billede af (i) den kommunikation der fandt sted mellem plejepersonale og Edie, (ii) de muligheder for kommunikation der opstod i løbet af en bestemt dag, og (iii) Edies kommunikative repertoire. Undersøgelsen viste, at Edie tilbragte størstedelen af sin tid alene på sit værelse, hvor plejepersonalet kun i kortere perioder gik ind for at udføre meget specifikke opgaver, såsom at give måltider. Den kommunikation, der fandt sted, var kort og bestod for det meste af spørgsmål i stil med, 'Har du set vejret i dag?' eller 'Har du spist din morgenmad?'; spørgsmål, som Edie ikke kunne svare på med tale.

Disse resultater blev brugt til at konstruere det, som vi betegnede som en 'standard interaktion', som bestod af et sæt spørgsmål i stil med dem, der blev rapporteret ovenfor.

Den anden forfatter (MPE) tilbragte 10 minutter med Edie og gennemgik de grundlæggende spørgsmål og gav 30 sekunder efter hvert spørgsmål, hvor Edie kunne svare. Efterfølgende gennemførte MPE en anden 10-minutters session med Edie, hvor hun brugte principperne fra II i et forsøg på at lære Edies sprog og indgå i en dialog med hende.

Ved at anvende denne metode fandt vi ud af, at Edie havde et rigt kommunikationsrepertoire, der omfattede lyde, bevægelse, direkte blikretning og ansigtsudtryk¹⁴. Hun deltog også i turtagning og initiering, hvilket viste hendes vilje til at kommunikere og engagere sig med en anden person gennem hendes nonverbale adfærd. Disse resultater belyser den kollaborative natur af personhed, selv i de mest fremskredne stadier af demens, og den fortsatte vigtighed af social interaktion for alle mennesker.

Disse resultater tyder på, at en tilgang til kommunikation, som er baseret på II, har noget at tilbyde mennesker med fremskreden demens, der ikke længere kan tale. Men de alvorlige hukommelsesproblemer, som kan ses i denne population, betyder, at man ikke kan gøre nogen antagelser om opbygningen af et kommunikationsrepertoire fra session til session. I stedet må kommunikationspartnere forholde sig til hver enkelt interaktion med mennesker med fremskreden demens som et unikt møde og tilpasse deres adfærd på ny hver gang. Vi har derfor betegnet denne tilgang 'Adaptiv Interaktion' (AI) for at afspejle dens variation fra typisk II.

EN GRUPPE CASESTUDIER

For at bygge videre på resultaterne af casestudiet med Edie, gennemførte vi en anden undersøgelse med fem ældre mennesker. Gennemsnitsalderen i gruppen var 82,6 år; alle havde meget fremskreden demens og boede på et plejehjem. Hovedformålet var at fortsætte med vores udforskning af effektiviteten af AI som et middel til at lære svært demente menneskers sprog. Vi var især interesserede i at undersøge ligheder og forskelle mellem kommunikationsrepertoiret hos disse fem personer. Et andet aspekt af forskningen gik ud på at begynde med at se på kommunikationspartnerens rolle, dvs. den talende persons rolle, oftest en omsorgsperson, i at medskabe et delt sprog med en svært dement person uden sprog. Dette er især vigtigt for at gøre det muligt for plejepersonale og familier at fastholde relationer med mennesker med fremskreden demens.

Som i casestudiet brugte vi 'standard interaktions-' spørgsmålene til sammenligning med AI. Disse standardi-

serede interaktionssessioner blev gennemført for at levere grundlæggende data, i lighed med det, der kunne opstå mellem mennesker med fremskreden demens og plejepersonale, mens de hjælper med almindelig daglig livsførelse. AI blev brugt til at undersøge mulighederne for at engagere folk med meget fremskreden demens i en fælles aktivitet, og for at se, om dette gav mulighed for at fastslå deres personhed.

Som det var tilfældet i casestudiet, viste resultaterne, at hver af de fem deltagere havde et repertoire af nonverbal adfærd, der kunne blive brugt som grundlag for kommunikation og social interaktion. Dette omfattede lyde, bevægelser, direkte blikretning og ansigtsudtryk. Der var visse ligheder mellem de fem deltagere, da de alle reagerede på deres kommunikationspartner på nogen måde, såvel som at vise en trang til at kommunikere og beholde deres identitet som sociale væsener. Den eneste adfærd, som alle fem personer med fremskreden demens viste, var øjenkontakt med deres kommunikationspartner. Fire af de fem mennesker lavede sproglyde, fire af de fem smilede og tre pegede i løbet af AI-sessionen. Derudover havde hver person et klart og tydeligt repertoire af kommunikationsadfærd, som bestod af en unik kombination af bevægelse, blik, ansigtsudtryk og lyde. Således gav undersøgelsen yderligere bevis for den kollaborative natur af personhed og vigtigheden af social interaktion, selv under de mest fremskredne stadier af demens.

Resultaterne tyder på, at i mangel af tale er selv de med meget fremskreden demens i stand til at bruge nonverbal kommunikation til at deltage aktivt i dyadisk samspil med en kommunikationspartner. Resultaterne understøtter rapporterede resultater fra brugen af II hos andre populationer, herunder voksne og børn med alvorlige og gennemgribende indlæringsvanskeligheder¹⁷ og autismespektrum-forstyrrelser¹⁶, der viser, at tale ikke er en nødvendig forudsætning for mennesker til at vise deres fortsatte eksistens. AI tilvejebringer en mekanisme for de med meget svær demens og ingen funktionel tale til at udvise selvbevidsthed som sociale væsener i forhold til andre personer. Endelig understreger undersøgelsen nødvendigheden af, at interaktionspartnere er sympatisk indstillede og fleksible over for nonverbale demente menneskers behov. Etablering af et støttende og velfungerende kommunikationsmiljø kan gøre det muligt for mennesker, selv i de mest fremskredne stadier af demens, at vise deres fortsatte personhed gennem sociale interaktioner med et andet menneske.

Ved at lære svært demente menneskers sprog, har plejepersonalet meget gode muligheder for at skabe kontakt ...

... og indgå i en 'dialog' – blot en, der ikke indebærer tale.

KONKLUSION

Adaptiv Interaktion (AI), der er et system af skræddersyet, intensiv interaktion, som fokuserer på at lære nonverbale menneskers sprog, ser ud til at have potentiale som et værktøj til at fremme og støtte kommunikation mellem mennesker med fremskreden demens og deres plejepersonale. Vores forskning viser, at mennesker med fremskreden demens bevarer nonverbal adfærd, herunder lyde, kropsbevægelser og øjenkontakt, såvel som andre grundlæggende kommunikative evner, såsom turtagning, der kan bruges som grundlag for socialt samspil^{17,18}. Evnen og lysten hos mennesker med demens til at kommunikere tyder også på fortsat eksistens af selvbevidsthed, og muligheden for at medskabe personhed gennem social interaktion med andre¹⁹.

Vores forskning viser, at AI kan åbenbare et rigt kommunikationsrepertoire hos mennesker med fremskreden demens, og at den kan åbne muligheder for kommunikation. Det er notorisk vanskeligt at kommunikere med personer på dette stadium af sygdommen. Men ved at lære svært demente menneskers sprog har plejepersonalet meget gode muligheder for at skabe kontakt og indgå i en 'dialog' – blot en, der ikke indebærer tale.

TAK TIL

Vi skylder tak til deltagerne, deres familier og det personale, der deltog i denne forskning. En version af denne artikel blev bragt i *Healthcare Counselling and Psychotherapy Journal* 2010.

LITTERATURHENVISNINGER

1. Brunnström H, Gustafson I, Passant U, Englund E. Prevalence of dementia subtypes: a 30-year retrospective survey of neuropathological reports. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2009; 49(1): 146–9.
2. Wimo A, Winblad B, Aguero-Torres H, von Strauss E. The magnitude of dementia occurrence in the world. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2003; 17, 63–7.
3. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A. Dementia 2010: The prevalence, economic cost and research funding of dementia compared with other major diseases. Tilgængelig via: Alzheimer's Research Trust – <http://www.dementia2010.org/> Accessed: 14/01/10.

4. Azuma T, Bayles J. Memory impairments underlying language difficulties in dementia. *Topics in Language Disorders* 1997; 18, 58–71.
5. Lubinski R, red. *Dementia and communication*. San Diego: Singular Publishing Group, Inc; 1995.
6. Duffy M. Reaching the person behind the dementia. Treating comorbid affective disorders through subvocal and nonverbal strategies. I: Duffy M, red. *Handbook of counselling and psychotherapy with older adults*. New York, NY: John Wiley & Sons; 1999.
7. Bowie P, Mountain G. Using direct observation to record the behaviour of long stay patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1993; 8: 857–64.
8. Kitwood T. *Dementia reconsidered: The person comes first*. Maidenhead: Open University Press; 1997.
9. Kontos P, Nagile G. Bridging theory and practice. *Imagination, the body, and person-centred care*. *Dementia* 2007; 6(4), 549–69.
10. Vygotsky L. *Thought and language* (Hanfmann E, Vakar G, trans.). Cambridge, MA: MIT Press; 1962.
11. Kitwood T, Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and wellbeing. *Ageing and Society* 1992; 12: 26987.
12. Astell A, Ellis M. The social function of imitation in severe dementia. *Infant and Child Development* 2006; 15: 311–19.
13. Ellis M, Astell, A. The urge to communicate in severe dementia. *Brain and Language* 2004; 91(1): 51–52.
14. Ellis M, Astell A. Promoting communication with people with severe dementia. I: Zeedyk S, red. *Techniques for promoting social engagement in individuals with communicative impairments*, London: Jessica Kingsley; 2008.
15. Woods R. Psychological 'therapies' in dementia. I: Woods R, red. *Psychological problems of ageing*, Chichester: Wiley; 1999.
16. Caldwell P. *Finding you finding me: using Intensive Interaction to get in touch with people whose severe learning disabilities are combined with autistic spectrum disorder*. London: Jessica Kingsley; 2005.
17. Nind M. Efficacy of intensive interaction: developing sociability and communication in people with severe and complex learning difficulties using an approach based on caregiver-infant interaction. *European Journal of Special Educational Needs* 1996; 11 (1): 48–66.
18. Hewett D. How to do intensive interaction. I: Collis M, Lacey P, red. *Interactive approaches to teaching: A framework for INSET*, London: David Fulton; 1996.
19. Trevarthen C, Aitken K. Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications. Annual research review. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 2001; 42(1): 3–48.



NORDENS VELFÆRDSCENTER / Nordic Centre for Welfare and Social Issues
Slotsgade 8 / 9330 Dronninglund / Danmark / www.nordicwelfare.org