

Språk, kommunikasjon og innvandrere med demens

Dersom personer med alvorlig demens og helsepersonellet har forskjellig språk- og kulturbakgrunn, blir kommunikasjonen vanskeligere etter hvert som personens språkevne og forståelse av majoritetsspråket svekkes. Forstår man ikke det personene rundt en sier, kan det føre til angst og fremmedgjorthet.

Introduksjon

Språkproblemer er ofte det første symptomet på demens som man legger merke til. Dette gjelder spesielt hos personer med Alzheimers sykdom (AS) eller frontallappsdemens (FTD) (1). Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, svekkes den sykes språkevne. Det blir stadig vanskeligere å finne ord, sette sammen ord og uttale ord. Mange som tidligere har kunnet to eller flere språk, mister andre språk enn morsmålet. Det sist lærte språket er gjerne det som forsvinner først. I tillegg blir ansiktsuttrykk og gester mindre ekspressive og pasientene har problemer med å lese andre menneskers ansiktsuttrykk og forstå det som blir sagt, spesielt om den som snakker har en annen dialekt eller uttale enn de er vant til fra unge år. Har personen med demens en annen språklig og kulturell bakgrunn enn helsearbeideren, øker behovet for kulturell og språklig forståelse fra helsearbeiderens side i takt med at pasientens evne til å bruke og forstå majoritetsspråket svekkes.

I det følgende presenteres funn fra et stort internasjonalt forskningsprosjekt der vi gjennom tre delstudier studerte hva som utgjør god demensomsorg i interkulturelle situasjoner i geriatriske institusjoner. Språk og kultur ble et sentralt tema i disse studiene.

Bakgrunn

Det er ikke mulig å forutsi hvor rask den språklige tilbakegangen vil være hos en person som utvikler demens, ettersom det er avhengig av hvilken del av hjernen som rammes og/eller sykdommens alvorlighetsgrad (1, 2) Den språklige tilbakegangen kan ramme både språkflyt,

uttale og evnen til praktisk å lydmessig få fram ord. I siste stadium kan pasienten bare ha et svært lite vokabular som gjentas ofte, og til slutt kan evnen til å formulere ord falle helt bort (3).

I dagliglivet bruker vi ikke alltid ordenes bokstavelige betydning når vi snakker. Å «hoppe i loppekassen», er for eksempel på norsk blitt ensbetydende med å legge seg. Dette krever at man både forstår ordene som sies og det kulturelle meningsinnholdet som ligger bak ordene. Enhver kultur har sin egen måte å bruke språk på og man finner store ulikheter i hvordan metaforer, sarkasme, humor etc. blir uttrykt. Det kan også være spesifikke kulturelle normer for hvordan man skal kommunisere og samarbeide med sine medmennesker. Eldre koreanske innvandrere med demens som ikke blir møtt med det som for dem er kulturelt passende verbal og ikke-verbal kommunikasjon, kan for eksempel «føle et høyt nivå av stress fra miljøet rundt dem, noe man mener er med på å øke atferdsmessige symptomer på demens» (4). Dette skjer fordi personer med demens har mye lavere toleranse for stress, for eksempel å håndtere uvante situasjoner, enn friske personer.

Spørsmålet om kommunikasjon med pasienter med demens utviklet seg mens jeg intervjuet ikke-skandinaviske pleiere med omsorg for etnisk norske pasienter med demens på sykehjem i Oslo. Enkelte av disse pleierne snakket utmerket eller godt norsk, mens andre hadde en språkrytme, uttale, begrenset vokabular og/eller grammatikk som gjorde dem vanskelige å forstå. Forskning fra mange deler av verden (4-7) tyder på at dette utgjør universelle kommunikasjonsproblemer når pasienter med alvorlig

I dagliglivet bruker vi ikke alltid ordenes bokstavelige betydning når vi snakker.

SKREVET AV
Ingrid Hanssen, professor,
Lovisenberg diakonale
høgskole, Oslo.

Tabell 1.
De intervjuete (Hanssen 2015)

Intervjuer gjort i	Antall geriatriske institusjoner	Intervjuete pleiere		Antall intervjuete pårørende		Intervjuspråk			
		Kvinner	Menn	Kvinner	Menn	Norsk	Engelsk	Afrikaans	Setswana
Samisk tettsted, Finnmark	1	8	1	6	2	15			
Oslo	1	6	1	0	0	7			
Pretoria, Sør-Afrika	4	18	1	16	2		31	5	1
<i>Totalt</i>	6	32	3	22	4	22	31	5	1

demens og deres pleiere har forskjellig morsmål og kulturell bakgrunn. Både mine egne forskningsfunn fra Oslo og forskning fra andre deler av verden gjorde at jeg ønsket å studere temaet kommunikasjon relatert til demens, språk og kultur videre.

På bakgrunn av dette utviklet jeg to forskningsspørsmål: Hvilke faktorer kan føre til økte kommunikasjonsproblemer når pasienter med alvorlig demens og deres pleiere har forskjellig språklig og kulturell bakgrunn? Er pleierne og pasientenes familiemedlemmer klar over disse problemene? Spørsmålet som ble stilt de intervjuete var: «Ut fra din erfaring som pleier/sønn/datter til en pasient med demens ved denne institusjonen, hva mener du utgjør god demensomsorg?» Ved siden av intervjuene som ble gjort i Oslo, ble studien utført blant pleiere og pårørende til samiske pasienter i Finnmark med demens, og pleiere og pårørende til pasienter i Pretoria, Sør-Afrika. Intervjuene i Finnmark ble gjennomført på et tettsted med cirka 80 prosent samisktalende innbyggere. Alle de intervjuete, bortsett fra to som var etnisk norske, hadde samisk språk- og kulturbakgrunn. Alle de intervjuete pleierne i Oslo var fra Asia. De fleste intervjuene i Pretoria ble gjennomført på engelsk, selv om de hvite deltakerne hadde afrikaans og de svarte hadde ulike afrikanske språk som morsmål (tabell 1).

Resultater og diskusjon

Ingen av de ikke-nordiske respondentene i Oslo og bare to respondenter i Pretoria snakket eksplisitt om sammenhengen mellom demens og språklig svekkelse. De fleste samiske respondenter derimot, både pleiere og pårørende, mente at det å beherske pasientens språk var særdeles viktig i omsorgen for pasienter

med demens: «Kan du ikke pasientens språk, blir pasienten urolig og engstelig når du skal pleie ham eller henne. Du må kunne forklare hva du gjør, og det kan du ikke med mindre du snakker språket godt.» Manglende felles språk førte ifølge de samiske respondentene til at pasientene ble mindre samarbeidsvillige, noe som gjorde at pleiesituasjonen ble en «kamp» og gjorde prosedyrer mer stressende og i enkelte tilfeller også mer smertefull. De erfarte at for pasienter med demens førte det å bli snakket med på sitt eget språk til at de følte seg trygge og slappet mer av.

Ved siden av å være opptatt av språket, var det bare samiske respondenter som var opptatt av at det å forstå ulike kulturelle koder var viktig for god samhandling med pasienter med alvorlig demens: «Når noen blir dement og ikke husker alt med ord, er det forskjellige koder som man må forstå for å kunne tolke hva det er pasienten vil» og hvorfor personer med demens oppfører seg slik de gjør.

Flere av de asiatiske pleierne som ble intervjuet i Oslo hadde kommunikasjonsproblemer, og en av de etnisk norske pleierne i Finnmark innrømmet at «for meg som ikke snakker samisk, er det vanskelig». Noen av de svarte pleierne i Pretoria snakket overhodet ikke afrikaans, som var morsmålet til de fleste av deres pasienter.

Pleiere på alle de tre geografiske stedene der studiene ble gjort og som ikke snakket pasientenes språk, prøvde å kompensere for sine kommunikasjonsproblemer ved å bruke tegnspråk og utvise tålmodighet overfor pasientene. Likevel mente de fleste av dem at deres kommunikasjon med pasienter med alvorlig demens var nokså uproblematisk. De anså at det viktigste var å bruke en vennlig stemme og å lytte til det pasientene fortalte, selv om de ikke skjønnte det som ble sagt. «Man må ikke gi opp, selv om man mangler ord. Og vi kan vise dem at vi har tålmodighet slik at de føler seg trygge.» Og: «Du må ha tålmodighet. Du må ganske enkelt ha en masse tålmodighet.»

En vennlig stemme og stor tålmodighet er imidlertid ikke nok. Kim et al. påpeker viktigheten av å tilpasse kommunikasjonen til pasienter med demens, blant annet at man sier fra om prosedyrer før man utfører dem, gir veiledning skritt for skritt, og bruker enkle og kjente ord. Tilpasset kommunikasjon inkluderer videre «både å kjenne og bruke et språk omsorgstakeren forstår og å kunne språkets regler og symboler og regler for samhandling» (4). Å være omgitt av pleiere som snakker et språk som pasientene ikke forstår, kan gjøre dem engstelige, usikre, redde og fremmedgjorte, følelser som kan bli uttrykt ved ulike typer uro som vandring og roping. Dette synes å være en reaksjon man finner uansett kulturell bakgrunn.

Tabell 2.
Interkulturell kommunikasjon mellom pasient med demens og helsearbeidere (9)

Kommunikasjonen kan blant annet være påvirket av faktorer som:	
Pasientens	Helsearbeidernes
grad av språklig svekkelse både når det gjelder å snakke og forstå.	dyktighet til å kommunisere på pasientens morsmål og evne til å forstå hva pasienten prøver å uttrykke verbalt og non-verbalt.
svekkete evner til å forstå sitt morsmål når den snakker bruker gale ord, snakker med fremmed aksent, ukorrekt grammatikk og/eller uttale.	evne til å snakke pasientens morsmål på en måte som pasienten fremdeles er i stand til å forstå.
tap av andre/tredjespråk.	
grad av svekket hukommelse og av demenssykdommens påvirkning intellektuelt, følelsesmessig og atferdsmessig, og på dagliglivets aktiviteter.	pasientens mentale og språklige svekkelse øker faren for at pasientens atferd ikke blir forstått/blir misforstått dersom pasient og helsearbeider har ulik kulturell bakgrunn.

Som nevnt ovenfor, er bokstavelig forståelse av et språk ikke alltid tilstrekkelig (tabell 2). Enhver kultur har sin spesielle måte å bruke språk på, med ulikt meningsinnhold tillagt ord slik at de ofte ikke kan oversettes direkte. Helsepersonellet kan fra barnsbein av ha lært og internalisert andre normer for hvordan kommunisere og samhandle med andre mennesker enn pasienten. Svekket språkevne gjør det dessuten vanskeligere for en person med demens å forstå «visse ord, rask tale, lyst/høyt stemmeleie og komplekst språk» (8). Det blir stadig vanskeligere for pasientene å forstå og bli forstått, og problemet øker når de kommuniserer med helsearbeidere som ikke har nødvendig kunnskap om deres kulturelle bakgrunn, verbale symbolbruk og ikke-verbale kommunikasjon. Ved siden av faktorene som alt er nevnt, vil personer med demens gjerne «omskrive» setninger når de ikke finner de rette ordene. Når de for eksempel ønsker å be om å få låne telefonen, kan dette bli uttrykt som «å få det apparatet man snakker i». Slike omskrivninger er vanskeligere å forstå for den som ikke kjenner kulturen innenfra. Flere forskere peker på at det er en nær sammenheng mellom å kunne pasientens språk og ha innsikt i hans eller hennes kultur.

Konklusjon

Samhandling med pasienter med demens er mer krevende enn med friske eldre, også når helsearbeideren og pasienten har felles språk- og kulturbakgrunn. Kunnskap om hvordan utviklingen av demens gradvis påvirker pasientens språkevne og evne til å forstå, er viktig. Likevel viser både vår og andres forskning at kommunikasjonsutfordringen øker når helsepersonellet og pasienten har ulik kulturell og/eller språklig bakgrunn. Ettersom andelen eldre vokser, og dermed antallet personer med demens stiger, øker også «behovet for kulturell og språklig kunnskap og bevissthet hos de som betjener denne gruppen av befolkningen» (10). Pasienter som ikke snakker majoritetsspråket er mindre deltakende i samtaler og i større grad overlatt til seg selv enn det majoritetspasienter er (11). I langtidsavdelinger utgjør dette et stort problem ettersom kommunikasjon er viktig for å vedlikeholde mentale funksjoner og ivareta pasientens psykososiale identitet og livskvalitet. Det utgjør dermed en utfordring for lederne for våre geriatriske institusjoner å være seg bevisst sine ansattes språklige og kulturelle bakgrunn og benytte deres ulike ferdigheter til beste for pasientene. Helsearbeidere som snakker de «nye» pasientgruppens språk og kjenner deres kultur er blitt en stadig mer verdifull del av personalet.

ingrid.hanssen@ldh.no

REFERANSER

- Blair M, Marczyński CA, Davis-Faroque N & Kertesz A. A longitudinal study of language decline in Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *J Int Neuropsychol Soc* 2007 Mar;13(2):237-245.
- Cosentino SA, Brickman AM & Manly JJ. Neuropsychological assessment of dementia of late life. I: Schaie KW, Willis SL, editors. *Handbook of the Psychology of Aging*. 7. London: Elsevier, 2011.
- Samuelsson C & Hyden LC. Intonational patterns of nonverbal vocalizations in people with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2011 Nov;26(7):563-572.
- Kim H, Woods DL, Phillips LR, Ruiz ME, Salem B et al. Nursing assistants' communication styles in Korean American older adults with dementia: a review of the literature. *J Transcult Nurs* 2015 Mar;26(2):185-192.
- de Picciotto J & Friedland D. Verbal fluency in elderly bilingual speakers: normative data and preliminary application to Alzheimer's disease. *Folia Phoniatri Logop* 2001 May-Jun;53(3):145-152.
- Heikkilä K & Ekman SL. Health care experiences and beliefs of elderly Finnish immigrants in Sweden. *J Transcult Nurs* 2000 Oct;11(4):281-289.
- Maki Y, Yamaguchi T, Koeda T & Yamaguchi H. Communicative competence in Alzheimer's disease: metaphor and sarcasm comprehension. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2013 Feb;28(1):69-74.
- Communication Problems - Learning a New Language 2016 [cited 2013]. Available from: <http://www.dementiacarecentral.com/caregiverinfo/communication-problems>.
- Hanssen I. Dementia, communication and culture – Implications of linguistic and cultural diversity in intercultural dementia care *Journal of Intercultural Communication* 2015;39.
- Muller N & Guendouzi JA. Discourses of dementia: a call for an ethnographic, action research approach to care in linguistically and culturally diverse environments. *Semin Speech Lang* 2009 Aug;30(3):198-206.
- Ekman S-L. God omvårdnad – vad innebär det? I: Ekman S-L, Fratiglioni L, Jansson W et al., editors. *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institute University Press, 2007.