



DemensKoordinatorer i Danmark

Tak for det 24. Årskursus

Leder



Jeg vil gerne på vegne af bestyrelsen i DKDK sige "mange tak for sidst" efter Årskursus 2017. Det var nogle rigtig gode dage, hvor jeg nåede at hilse på mange af jer, bestyrelsen med glæde igen kunne kåre Årets Demenskoordinator og er stolt over den faglighed, der altid kendetegner samværet med demenskoordinatorer. Endelig var Årskurset som altid præget af godt humør.

Bestyrelsen vil på næste bestyrelsesmøde gennemgå evalueringerne inden vi allerede her i 2017 giver os i kast med planlægningen af Årskursus 2018.

Konferencerapporten fra Årskurset er en del af Nyhedsbrev nr. 3 2017 og har et kort resume fra hvert hovedoplæg og hvert seminar. Vi kan se af evalueringerne, at mange af jer sætter pris på konferencerapporten og bruger den i jeres arbejde.

Nyt om puljer, arbejdsgrupper og tænketank

En del kommuner har fået tilsagn om, at de har fået del i de puljer, der uddeles som led i demenshandlingsplanen, mens andre er godt skuffede efter et stort arbejde. Jeg forstår skuffelsen, men sådan er puljesystemet. De uddelte midler betyder, at der iværksættes nye og spændende initiativer til gavn for mennesker

med demens og deres pårørende. Bestyrelsen i DKDK vil med spænding følge initiativerne rundt i landet. Læs mere i den første artikel i dette nyhedsbrev fra Sundhedsstyrelsen .

Regionerne arbejder på, hvordan udredningen skal tilrettelægges fremover. Fakta er, at der skal være færre udredningsenheder, og at der skal være en udadgående funktion. De endelige planer er endnu ikke meldt ud, så der ventes med spænding mange steder.

DKDK er repræsenteret i to arbejdsgrupper til udarbejdelse af nye nationale kliniske retningslinjer. Dels i arbejdsgruppen for "forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos mennesker med demens" og dels i arbejdsgruppen "diagnosticering af mild cognitive impairment og demens". Begge arbejdsgrupper har påbegyndt arbejdet og de nye kliniske retningslinjer forventes at være færdige i 2018.

Den 6. og 7. oktober afholdt Alzheimerforeningen den 12. tænketank for tidligt diagnosticerede og yngre med demens, hvor både mennesker, der har en demensdiagnose, og pårørende deltog.

Deltagerne formulerede ønsker for fremtiden – bl.a. at en demensdiagnose bør udløse en 'familiepakke' på samme måde som en kræftdiagnose udløser en kræftpakke.

Familiepakken skal være målrettet den enkelte families behov og skal bl.a. indeholde en tovholder, som støtter og hjælper familien til at få

hverdagen til at fungere på en værdig måde. Som demenskoordinatorer er vi en afgørende del af en sådan indsats, og i mit daglige arbejde hører jeg, at familierne oplever, at de allerede i dag får stor støtte af den lokale demenskoordinator. De får ideer og vejledning til, hvordan svære ting kan håndteres. De får hjælp til at træffe svære beslutninger, og de får en samtalepartner, som forstår, hvad det er for en hverdag, de er i.

DKDKs generalforsamling og ny næstformand

DKDKs generalforsamling valgte et nyt bestyrelsesmedlem og 2 suppleanter – se bagerst i nyhedsbrevet. Bestyrelsen konstituerede sig efterfølgende med Gitte Kirkegaard som næstformand.

Lone Vasegaard
Formand

INDHOLD:

Referater fra DKDKs Årskursus 2017 2-41
DKDK's bestyrelse og aktivitetskalender 42

21. årgang
Oktober 2017

NYHEDSBREV 3

Nyt fra Sundhedsstyrelsen

Tina Hosbond, specialkonsulent i Enhed for ældre og demens, Sundhedsstyrelsen



Sundhedsstyrelsen arbejder fortsat med en række initiativer og aktiviteter, som en del af opfølgningen på Den Nationale Handlingsplan 2025 "Et trygt og værdigt liv med demens". Målgrupperne er ud over mennesker med en demenssygdom også de pårørende og de medarbejdere, der dagligt arbejder med demens.

I dette nyhedsbrev giver vi en kort status over de udmeldte puljer, som vi i tidligere udgaver af nyhedsbrevet har foromtalt. Derudover omtaler vi kort den Vidensafdækning, som Sundhedsstyrelsen har fået udarbejdet, som inspirationsmateriale til puljen "Rådgivnings og aktivitetscentre til mennesker med demens, og deres pårørende, herunder yngre med demens".

Tre af i alt fem puljer er nu uddelt og ansøgerne har fået svar. Det drejer sig om puljerne "Praksisnært kompetenceløft", "Landsdækkende aktiviteter, der skal understøtte et demensvenligt samfund" og "Forbedret brug af Livshistorier".

Den ubetinget største pulje, er puljen til "Praksisnært Kompetenceløft i kommuner og regioner" som er på i alt 139 mio. kr. Puljen løber over tre år og udmeldes i 2017 og 2018. Sundhedsstyrelsen modtog 107 ansøgninger til første runde af puljeopslaget i forsommeren 2017 til et samlet beløb på lidt over 299 mio. kr. På baggrund af en faglig vurdering af de indkomne ansøgninger, er 88,7 mio. kr. af puljemidlerne nu tildelt i alt 32 projekter med deltagelse af kommuner, regioner, almen praksis og selvejende institutioner. Herudover er der i denne første runde udmøntet 2,8 mio. kr. til at 8 kommuner kan få besøg af demensrejseholdet. 2 runde af puljen forventes opslået i de første måneder af 2018. Nærmere information om 2 runde af puljen kommer til at fremgå af Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Til initiativet "Lokale og landsdækkende aktiviteter, der skal understøtte et demensvenligt samfund" er der afsat 24,2 mio. kroner til udmøntning i 2017. Sundhedsstyrelsen modtog 84 ansøgninger til et samlet beløb på over 98 mio. kr. Midlerne er nu fordelt på baggrund af en faglig vurdering af de ind-

komne ansøgninger og der er tildelt puljemidler til i alt 11 projekter med deltagelse af kommuner, organisationer og virksomheder.

Til initiativet "Forbedret brug af Livshistorier" er der afsat 16,1 mio.kr. Sundhedsstyrelsen modtog 41 ansøgninger til et samlet beløb på 16,1 mio. kr. Midlerne er nu fordelt på baggrund af en faglig vurdering og 12 projekter med deltagere fra 13 kommuner er blevet tildelt puljemidler. Projekterne modtager i alt 3,8 mio. kr.

Læs mere om de projekter, der har fået støtte fra puljerne på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [her](#).

Kort før sommerferien blev puljen til "Rådgivnings og aktivitetscentre til mennesker med demens, og deres pårørende, herunder yngre med demens" offentliggjort. Puljen har til formål at understøtte etablering af 12-15 rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder særligt yngre med demens. Centrene skal derudover have fokus på pårørende- og brugerinddragelse. Centrene skal derudover have fokus på pårørende- og brugerinddragelse. Centrene skal derudover have fokus på pårørende- og brugerinddragelse. Centrene skal derudover have fokus på pårørende- og brugerinddragelse. Centrene skal derudover have fokus på pårørende- og brugerinddragelse.



Puljen der er på i alt 35,5 mio. kr. kunne søges af kommuner, regioner og frivillige organisationer. Ansøgningsfristen for puljen er overskredet og ansøgningerne vurderes nu fagligt med henblik på offentliggørelse af tilsagn om puljemidler i løbet af november måned 2017.

Som inspiration til aktørernes arbejde med ansøgninger til denne pulje har Sundhedsstyrelsen fået udarbejdet en vidensafdækning, som har til hensigt at inspirere ansøgere til at inddrage erfaringer og viden fra eksisterende rådgivnings- og aktivitetstilbud. Vidensafdækningen, som er gennemført af Steen Kabel og Ulla Thomsen, indeholder en kortlægning af de tilbud om aktiviteter og rådgivning, som kommunerne i dag tilbyder målgruppen, forskellige perspektiver i arbejdet med disse tilbud, samt en beskrivelse af de mange forskellige måder som disse tilbud er organiseret på rundt omkring i landet. Vidensafdækningen beskriver bl.a. også de faglige kompetencer, der er i spil i kommunerne, de fysiske rammer, inddragelsen af frivillige, muligheder for transport og tilbud omkring velfærdsteknologi. Desuden beskriver vidensafdækningen forskellige modeller for etablering af rådgivnings- og aktivitetscentre. Vidensafdækningen viser samlet set at mange af landets kommuner er godt i gang med at udvikle og gennemføre tilbud om aktiviteter og rådgivning til målgruppen. I alt har 66 % af landets kommuner bidraget med viden til rapporten, og derudover har mennesker med demens og deres pårørende bidraget med viden og erfaringer. Vidensafdækningen er tilgængelig på Sundhedsstyrelsens hjemmeside sammen med øvrige informationer om puljeopslaget.

Den sidste pulje, der udmøntes som led i initiativerne i Demenshandlingsplanen er puljen vedrørende "Flere og mere meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre med demens". Der er tale om en udvidelse af den ansøgningspulje på 17,4 mio. kr. der blev udmøntet i 2016 til aflastning af pårørende, som led i satspuljeaftalen for 2015. Den udvidede pulje skal sikre flere meningsfulde og fleksible dag- og aflastningstilbud, hvor mennesker med demens og deres pårørende inddrages i udvikling af tilbuddene, så de i højere grad er tilpasset deres behov og ønsker. Den udvidede ansøgningspulje udmøntes i 2018 og 2019. Der er endnu ikke fastlagt hvornår puljen udmeldes til ansøgerne.

Afslutning

Med udmøntningen af puljerne vil mange af landets kommuner og regioner inden årets udgang være i gang med et eller flere af de initiativer som indgår i demenshandlingsplanen. Projekterne evalueres og monitoreres i forskelligt omfang.

[Læs her på Sundhedsstyrelsen hjemmeside mere om puljerne.](#)

Her kan du også læse mere om en række vidensstemaer indenfor demens, der er målrettet fagfolk, som er interesserede i at vide mere om virksomme metoder og indsatser inden for forskellige pleje og omsorgsmetoder.



Der findes slides fra samtlige Årskursus-oplæg på DKDK's hjemmeside, [klik her](#).

Den nationale demenshandlingsplan 2025 - hvor er vi nu?

Mads Biering la Cour, enhedschef ældre og demens, Sundhedsstyrelsen



Her ni måneder efter lanceringen af Demenshandlingsplan 2025, samt afsættelse af 470 mio. kr. til aktiviteter i 2016-2019, hvor langt er vi nået, og kan vi allerede drage status over visse områder? – indleder Mads Biering la Cour

Mads Biering la Cour minder os kort om historikken for Demenshandlingsplanen 2025. Baggrund for handlingsplanen skal findes i Handlingsplan for demens anno 2010, hvor fokus bl.a. var på at styrke: organisering og samarbejde, diagnosticering, den socialfaglige indsats,

jura og demens, pårørendesamarbejde, samt uddannelse, forskning og oplysning.

Målsætning var og er at bygge videre herpå. Således skal Danmark have 98 demensvenlige kommuner, flere mennesker med demens skal udredes og 80 pct. skal have en specifik diagnose. Desuden skal en forbedret pleje- og behandlingsindsats medvirke til at nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50 pct. frem mod år 2025.

Handlingsplanen understøttes af en lang række konkrete initiativer fordelt på fem fokusområder: 1. Tidlig opsporing og kvalitet i udredning og behandling 2. Bedre kvalitet i pleje, omsorg og rehabilitering 3. Støtte til mennesker med demens og pårørende 4. Demensvenlige boliger og samfund 5. Øget videns- og kompetenceniveau. Under disse fem initiativer findes 26 mere konkrete initiativer.

Mads Biering la Cour gør status over de initiativer, hvor Sundhedsstyrelsen har en direkte involveret rolle. Det drejer sig bl.a. om:

Initiativ 3. Færre, tværfaglige udrednings- og behandlingseenheder.

Intentionen er at samle udredning på et mindre antal enheder, bl.a. for at sikre en højere og mere ensartet kvalitet og bedre udnyttelse af tværfaglig indsats med de relevante specialer i spil.

Det er også væsentligt at understøtte øget udredning med specifik diagnose. Desuden er fokus at sikre bedre rådgivningsfunktion over for kommuner og praktiserende læger m.fl., samt muliggøre udgående funktion, hvor dele af udredning kan foretages i borgerens hjem.

Status: Der skal fordeles 145 mio. kr. til regionerne ved bloktilskud 2017-

19 til disse initiativer. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet anbefalinger (disse er endnu ikke offentliggjort), men disse kommer til at ligge til grund for aftale om implementering i økonomiaftale 2017.

Initiativ 4. Udarbejdelse af nye nationale kliniske retningslinjer (NKR) på demensområdet i regi af Sundhedsstyrelsen.

Formålet er at medvirke til en ensartet indsats på tværs af kommuner, regioner og praksissektoren, og understøtte prioritering og vidensdeling i sundhedsvæsenet.

Status: Der er igangsat tre nye NKR på demensområdet med følgende temaer: Diagnostik af mild cognitive impairment (MCI) og demens, forebyggelse og behandling af adfærdsforstyrrelser hos personer med demens, samt demens og medicin. Arbejdet er startet op i andet halvår 2017 og slutter i andet halvår 2018.

Initiativ 8. Udvikling af flere og bedre tilbud om fysisk træning og aktivitet.

Intentionen er, at der skal udarbejdes træningspakker målrettet mennesker med demens baseret på materialet, der bl.a. giver eksempler, opmærksomhedspunkter og gode råd, og som kan tilrettes og justeres til den specifikke kommune og indgå på kommunernes egne hjemmesider.

Desuden skal materiale og træningspakker have fokus på miljøer, motivation, tilrettelæggelse af træning og relevante aktiviteter og samarbejde mellem kommuner og frivillige organisationer.

Status: Konsulentfirmaet Pluss, Ældre Sagen og Institut for Idræt og Ernæring (KU), samt kommunale repræsentanter og demens- og træningsfaglige eksperter er inddraget i udvikling af dette materiale/træningsprogrammer. Materialet skal være til rådighed for kommunerne primo 2018. Og midler til praktisk implementering udmøntes via bloktilskuddet i henholdsvis 2018 (knap 10 mio.) og 2019 (knap 21 mio.).

Initiativ 13. Flere rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder yngre med demens.

Initiativet åbner op for, at der kan søges midler til 12-15 rådgivnings- og aktivitetscentre fordelt i landet. Puljen er mulig at søge frem til slutningen af september 2017. Hensigten med rådgivnings- og aktivitetscentre er, at de skal rådgive, yde sociale og fysiske aktiviteter, undervise og skabe rammer for samvær med ligestillede f.eks. via pårørendegrupper og demenscafeer. Målgruppen er bl.a. borgere uden visitation og yngre med demens. Rådgivnings- og aktivitetscentre skal samarbejde med kommuner, frivillig organisationer, m.fl.

Status: Pulje er på 37,5 mio. kr. Ansøgere kan søge til forskellige modeller (fysisk lokalitet, satellitter eller murstensløst) og indeholde teknologibiblioteker. Sundhedsstyrelsen håber på fornyet vidensafdækning i de kommende år fra rådgivnings- og aktivitetstilbuddene til inspiration for andre borger med demens og pårørende.

Initiativ 14. Der er afsat ca. 25 mio. kr. til lokale og landsdækkende aktiviteter, der skal understøtte et demensvenligt samfund.

Midlerne, der kan søges, skal understøtte udviklingen af demensvenlige samfund gennem lokale eller landsdækkende partnerskaber, bredt forankrede oplysningskampagner og konkrete projekter, hvor frivillige skaber aktiviteter for mennesker for demens og deres pårørende.

Status: Puljen på 24,2 mio. kr. blev udmøntet d. 19. september til 11 ansøgere, bestående både af kommuner, private og foreninger o.a. I alt havde 84 initiativer/aktiviteter ansøgt puljen.

Initiativ 22. Der afsættes i alt 145 mio. kr. til et praksisnært kompetenceløft i kommuner og regioner.

Midlerne skal understøtte kompetenceløft i kommuner og regioner, bl.a. ved at der skabes fokus på anvendelse og forankring af viden og kompetencer i praksis. I princippet er der to hovedspørsmål for dette, nemlig læring på alle niveauer i pleje og behandlingsindsats og formel kompetencegivende efter- og videreud-



dannelse. Desuden opfordres til, at både basis-, generalist- og specialistviden samt kompetenceudvikling bliver tilrettelagt tværfagligt evt. tværsektorielt.

Status: Puljen løber over 2 år og udgør i alt 139 millioner kroner - 91,5 millioner kroner i 2017 og 47,5 millioner kroner i 2018. Den 1. september 2017 blev puljen på 91,5 mio. kr. udmøntet til 32 projekter med i alt 11.500 deltagende medarbejdere og otte nye kommuner fik derudover tilbudt besøg af rejseholdet. De tendenser, der kendetegner de tildelte projekter er, at der blev tildelt midler til store og små kommuner med bred geografisk dækning og næste alle regioner. Der var stor tværfaglighed i ansøgninger (SOSU, sygeplejersker, terapeuter, pædagoger, demenskoordinatorer, læger m.fl.) og flere tværsektorielle projekter. Desuden var der både formelle forløb understøttet af transfer (f.eks. AMU, akademi og diplom), rent praksisnære forløb (aktionslæring mv.) og kombination af formelle og praksisnære forløb.

Status og erfaringer

Mads Biering la Cour opsummerer, hvor han ser, at der har været en væsentlig udvikling siden første handlingsplan i 2010. Han fremhæver, at der er kommet fokus og modenhed ift. udfordringer og løsninger, som er tværsektorielt og har en tværfaglig tilgang. Han fremhæver også, at indsatserne er blevet mere praksisnært opgraderet og forankret. Desuden er fokus på bedre inddragelse og samarbejde med pårørende og civilsamfund blevet styrket.

Mads Biering la Cour siger, at der er blevet sat mange skibe i søen – og på samme tid. Han mener derfor, at vi skal huske på at 'udvikling og fornyelse' er tidskrævende, og vi skal passe på risiko for udmattelse. Det er vigtigt med sammenhæng mellem initiativer for at få den samlede plan til at løfte sig – dette kræver derfor, at vi har fokus på løbende koordinering. Vi skal også huske, at "det perfekte ofte er det godes fjende", og at balance mellem ønske om ensartethed og de forskellige vilkår og forudsætninger i kommunerne kan være vanskelige at tilpasse til det nye.

Mads Biering la Cour slutter af med at opsummere områder, hvor vi stadig bør have fokus på refleksioner og handlinger:

- Hvordan kan der skabes lige adgang til demenstilbud og demensydelser?
- Løsner Demenshandlingsplan 2025 op for ulighed?
- Demensvenlighed – er det kun positivt?
- Skal ulighed i sundhed bekæmpes med mere ulighed?

Hvilke normer og rationaler udfordrer mødet med borgeren i dag - og i særlig grad den såkaldte resourcesvage borger?

Nanna Mik Meyer, professor, MSO, Department of Organization, CBS

Nanna Mik-Meyer tager i sit oplæg afsæt i egen bog "Hvordan får vi bedre debat om velfærd"? Da hun ikke er stødt på borgeren med demens i hendes undersøgelse af borgerens møde med velfærdsstaten, har hendes oplæg generel sociologisk karakter.

Globaliseringen har skabt nye vilkår for velfærdsstaterne. Der er et fælles ydre pres i form af teknologisk udvikling, ændrede demografiske befolkningssammensætninger, nye migrationsmønstre, nye udgiftsområder som terrorbekæmpelse, ændrede klimaforhold, m.m.

Hvordan dette pres håndteres, er der stor uenighed om, men fælles for regeringerne siden slutningen af 1980'erne er at lave reformer, der sikrer erhvervsaktive, nu hvor demografien udfordrer. Indførelsen af den aktive arbejdsmarkedspolitik i 1990'erne er et brud med den universalistiske model (noget-for-noget-politik). Det bliver en ny måde at opfatte borgeren på – nye rationaler, nye fokuspunkter.

Mix af rationaler

Nanna Mik-Meyer præsenterer to rationaler, den klassiske velfærdsstat og konkurrencestaten.

Den klassiske velfærdsstat er kendetegnet ved den universelle model (alle modtager samme ydelse), tager sig af de svageste, bureaukratiet og dets aktører. Der er primært fokus på regler, principper og mere strukturelt forankrede forklaringer – bureaukatiets rationale er dominerende.

Bureaukratiet, som i dag er meget omdiskuteret blandt politikere, er selve fundamentet for en retsstat, siger Nanna Mik-Meyer. Det sikrer; at ansatte ikke behandler borgerne partisk, borgernes retssikkerhed og lighed for loven. Ifølge Nanna Mik-Meyer handler debatten om at afskaffe bureaukratiet i virkeligheden om dokumentation, som er en konsekvensen af styringsformen New Public Management (NPM).

Konkurrencestaten er kendetegnet ved: 'Ansvar for eget liv', professionelle som facilitatorer, empowered borgere, NPM og markedsløgik. Her er fokus på det individuelle ansvar, frihed til borgeren, inddragelse af pårørende, civilsamfundet og mere individfokuserede forklaringer – markedets og psykologiens rationaler er dominerende.

Markeds- og psykologisk logik udmøntes i praksis ved samskabelse. Borgeren er i centrum. Relationen vendes rundt, og borgeren gøres til en 'kunde', hvor de selv kan vælge. Der er frihed til at vælge skoler og hospitaler, og resultater fremlægges, så borgeren kan få et indblik.

De tre grundrationaler for velfærdsarbejdet er:

- *Den bureaukratiske kontekst:* Lovgivning, upartiskhed, regelsystemer, følge procedurer, lighed for loven mv.
 - At sikre borgerens retssikkerhed.
- *NPM og den markedsinspirerede kontekst:* Standarder, benchmarking, at kunne vælge, fleksible løsninger, entreprenørskab, ansvarliggørelse.
 - At prioritere økonomisk og at sætte individet i centrum.
- *Den psykologiske kontekst:* Ligeværdig relation med borgeren, 'co-production', aktivt medborgerskab, ansvarliggørelse, privatisering.
 - At sikre myndiggørelse og brugerinddragelse.

Borgeropfattelsen i de to rationaler giver en indlysende koalition, siger Nanna Mik-Meyer.

De tre rationaler fletter sammen i det praktiske arbejde, problemet bliver, at hvert rationale har egne problemer. Det økonomiske rationale er afkoblet kriterier, som ikke er økonomiske. Samskabelse er et problem i forhold til de borgere, der ikke har ressourcer, da de ikke formår at agere som kunder i forhold til ydelser.

Pointen er, siger Nanna Mik-Meyer, at de enkelte rationaler virker, men de har begrænsninger:

bureaukratiet er også langsomt og ikke individsensitivt, markedsværdier er også (for) fokuseret på økonomi og psykologien afkræver også ressourcestærke borgere og er moraliserende.

Udviklingen og de resourcesvage borgere

Den gradvise forandring af velfærdsarbejdet siden 1980'erne handler om:

- Den måde man anskuer borgeren på
- De mål man opstiller for arbejdet



- De indsatsområder man arbejder med
- De metoder, der tages i brug

Nanna Mik-Meyer spørger om forandringen handler om, at velfærdsarbejdet skal kunne rumme både hierarkisk top-down og samarbejdsbaseret bottom-up tiltag? Og ser vi her kimen til de mange konflikter mellem borgere og professionelle, professionelle og ledere samt ledere og politikere?

Nanna Mik-Meyer mener, at man rammer forkert, da mange ikke kan yde, vælge eller vise den rette motivation. Deres liv koster derfor både penge, besvær og andre tiltag end gængse arbejdsmarkedsrettede tiltag, og hvis handlinger og holdninger ikke lever op til nutidens aktive medborger, engagerede samarbejdspartner, der ønsker 'samskabende tiltag'.

Den forandrede velfærdsstat stiller nye krav til professioner

Professionerne arbejder i dag under nye vilkår. Tidligere professionsforståelse satte uddannelsen centralt. I dag – mere end nogensinde før – ser vi såkaldte situerede og hybride former for professionalism, der kræver mere af professionerne. Professioner skal i dag fungerer i organisationer, som vægter de forskellige rationaler med forskellig vægtning. For at forstå borgerens møde med velfærdsstaten er det ikke vigtigt med professionelles baggrund, det er organisationens vilkår, der bestemmer, hvordan vi som professionelle agerer i mødet med borgeren, hvilket kræver mere af professionerne, siger Nanna Mik-Meyer. Ledelsen er ikke nødvendigvis opmærksom på, hvordan de forskellige grundrationaler spiller sammen med professionerne og nogle uddannelser spiller bedre sammen med nogle uddannelser.

Professionelle skal kunne håndtere det krydspres, de tre rationaler skaber:

- Sikre ensartet og upartisk behandling
- Sikre økonomisk effektive løsninger
- Sikre en samskabende og myndiggørende relation til borgeren.

Et kompliceret arbejdsfelt, som skaber mange dilemmaer.

Borgerne er også i en ny situation, med de nye krav som velfærdsstaten stiller til dem.

Borgerne skal kunne agere:

- kunde, der kan vælge mellem tilbud
- aktiv medborger, der ved hvad han/hun vil
- motiveret samarbejdspartner, hvis ønsker harmonerer med den ansattes
- fleksibel løsningsorienteret partner, der kan acceptere kontrol, dokumentation, at modtage ydelser, der måske ikke er optimale, m.m.

Borgeren skal altså i dag kunne håndtere en meget dilemmafyldt hverdag. Mange borgere har glæde af det – men det er de ressourcestærke.

Mange dagsordner, flere konflikter

Det der kendetegner velfærdsstaten i dag er, at der er flere dagsordner. Velfærdsarbejde skal i dag både sikre borgerens retssikkerhed, levere økonomisk effektive løsninger og inddrage borgeren, pårørende og frivillige aktører. Nanna Mik-Meyer præsenterer tre dilemmaer for de professionelle:

1. De skal levere ensartet sagsbehandling og afhjælpe borgerens problemer med afsæt i faglige standarder og skøn.
2. De skal presse borgeren og stille et frit valg i sigte.
3. De skal ansvarliggøre borgeren gennem empowerment-teknikker, men samtidig påtage sig myndighedsrollen, når de vurderer, at borgeren har behov for et 'skub' i den rigtige retning. De er altså både hjælpere og kontrollanter.

Nanna Mik-Meyer afrunder sit oplæg med det gode velfærdsarbejde og den gode debat om samme:

- 'skeler' til alle tre kontekster: bureaukratiet, markedet og psykologien.
- 'leverer' på alle tre rationaler (sikrer retssikkerhed for borgeren, sikrer økonomisk fornuftige løsninger og sikrer ligeværdig behandling).
- Sikrer rammer for en løbende kritik af balanceringen mellem de tre rationaler.



Demensvenligheden breder sig - er det kun positivt?

Christine E. Swane, kultursociolog, ph.d., direktør og forskningsleder i Fonden Ensomme Gamles Værn

Christine E. Swane indleder lidt underfundigt med at sige, at hun med sit oplæg og sit budskab måske er kommet lidt i 'løvens hule', her blandt næsten 500 demenskyndige fagpersoner. Hun forsøger sig dog alligevel. Hun vil reflektere over og kaste et kritisk blik på 'demenssproget'. Christine E. Swane opsummerer, at inspirationen kommer fra 'Dementia Friends', som startede i England i 2013 og nu er oppe på mere end 10 millioner demensvenner verden over. I Danmark har vi set demensvenligheden brede sig med initiativer fra Alzheimerforeningen i 2015, omhandlende 'demensven-initiativet'. Derefter Demensalliancen i 2015 og Sundhedsstyrelsen i 2016 med bl.a. Demenshandlingsplan 2025. Senest har vi set initiativet Folkebevægelsen mod et Demensvenligt Danmark i 2017.

De nye ord i udviklingen er således 'demensven', og vi skal alle blive mere 'demensvenlige' i Danmark. I Den Nationale Demenshandlingsplan er der afsat mange midler til at understøtte et demensvenligt samfund. Og de 98 kommuner, der endnu ikke er demensvenlige, opfordres til at blive det.

Men med demenssproget følger også et magt-perspektiv, økonomiske interesser, skræmmebilleder og risiko for objektgørelse og stigmatisering, mener Christine E. Swane. "Jeg forstår, at demensvenmetaforen bruges til at gøre opmærksom på demens og skaffe ressourcer til området. Jeg ønsker bestemt også, at der stilles kvalificeret viden til rådighed og fortsat udvikles professionel og omsorgsfuld rehabilitering og pleje. Men risikerer vi, at 'demensvenlig' bliver et tomt plusord, når alle 98 kommuner i Danmark kommer med på vognen og erklærer sig for demensvenlige? Hvem vil, eller tør fremstå som ikke-demensvenlig?"

"Jeg bekymrer mig for sprogbruget, som har så stor betydning. F.eks. er det blevet udbredt at tale om mennesker, der lever med en demenssygdom som 'demente'. Ordet repræsenterer ikke en humanistisk tilgang." Og hun fortsætter: "Risikerer vi ligeledes med demens-

ven-metaforen at stigmatisere – dvs. at udstille, stemple og reducere synet på mennesker, der lever med demens, fordi vi kommer til at fremhæve deres sygdom frem for andre væsentlige aspekter af hele deres liv? Hvem har lyst til konstant at blive mødt som en person, der har en sygdom, og som andre derfor er venlige overfor? Hvor bliver mennesket af? En humanistisk tilgang bygger på, at vi ser hele mennesket først, og dernæst diagnose og sygdom".

"Når jeg måske en dag, som begge mine forældre, får Alzheimers sygdom og vaskulær demens, vil jeg hellere have en 'ven' end en 'demensven'. Jeg vil gerne bo i en kommune, der er indrettet til at tage hånd om alle sine borgere, også de syge. Hvor det er så trygt som muligt at leve med demens og med de andre sygdomme vi ofte får, når vi bliver gamle".

Christine E. Swane mener desuden, at vi skal reflektere over, at der ikke kun er 'venlighed' tilstede i den måde sygdommen fremstilles. Ofte ser vi et skræmmebillede som 'den mørke sygdom' og som det værste, der kan ske i et menneskes liv. I en præsentation for et demensvenligt Danmark fra Alzheimerforeningen, kan man bl.a. læse "At blive ramt af en demenssygdom er blandt de ting, danskerne frygter mest". Og i Helse præsenteres et temanummer med overskriften "Den mørke sygdom". Christine E. Swane fremhæver, at selvom det har været hårdt at opleve begge hendes forældre få Alzheimers sygdom, så er det bestemt ikke den værste krise, hun har oplevet, og der er mange andre forhold i livet, hun har frygtet og frygter langt mere. Dette perspektiv gælder sikkert også for de fleste andre.



Desuden mener Christine E. Swane også, at det er meget vigtigt, hvordan vi kommunikerer med personer med demens. Begreber som 'normalitet' og 'anerledeshed', samt et 'os-og-dem' perspektiv kommer let ind i billedet. Det er vigtigt at være fælles om at være mennesker, og at sygdom, problemer, livet etc. kun er en dimension ved at være menneske. For Christine E. Swane siger, at vi har brug for at blive betragtet som mennesker, idet livet skal indeholde en psykosocial dimension. Her henviser hun til social responsivitet – menneskets behov for respons og involvering fra andre mennesker (Asplund 1987). Asplunds 'sociale responsivitet' betyder, at man er social, og at alle har en medfødt tilbøjelighed til at svare, når andre stiller spørgsmål. Alment menneskeligt responderer vi på de stimuli, der kommer til os. Asplund siger, at den tendens er så stærk, at folk ofte stiller spørgsmål bare for at få lejlighed til at reagere. At være socialt responsiv betyder, at folk generelt vil reagere på stimuli udefra. Når nogen smiler til os, reagerer vi f.eks. ved at smile tilbage. Dette behov for respons og involvering fra andre mennesker har mennesker med demens naturligvis også stort behov for.

Christine E. Swane fortsætter, "Vi skal væk fra at se mennesket med *demens*, men se *mennesket* med demens", og henviser til Tom Kitwoods teori. Hans teori går ud på at fremme respekt og bevare værdigheden, som nogle af de centrale principper i det at yde omsorg for mennesker med demenssygdom. Principperne kan opretholdes, hvis pårørende og personale genkender og indarbejder den demensramtes livshistorie i plejen og yndlingsaktiviteter. Personale og pårørende skal have kendskab til den enkelte beboers livshistorie. Det hjælper især personalet at indføre elementer af beboernes tidligere liv i dagligdagen på ældrecenteret. Beboerne oplever nemlig en ro, når de får lov til at beskæftige sig med noget, der er vant for dem. Pårørende kan være en stor hjælp til at få oplyst personalet om sådanne forhold.

Tom Kitwoods demensforståelse bygger således på at:
Demens = Personlighed + Livshistorie + Fysisk helbredstilstand + Neurologisk forfald + social - psykologi.

Christine E. Swane afslutter med at opsummere, at vi skal tage os i

akt for sprogets magt og passe på:

- at vi med 'venlighed' – bevæger os fra et 'os' til 'dem' syn
- skaber objektgørelse, stigmatisering og dehumanisering
- udstiller mennesket med demens
- forringer fokus for forbedring af vilkår – et godt samfund for alle, også syge og gamle.

Og Christine E. Swane gentager:

PS. Jeg vil hellere have en ven, end en demensven!



Hvem bliver tabere, når der ikke er lige adgang til tilbud og ydelser, og hvad kan demenskoordinatorer gøre?

Nis Peter Nissen, direktør Alzheimerforeningen



Nis P. Nissen indleder oplægget med en prolog om ægteparret Ann og Jørgen. Ann har en demenssygdom. Efter hun får sin demensdiagnose, begynder hun at male. Farverne gør Ann glad, de kommer fra hjertet som lyset i sygdommen, siger hun. Når Ann maler, har hun det godt, er glad, og får måske livsmod. Jørgens vigtigste opgave som husbond det er at købe farver, lærreder og pensler, så Ann kan blive glad.

Nis P. Nissen ser denne historie som en billedlig fortælling på, hvad Alzheimerforeningen, demenskoordinatorer og andre aktører på demensområdet skal gøre. Vi skal være med til at skabe rammerne om livet med demens, så mennesker, der får en diagnose, stadig kan se lyset i hjertet, stadig kan få livsmod og livsglæde – det er vores opgave, siger Nis P. Nissen.

Malerierne skaber glæde, og det er vigtigt at have med, når vi snakker om demens, mener Nis, for det er ikke en sygdom, men mennesker, som stadig giver os noget, som vi også kan bruge.

Hvad er et værdigt liv med demens? Det handler om anerkendelse af mennesket, hjælp og støtte og om at få en ordentlig behandling, pleje og omsorg. Men det handler først og fremmest om mennesket bag sygdommen – Ole fra Vejen, der var ishockeyspiller på førsteholdet, Karin, som var svensk indvandre på Frederiksberg og Flemming, som elsker at spille golf.

Livet med demens – forskelle og uligheder, er et spørgsmål om ligestilling. Nis P. Nissen præsenterer en række resultater fra bl.a. Alzheimerforeningens undersøgelse om køn og demens, marts 2017, og andre undersøgelser, som peger på, at sociale, geografiske, økonomiske og kønsspecifikke forhold spiller afgørende rolle for den enkelte familie – og desværre ikke altid til fordel for demenspatient og familie.

Køn og demens

Der er forskel på kvinder og mænd, også hvis de får en demenssygdom. Ser vi på antallet af mennesker med en demenssygdom fordelt på køn, viser

tallene, at ca. dobbelt så mange kvinder som mænd under 75 år har demens. Det der måske kan virke overraskende er, at dem der har fået en demensdiagnose, der forholder det sig anderledes. Faktuelt har flere mænd under 75 år med en demenssygdom fået en diagnose. Ser vi på andelen uanset alder, har to tredjedele af alle mænd med en demenssygdom fået en diagnose, mens det kun er ca. godt en tredjedel af alle kvinder med demenssygdom. Hvorfor, og hvilken betydning får det, spørger Nis P. Nissen. Man kan f.eks. ikke få behandling med medicin, hvis man ikke ved, hvilken demenssygdom man lider af. Det er også spørgsmålet, om man kan lave en ordentlig personcentreret indsats, når man ikke kender diagnosen.

Flere forskelle gør sig gældende når vi ser på køn og demens, f.eks.:

- Angst øger risikoen for demens for kvinder, men ikke for mænd.
- Demenssygdom skrider hurtigere frem hos kvinder, end hos mænd, men til gengæld lever kvinder længere.
- Andelen af demenspatienter med bakterier i urinen er to gange større hos kvinder end mænd.

Hvad gør vi så ved det?

Kun hver femte forskningsstudie (RCT) om psykosocial intervention medtager kønsspørgsmålet, og kvinder er generelt underrepræsenteret i disse forskningsstudier, selvom der er dobbelt så mange kvinder, der har en demenssygdom.

Ifølge Alzheimerforeningens undersøgelse "Køn og demens", forholder hverken Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til Den Nationale Demenshandlingsplan 2025 eller handlingsplanen 23 initiativer sig til spørgsmål om køn og demens. Alzheimerforeningen har ligeledes undersøgt de 40 kommuner, som har formuleret en demenspolitik eller –strategi. Her er det kun Køge og Nyborgs demenspolitikker, der medtager kønsforskelle. Kun Greve omtaler kønsspecifik indsats i demenspolitikken - nemlig en systue for kvinder på plejehjem. Hvad med indsats til mændene? - spørger Nis P. Nissen. De nævner godt nok et værksted, en indsats for mænd ville de fleste nok tænke, men det er ikke nævnt specifikt.

Så køn og demens, kan vi ikke gøre det en lille smule bedre? - Spørger Nis P. Nissen.

Demens og sygdom

Nis P. Nissen tegner et billede af ulighed i sygdomsbehandling.

53 pct. af alle patienter med demens får flere end fem andre receptpligtig medicin udover demensmedicinen. Til sammenligning er det 15 pct. for befolkningen som helhed, mens det blandt ældre i befolkningen er 33 pct. Så langt flere mennesker med demens får receptpligtig medicin for andre sygdomme end demens.

Region Hovedstaden har lavet en kurve over indlæggelsesfrekvensen på forskellige patientgrupper. På det akutte område er andelen af demenspatienter, som benytter sig af besøg hos lægen, kontakt til vagtlægen, skadestuebesøg eller akut indlæggelse, højere end væsentlig andre kroniske sygdomme. Vi behandler altså mennesker med sygdom forskelligt, om de har en demenssygdom eller ej, understreger Nis P. Nissen.

Flere forskelle gør sig gældende, når vi ser på demens og sygdom, f.eks.:

- Genindlæggelsesprocenten er to gange så høj for demenspatienter på plejehjem, end for andre patienter.
- Risikoen for dødsfald efter hjerteoperation er to gange så høj for patienter med demens, end patienter uden demens.
- Demenspatienter med kræft lever to til tre gange kortere sammenlignet med kræftpatienter uden demens.



Mennesker med demenssygdomme får også andre sygdomme, men de får generelt en dårligere behandling for disse sygdomme, end patienter uden demens. Hvad gør vi så ved det?

Vi ser igen på det faglige oplæg og handlingsplanen, og hvordan andre sygdomme optræder. I det faglige oplæg optræder der ingen ord om kræft, diabetes, kol eller hjertekarsygdomme, men det gør komorbiditet, hoftefraktur nævnes en enkelt gang og depression otte gange. Handlingsplanens initiativer nævner kun depression, og det kun et par gange. Rapporterne udgør til sammen mere end 100 sider. Måske de har tænkt på, at demenspatienter har andre sygdomme, men det nævnes ikke.

Et blik på kommunernes demenspolitikker og –strategier viser, at ingen kommuner nævner hjertekarsygdomme, diabetes, kol eller nyresygdomme. Kun få kommuner nævner kræftsygdom, faldrisiko og urinvejsinfektion. Til gengæld nævner 11 kommuner depression. Det lader altså til, at depression har de erkendt som en sygdom, som demenspatienter også kan have.

Demens og ulighed i det hele taget

Der findes mange andre uligheder som det kan være værd at tage fat om. siger Nis P. Nissen.

F.eks. demens og økonomi. Er der noget i indkomstfordelingen som gør, at den indsats vi yder over for mennesker og demens er forskellig? Får dem med større indkomst en bedre behandling?

Spørgsmål om uddannelse. Vi ved at høj uddannelse er lig med mindre risiko for en demenssygdom. Men har uddannelse betydning for den indsats man modtager? Kan personer med større ressourcer også tiltvinge sig bedre behandling end kommunale systemer?

Demens og minoriteter er en stor udfordring, som Nis P. Nissen opfordrer til, at vi skal løfte i fællesskab.

Han opfordrer os også til at være opmærksomme på, hvor der kan være forskelle, som kan blive en ulighed, der gør, at vi ikke får en ligeværdig behandling af mennesker med demens.

Hvis vi skal uligheden til livs og behandle alle mennesker med demens lige godt, så skal vi ikke kun kende forskellene, men vi skal også turde gøre forskellen siger Nis P. Nissen. Hvordan vi gør det, det er et rigtig godt spørgsmål - som han vendte med deltagerne i sit efterfølgende seminar.

Kend kerneopgaven

Anders Seneca, forfatter, foredragsholder, tidligere leder, nu direktør i Dogmekompaniet



Anders Seneca indleder med at fortælle om sin baggrund, som har relevans for, at han kan udtale sig om emnet - kerneopgaven. Han har gennem ca. 10 år arbejdet på en del forskellige kommunale arbejdspladser. Hans erfaring herfra er, at man er meget projektorienteret, og at der udarbejdes rigtig mange fine rapporter, pjecer, oplæg m.v., men at det ofte ikke er noget der virkelig rykker ved et område eller et ønske om udvikling. Han mener også, at det er problematisk, at man i det offentlige

har mange udfordringer og ikke opgaver. Anders Seneca mener også, at vi, i det offentlige, i alt for mange år har haft fokus på at skulle skabe innovation, som ofte bare er endt op i endnu en version, i stedet for at finde ud af, hvad det egentlig er, der skal innoveres - altså afklare, hvad er kerneopgaven?

Anders Seneca siger, at han har oplevet mange skræmmende eksempler på, hvordan det kan skabe stor desillusion hos medarbejdere, hvis man springer 'led over og ikke forstår, at man skal kende sin kerneopgave, sikre forankring af kerneopgaven og forstå at lytte til, hvad kerneopgaven er og ikke er. Anders Seneca fortæller som eksempel historien om Lone, som er mellemlider i det offentlige. Lone sendes på et kursus for at blive innovationsambassadør i sin afdeling. Intensionen er, at hun bagefter kan bistå til, at opgaverne i afdelingen kan løses mere nytænkt og kreativt. Lones opgave på kurset er, med karton, piberensere, lim og farver, at designe en grill, som hun forestiller sig, at den vil se ud ca. anno 2080. Lone kommer efter to dages kursus, hjem til sin afdeling med diplom på nu at være innovationsambassadør. Når kollegaerne spørger Lone, hvordan de skal og kan bruge hendes nye viden og rolle, bliver Lone lidt tom i blikket og ved ikke helt, hvad hun skal svare. Lone ved vist ikke helt hvad opgaven er.

Anders Seneca siger, at det er blevet så populært at tænke ud af boksen, men hans råd er, drop alt om at tænke ud af boksen! Så længe vi ikke har en fælles forståelse af, hvad kerneopgaven er, giver dette ingen mening. Desuden har en kerneopgave ofte flere arbejdsopgaver, så vi skal sondre over hvilke, og huske på at ofte bliver mål til middel til nye mål. Vi må derfor definere, hvad det

er vi skal lykkes med sammen. Anders Seneca siger, at det bestemt ikke er let at lære ikke at tænke ud af boksen og holde fokus på at definere kerneopgaven. Her giver Anders Seneca et eksempel på hvor svært: Flemming, vicedirektør i en større kommune, er på lederseminar. Han får til opgave at beskrive/illustrere sin kerneopgave.

Flemmings definition af hans kerneopgave bliver to træstammer, træpinde, en dåse og to små tomater.



Her opstår der høj latter i salen, og Anders Seneca tilføjer, måske er det ikke helt nok at kende kerneopgaven?

Kerneopgaven skal forstås noget bredere for at kunne fungere. Den skal operationaliseres og optimeres, og så skal den kunne omsættes til en teamindsats i praksis!

Med en teamindsats i praksis menes en helhedsforståelse af kerneopgaven baseret på:

- TILGANG
- EFFEKT
- AMBITION
- MÅLGRUPPE

Anders Seneca siger, vi skal stille spørgsmål som f.eks.: Hvad skal vi lykkes med? Hvem skal opleve effekten? Hvad kalder vi dem, og hvordan møder vi dem? Anders Seneca fortsætter. "Når vi taler kerneopgave i det offentlige, hvor vi har borgerne som vores fokus, er det desuden vigtigt, at vi gør os klart, om vi ser opgaven som et problem eller som en samarbejdspartner. I den sammenhæng er det nyttigt, at vi af og til spørger os selv: Hvad skulle de gerne mangle, hvis vi forsvandt? Og når vi arbejder med at definere kerneopgaven, er det også væsentligt, at vi ikke gør formålet til målet, da det sjældent er sandheden.

Kerneopgaven – lyder kedeligt. Men det behøver den ikke være. Vi bør gøre vores kerneopgave til en succesbeskrivelse. Hvornår har vi sidst fejret en fælles succes? - Spørger Anders Seneca ud i salen. Han opfordrer til, at vi let kan finde stor succes i de små historier. Vi behøver slet ikke blive bedre til at skabe, men til at se de succeser vi skaber.

Generelt er vi meget gode til at spørge – *hvad og hvordan* gør vi dit og dat?

Men *hvorfor* er ofte meget mere interessant. Vi kan også stille os selv spørgsmålet, *hvad* er vi stolte af? Desuden mener Anders Seneca, at vi skal have mere fokus på at koncentrere os om, at kerneopgaven indeholder ting, som vi kan gøre noget ved, idet vi skal skelne mellem ambition og utopi. Og vi skal til stadighed huske på, hvem vi er der for – nemlig *dem*. Hvordan bliver vi bedre til at løse opgaverne med dem?

Hvordan kommunikerer vi kerneopgaven til dem? Hvordan afstemmer vi forventningerne med dem?

Desuden hævder Anders Seneca, at vi har det med at opstille alt for mange regler, men gør vi det rigtigt? - eller det rigtige? Og får vi taget snakken om, hvad er rigtigt - og det rigtige?

Hvordan kommer vi i gang med at kende kerneopgaven? Anders Seneca opfordrer os til at dobbeltklikke på ordene at komme bag om ordene. Men vi må endelig ikke gå hjem og gøre kerneopgave til et projekt. Kerneopgaven er forskellig, alt efter hvor vi er, så skab fokus på kvalitet. Men ikke alt er lige kvalitativt, f.eks. hvor der er en kerne, må der nødvendigvis også være en periferi. Det er vigtig viden og erkendelse, at alt ikke er kerneopgaven, hvilket betyder, at vi ikke altid skal lave mere for at lykkes bedre. Faglighed er f.eks. heller ikke (altid) en kompetence. Her er spørgsmålet oftest, hvem er tættest på kernen og løser opgaven bedst, hurtigst og mest logisk. Succes kræver, at vi er

enige om, hvad der er kvalitet, og det kræver fælles forståelse af kerneopgaven!

Vi skal passe på det Anders Seneca kalder attitude. En holdning om, at "der er ikke noget at komme efter rent fagligt", og desuden kan det være nødvendigt at udfordre forståelsen af 'vi', for hvor meget 'vi', er vi egentlig? Succes er jo ikke, at vi skal lave det samme, men vi skal lykkes med det sammen!

Anders Seneca slutter af med ordene - "Tag aldrig kerneopgaven for givet – kerneopgaven skal kommunikeres, defineres, professionaliseres, prioriteres"!

Anders Seneca er forfatter til bøgerne: 'Kend din kerneopgave' og 'Løs din kerneopgave', og tager i sit oplæg udgangspunkt i disse to bøger.



Samtaler med ældre - den etiske dimension i arbejdet med mennesker i sorg og krise

Conny Hjelm, diakon og supervisor, Center for Diakoni og Ledelse, Dianalund

Conny Hjelm præsenterede en teoretisk ramme til forståelse af sorg og konkrete illustrationer af, hvordan vi samtaler med sørgende.

Demenskoordinatorernes arbejdsområde er det mellem menneskelige møde, når livet er svært. Conny Hjelm talte ikke specifikt om den etiske dimension, selvom det fremgår af titlen på oplægget, men om den mellem menneskelige reaktion, hvor etik hele tiden spiller ind.

Sorgens vilkår og indhold

Hver gang vi mister en vi har kær, som vi gerne ville have beholdt hos os, det er *sorgens vilkår*.

Sorg er en sund reaktion på at miste en eller noget vi har kær, det usunde ligger i, hvis vi ikke sørger. Derfor er det ifølge Conny Hjelm vigtigt, at vi i samtalen med mennesker i sorg ikke trøster. Vi skal i stedet dele sorgen ved at tage imod den. Sorg heles, men hvordan? Hvornår går sorg over, og hvor lang tid tager det? Til det svarer Conny Hjelm, at sorg heles ved at deles, og sorg tager den tid, sorg tager. Hun er ikke fortaler for, at vi skal over sorgen. Det er en tilpasningsproces til en tilværelse, der har forandret sig. For at nå der til, skal sorgen deles for at heles. Det afgørende er derfor, ifølge Conny Hjelm, ikke hvad vi siger eller ikke siger, det afgørende er, at vi er der og lytter. Det handler om at have kontakten til ens eget rum og mærke at livet gør ondt, hvis ikke, vil det blot prelle af. Jo bedre vi er til at tage imod, jo mere aflastende er det for den sørgende.

Sorgens rum

Sorgens rum, er ifølge den svenske psykiater Gurli Fyhr, når sorgen har 'lagt sig til rette' inde i os, og når der opstår en mulighed, der skaber et 'rum' uden for os, som kan lytte og tage imod og skabe tryghed, så vil den sorg, der har mest brug for at blive forløst, blive det. Det er ikke altid den akutte sorg, der har mest brug for at blive forløst. Sorgerne falder oven i hinanden og giver genklang til hinanden.

Gurli Fyhr siger, at sorgprocessen påvirkes af tre faktorer:

- Personens indre forudsætninger for at klare et sorgarbejde
- Omgivelsernes evne til at give tryghed og accept
- Tabets betydning for den pågældende.

Omgivelsernes evne til at give tryghed og accept – det er her demenskoordinatorerne kommer ind, for vi kan skabe et rum af tryghed. Ifølge Gurli Fyhr ruller processen af sig selv, når først der er kommet et rum af tryghed og accept – så



vær klar til at tage imod, opfordrer Conny Hjelm.

Tabets betydning for den efterladte handler om, hvad det egentlig er, at den efterladte har mistet. Hvad er det den efterladte savner mest? – og hvilken betydning har det haft?

Conny Hjelm illustrerer det med historien om en 80-årig kvinde, der har mistet sin mand. En dag løber hendes bil tør for benzin – det plejede at være hendes mands opgave at tanke bilen op. Hun skal nu som 80-årig for første gang lære at tanke benzin.

Hvordan taler vi med mennesker i sorg?

At tage sorgen på sig er godt for dem, som er sunde i deres sorg – dem der lever med kompliceret sorg, de gør det på en anden måde. Nogen taler om det, når de går ind i det smertefulde, og nogen taler ikke om det, de lever det bare. Det er ikke afgørende, hvordan det er.

Gurli Fyhr opererer med en model, der minder om to-spors-modellen. Når man er i sorg, sker der en pendling mellem det hun kalder det tabs-orienterede spor (virkeligheden) og det reetablerende spor (drømmen). I sorgprocessen vil man se virkeligheden i øjnene, og når det bliver for hårdt hoppe over i drømmen. Når man er i drømmen, får man ny energi og kræfter til at se virkeligheden i

øjnene. Det kommer til udtryk ved, at den sørgende giver følelsen af ikke at ville vide besked. Det opleves som at tale til en væg – de undviger, de ser ikke, de hører ikke, de forstår ikke og de skifter samtaleemne.

Sorgproces

Første trin i sorgens begyndelse er længslen efter det mistede. Her fremhæver Conny Hjelm, at det er vigtigt at huske, at oplevelsen af, at ens kendte verden er så langt væk kan føles truende.

Næste trin, det egentlige sorgarbejde, er hvor virkeligheden fortrænger drømmen. Når efterladte ser virkeligheden i øjnene, fortrænges drømmen. I denne del af processen sker det vigtigste og mest effektive arbejde med sorgen, følelsen af skuffelse. Den kontinuerlige skuffelse over "at når nej, han er her ikke mere" – det er en stor del af det følelsesmæssige arbejde.

Tredje trin er overgangen mellem det, der har været, og det som endnu ikke eksisterer. Drømmen knuses – tilværelsen går i opløsning. Det er en følelse af rastløshed, hvor man er fortabt, for det nye liv er endnu ikke bygget op. Her har den efterlevende indset, at det gamle liv ikke er mere, men de ved endnu ikke, at de godt kan leve videre. Her skal vi være der som en påmindelse om, at de ikke er alene, men vi kan ikke fortælle dem, at det nye liv kommer igen, siger Conny Hjelm.

Fjerde og sidste trin handler om en ny fremtid – hvor tilværelsen bygges op igen. Det sker delvis i sammenhæng med billeder af den tidligere virkelighed og dels i sammenhæng med den nye virkelighed.

Fire tilgange til sorgens udtryk

Sorg har lige så mange udtryk, som vi er mennesker.

Sorgens udtryk rummer fire sider: fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig. Det psykiske udtryk rummer alle vores følelser, mens sorgens fysiske udtryk viser sig ved, at gamle sygdomme dukker op igen ved f.eks. muskelspændinger, svækket immunforsvar - det sidder i kroppen. Det sociale udtryk er forandringen, når man går fra at være 'vi' til at være 'jeg', hvilket sker gradvist for par, hvor den ene har demens. Det eksistentielle/åndelige udtryk handler om det værdigrundlag man har valgt at leve sit liv på – f.eks. økonomisk, politisk eller religiøst. Det kommer til udtryk, når man bliver udfordret på sine værdier. Hvordan taler vi så ind i det? Et ord kan åbne op, siger Conny Hjelm, længsel. Spørg ind til, hvad de længes efter, det åbner op for det værdigrundlag, de har valgt at leve på.

Ved at stille hvorfor-spørgsmål til livet, kan vi hjælpe os ind i snakken. Hvorfor kan jeg ikke beholde mit helbred længere? Eller, hvorfor er jeg nødt til at sende hende på plejehjem? – det er ikke noget vi kan svare på, men vi kan dele det, siger Conny Hjelm.

Kompliceret sorg

Conny Hjelm giver os et kort oprids og en fornemmelse af, hvad kompliceret sorg er, med historien om forældrene til en betjent, der blev dræbt i tjeneste. Selvom forældrene har fået al den hjælp de kan få, er de aldrig kommet videre – de er i en kompliceret sorg.

Deres sorg kan forklares med tilknytningsteoriene, som siger, at den måde jeg har levet og lært at indgå i relation til den levende på, den måde farver, hvordan jeg indgår i relationen til, at du ikke er her mere. Den måde man har været på i relationen, er også den måde man relaterer i sorgen.

Betjenten og forældrene havde levet i en stor symbiose. Han boede stadig hjemme ved forældrene og var deres et og alt.

Den afdødes funktion for morens velbefindende var at være mor. Sønnen dør og familiens symbiose fortsætter, men nu i forhold til sorgen – at han ikke er der.

Som man har levet, således sørger man. Forældrene har levet tæt på deres søn, og lever derfor tæt på sorgen.

Conny Hjelm runder af med at give os do's and dont's:

DO	DONT
Normaliser sorgreaktionerne	Sorg er en farlig tilstand, som skal afsluttes
Individuel fremgangsmåde	Normativ fremgangsmåde
Inddrage netværkets opfattelse af tabet og sorgen	Helt og holdent individuelt syn på tabet og sorgen
Følelser aktiveres som ressource	Følelser problematiseres
Acceptere døden som en erfaring	Døden tabuiseres

Kommunikation der gør en forskel

Jette Ammentorp, professor og forskningsleder, Enheden for Sundhedstjenesteforsikring/Center for Patientkommunikation

Jette Ammentorp indleder med, at hele salen laver en danseøvelse, hvor to og to skal følges ad efter melodien Taco's – "Puttin' on the Ritz". Det skaber latter, hurtige relationer mellem de to, der danser og lynhurtigt meget bedre forståelse for at følge hinandens rytmer, holde øjenkontakt og mange flere relationelle følelser opstår på de to minutter. Jette Ammentorp siger, at det ville jo være let, hvis vi bare kunne danse med vore patienter/borgere for at få en relation, men så let er det desværre ikke. Derfor er det vigtigt, at vi kender til kommunikation der gør en forskel.

Jette Ammentorp fortsætter med at sætte ord på, hvorfor kommunikation med borgerne kan være så vanskelig. Det kan skyldes, at det kan være vanskeligt at motivere borgeren, borgeren kan mangle indsigt, der er ikke altid overensstemmelse i borgerens og de pårørendes ønsker og opfattelser. Jette Ammentorp vil derfor komme ind på, hvordan vi motiverer andre til ændret adfærd. Hvad er vores opgave som sundhedsprofessionelle? Og hvad skal der til for at blive motiveret og ændre adfærd?

Jette Ammentorp siger, at det er vigtigt først at huske på, hvad der skal til i den optimale kommunikation. For det første skal der skabes en relation til dem, man kommunikerer med og med sig selv. Derefter er det væsentligt, at den er præget af autenticitet, nærvær og evnen til at improvisere. Jette Ammentorp fortsætter med



at citere Søren Kierkegaard: "Når det i sandhed skal lykkes en at føre et menneske hen til et bestemt sted, først og fremmest må passe på at finde ham der, hvor han er, og begynde der". Hun mener, at det er der, vi skal finde patienten, idet alle mennesker ønsker at blive accepteret, anerkendt og beundret. Men det kan være svært, fordi som patient bliver man sårbar og mister grebet, føler sig ikke som en del af fællesskabet, og man mister måske oplevelsen af tilknytning.

Jette Ammentorp mener her, det er vigtigt, at vi ved hvad vores opgave er og skelner mellem: *Cure* - behandling, der har fokus på diagnostisering, at kurere sygdom og/eller symptomer og opnå bedst mulig overlevelse, og *Healing* – helbredelse, der har fokus på handlinger til formål, at hjælpe det syge menneske tilbage til sit eget

sunde selv, til det højeste mulige niveau. Det sidste bør være vores mål med kommunikationen.

Oftentimes skal en person ændre opfattelse eller adfærd, for at få det bedre. Det kan være vanskeligt. Jette Ammentorp orienterer om den selvbestemmelses-teori (SDT), hvor indre og ydre motivationsfaktorer ikke er additiver, og hvor ydre motivationsfaktorer kan underminere indre, hvilket jo ofte gør en adfærdsændring så vanskelig. Hvis vi skal motivere patienten, skal vi derfor vide, at mennesker motiveres af autonomi, kompetence og samhørighed. Dette betyder således, man har en oplevelse af, at man selv sidder i førersædet i sit liv, kan træffe valg, der er overensstemmelse med værdier, ikke er offer for omstændighederne og ikke genstand for andres vilje. Desuden skal personen tro på, at ens handlinger har virkning, at man kan udrette noget og kan gøre en forskel. På det emotionelle plan er det også væsentligt, at personen føler sig holdt af, føler sig som en del af et fællesskab og føler tilknytning.

Herefter spørger Jette Ammentorp salen, om det er genkendeligt i forhold til, hvad der motiverer dem, og tilkendegivelser tilbagegives. Herefter sætter Jette Ammentorp ord på, hvad vi kan gøre for at skabe en god kommunikation. Vi kan sikre os, at vi har: en fælles dagsorden, lytter aktivt og stiler mod en fælles beslutningstagen. Desuden, at vi går til opgaven med en anerkendende tilgang, hvor vi afdækker ressourcer og sætter dem i spil, arbejder konkret med barrierer (tanker, overbevisninger) og tydeliggør vores visioner og mål.

Når vi skal arbejde med at skabe tilknytning, kan man referere til tilknytning i relation til de nærmeste og til andre, eks. i relationen med andet sundhedspersonale. Desuden tale til et sted dybere i en selv og f.eks. til naturen (specielt oplevet gennem sanserne) - eller til andet, der opleves større end en selv, som til en gud.

Jette Ammentorp afslutter med at sige, at hvis man skal arbejde med den gode kommunikation til patienter, så skal man også arbejde med indsigt ved at reflektere over sine udfordringer, og hvad man gerne vil opnå. Desuden overveje, hvem kan hjælpe, og hvordan du kommer i gang. Desuden kan det være godt at tale med andre om eksistentielle temaer, genhører samtaler og modtage supervision af en kollega. Et egentligt kommunikationskursus er også en mulighed.



Hvis vi vil ulighed i sundhed/sygdomsforebyggelse bliver vi nødt til at behandle

Poul Jaszczak, pensioneret overlæge, medlem af Etisk Råd og formand for Lægeforeningens Kvalitetsnetværk

Lighed vs. ulighed

Poul Jaszczak indleder med et citat af lektor og forskningsleder fra DTU, Pernille Tanggaard "Selvom Danmark er et af de mest lige lande i verden, er der alligevel en forskel på 10 år mellem den rigeste og fattigste del af befolkningen, når det gælder levealder". Interessant bemærker Poul Jaszczak, for det politiske mål har været, at vi skal leve i 'evighed', selvom vi godt ved, at det kan vi ikke.

Hvad er lighed? Et svært begreb, fordi der er mange facetter af begrebet, siger Poul Jaszczak. Lighed vil sige, at vi ser ens ud, vi har samme farve, vi er lige slanke, vi er gode til at motionere, vi kan alting, vi bliver ved med at være raske etc.

Han mener, at ulighed er et lettere begreb at tilgå, fordi vi her kan finde determinanter, ting, som viser sig at skabe betydende forskelle for den enkelte. Det handler om manglende ligestilling, især i retslig, politisk eller social henseende, her tilføjer Poul Jaszczak dette sundhedsmæssige.

Velfærdsstatens udgangspunkt er, at mennesker er født ulige, men at det er statens hovedopgave at modarbejde denne ulighed. Velfærd betyder altså, at vi kan række ud efter noget og med mindre ønsket er dybt urimeligt, kan vi få det.

Når vi taler om sundhed, er det noget vi alle skal være – vi skal alle være lige slanke, muskuløse, kunne løbe lige hurtigt og løbe maraton etc. Men er det i virkeligheden det, vi taler om? Det vi vil, er det ikke snarere at leve et godt liv, at vi forhindrer sygdom, spørger Poul Jaszczak retorisk? Derfor mener han, at det er mere interessant at tale om sygdomsforebyggelse.

Poul Jaszczak opridser eksempler på ulighed. Et er at blive syg, noget andet er, hvor meget syg-

dom eller mistanke om sygdom kommer til at betyde for den enkelte.

Alle der modtager beskeden om, at de skal igennem en undersøgelse pga. mistanke om sygdom, rammes i realiteten af bekymringer om, hvad konsekvensen af undersøgelsen kan være, om man f.eks. risikerer et kort liv. Allerede her, har vi et problem fastslår Poul Jaszczak. Nogle mennesker kan ikke håndtere denne besked. Vi ved, at nogle lægger brevet væk og udskyder at læse det. Vi ved, at nogle ikke evner at bruge Digital Post, når de modtager brev fra sundhedsvæsnet. Den måde, vi har indrettet sundhedsvæsnet på, er med til at understøtte uligheden, fordi vi ved, at nogle ikke kan følge med, fastslår Poul Jaszczak.

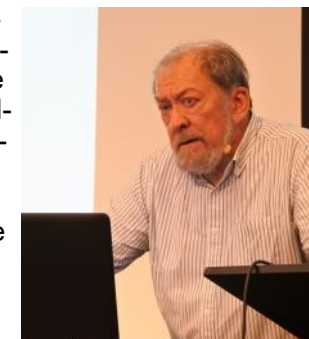
Andre eksempler på ulighed er ressourcestærke borgere, der søger behandling i udlandet, kvinden der, pga. af hendes alder (70 år), ikke kan få en ledsager, dem, der får foretaget prøver i udlandet via brev – og når de modtager svar trækker på sundhedsvæsnet for uddybning af resultaterne. Eksemplerne er ifølge Poul Jaszczak interessante, for de hver især viser, hvordan vi stille og roligt ændrer samfundets måde at se på hinanden og vores muligheder for at bruge de midler, vi har til rådighed. Nogen kan finde ud af det – andre kan ikke.

Poul Jaszczak præsenterer en beregning over de ti sygdomme som bidrager mest til ulighed i sygdomsbyrde i Danmark. Her fremhæver han depression, som indtager en syvendeparts blandt risici for at få et forkortet liv på baggrund af sygdomsopståen og sygdomskonsekvenser. Demens indtager en femteparts.

Hvad virker?

Vi gør noget, som virker, siger Poul Jaszczak, både via strukturelle og individuelle virkemidler. Han

fremhæver forebyggelsesprogram på vaccinationssiden, behandling af gravide (orlov), anlægning af cykelstier, og teknologiske hjælpemidler. Udviklingen af teknologien kan dog give anledning til forskrækkelse for nogen, som betragter teknologiske hjælpemidler som truende. Han synes dog, at det er fantastisk, når teknologien kan tage over for besværlige og farlige arbejdsprocesser.



Etik

Et andet virkemiddel er afgifter. Her stiller Poul Jaszczak spørgsmålstejn ved, hvorfor afgifter ikke er en del af finansloven, når vi ved, at det er et sygdomsbegrænsende virkemiddel?

Hvad påvirker os?

Poul Jaszczak giver eksempler på, hvad der virker ud fra determinanter, der påvirker os; tidlige determinanter som påvirker social position og helbred, sygdomsårsager som påvirkes af social position og determinanter som påvirker sygdomskonsekvenser. Her fremhæver han bl.a. tidlig nedsættelse af funktionsevne, hvor undersøgelser viser, at hvis vi gør noget for disse mennesker, deriblandt fysiologisk rehabilitering, så kan vi komme langt.

Poul Jaszczak afslutter sit oplæg med det store spørgsmål: "Skal vi som samfund blande os i det enkelte menneskes liv for at sikre, at de får et godt sygdomsfrit liv? Eller, skal vi lade stå til og henvise til det individuelle ansvar?"

Socialpædagogisk indsats for borgere med demens og udfordrende adfærd

Kjeld Høgsbro, professor i socialt arbejde, Aalborg Universitet



Kjeld Høgsbro præsenterer resultaterne fra en undersøgelse af to botilbud til mennesker med forskellige former for demenslidelser og med en adfærd, der indeholder særlige udfordringer for personalet. Undersøgelsen foregik over et år, hvor der blev set på livsverden hos borger, medarbejder og ledelse.

Kjeld Høgsbro taler om de kognitive problemstillinger, om det mentale kort og den faktiske situation som kvinden med Alzheimers sygdom, der i vinduets skær ser blomster i stedet for sit ansigt. Hvor genkendelsen er væk, men hvor kvindens ordmobilisering er intakt.

Kvinden var tidligere offentlig ansat og kunne virke stresset, hun skulle bl.a. sørge for bordækning. Her tales der om to grundlæggende forudsætninger for at kunne hjælpe, evnen til at afkode beboernes udtryk og evnen til at afbalancere omsorgen.

Den kompenserende indsats, og det at understøtte genkendelighed, dette kan være at kikke i et foto album, men også at personalet opdager når et fotoalbummet kan virke perserverende og stressende på beboerne og bør derfor skærmes overfor erindringer, der giver stress ved at begrænse albums-kikkeri til en time dagligt.

Kjeld Høgsbro viser nogle billeder fra hverdagslivet i bostedet. Dagligstuer, hvor møbler og malerier signaler genkendelse, og hvordan ambulerung imødegås med fotostater, der kamoflere døre.

Der var udarbejdet nogle spørgeskemaundersøgelser, der afdækker dels de kognitive funktionsnedsættelser, som personalet oplever dem hos beboerne, men som også afdækker hvilke behov og muligheder, der ligger inden for de socialpædagogiske tiltag og principper.

I forhold til personalet var der lavet en undersøgelse, der kikkede på faglig bæredygtighed og følelsesmæssig reaktioner på udfordrende adfærd. Her lå de røde tal omkring fysiske interventioner, verbale og devaluerende udtalelser, men også følelser af magtesløshed og det at føle sig fagligt udfordret.

Er det muligt at flytte magtesløsheden til fagligt udfordret? 10 pct. holdte op, derefter blev det besluttet, at alt skulle op på bordet. I forhold til udvikling og fastholdelse skulle elementer som kommunikation, procedure og kultur på banen. De personlige og faglige kompetencer skal i spil, hvis en del af personalet er gode til at takle problemstillinger hos beboeren, skal disse udnyttes alle skal ikke kunne det samme lige godt. Der afholdes møder hver måned bl.a. med supervision af forskellig art, dette kan efterfølgende ses på sygefraværet. Men der er også erkendelsen af, at nogle gange, er der ingen løsning.



Hvordan er ulighed i sundhed et problem i det danske velfærdssamfund?

Liselott Blixt, formand for Folketingets Sundheds- og ældreudvalg



Liselott Blixt indleder med at takke for muligheden for at tale til så mange fagpersoner på én gang. Hun takker for det store stykke arbejde, som deltagerne hver dag er med til at løfte for borgere med demens og deres pårørende. Hun takker også for den ekspertise salen repræsenterer og yder i forhold til andre fagpersoner, som har behov for deres viden og vejledning.

Liselott Blixt siger, at med en demensdiagnose kan man let komme til at blive opfattet som svage borgere. Men desværre er det ikke kun udfordringer med sygdom og sociale forhold,

som skaber ulighed i sundhed – det gør også geografisk og kønsmæssige forhold. Derfor skal man fra politisk side kigge meget bredt på udfordringer med ulighed i sundhed, både når det drejer sig om demens og andre sygdomme i vores samfund.

Men selv med nok så mange politiske initiativer, er der alligevel en faktor, som hun siger er meget afgørende for, hvordan en person, der rammes af sygdom, takler det. Det er ressourcer. Liselott Blixt siger, at ressourcer kan have mange funktioner, arter og egenskaber. Ressourcer er langt hen ad vejen afgørende for, hvor godt man klarer sundhed/sygdom. Ressourcer kan være egen viljestyrke, at man har en omsorgsfuld familie, er økonomisk ubekymret, har god hjemmehjælp og sygepleje, etc.

Liselott Blixt fremhæver, at det nok er i forhold til den gruppe af borgere, hvor ressourcerne ikke fungerer, hvor vi oplever at sundhedsvæsnets og livet som syg ikke er optimalt. Har man ikke ressourcer i eller omkring sig, i forhold til f.eks. udredning og lang ventetid, bruger man måske ikke muligheden for at kunne vælge et andet sygehus, så venter man bare til det bliver ens tur. Liselott Blixt nævner også gruppen, som har stor ydmyghed, de risikere også ofte at blive valgt sidst. Hun er derfor glad for, at der er afsat midler til at informere og lave handleplaner på forløb for en lang række sygdomme.

Liselott Blixt vender tilbage til at tale om demens. Hun minder os om tv-serien "Sommer", som berørte os alle meget. Der, hjemme i stuerne, blev vi mindet om, at demens er en del af vores liv og hverdag, og serien belyste, hvor magtesløst og sårbart det er at få demens og være pårørende til en person med demens. Tv-serien var med til at gøre menigmand meget klogere, og det var der helt sikkert behov for. Derfor tror hun også, at vi var mange i befolkningen, som slet ikke blev overrasket, da kongehuset meldte ud, at Prins Henrik lider af demens. På mange måder bliver det derfor også tydeligt, at det er en lidelse der kan ramme alle.

Liselott Blixt siger, at det er vigtigt, at mennesker med demens udredes. For det er vigtigt at have en diagnose for at kunne få den rigtige behandling. Derfor er det godt, at der er afsat så mange penge og initiativer til tidlig opsporing og hurtigere udredning.

Det er også godt, at der fremadrettet afsættes flere midler til de enkelte forløb og til at afklare, hvad borgeren og familien har brug for. Men vi skal stadig blive meget bedre til at fortælle om, hvad kommunen *har* af tilbud, og vi skal være bedre til at stille krav til, at kommunerne *har* tilbud. Når kommunerne får penge til en demensindsats, så er det jo væsentligt, at midlerne kommer dem der har behovet til gode, altså borgeren med demens og dennes pårørende.

Vi skal have demenskoordinatorer i alle kommuner, og nok af dem. Men vi skal også have andet kvalificeret personale. Her ser Liselott Blixt det i høj grad også som en opgave for demenskoordinatorerne, at de skal være med til at uddanne det øvrige faglige personale – og det gerne i højere grad end det foregår i dag.

Liselott Blixt fortæller om hendes erfaring på et plejehjem, hvor hun som uddannet social- og sundhedsassistent har arbejdet som vikar. Her oplevede hun, at mange ældre med demens bare blev sat foran et fjernsyn hele dagen, og hun tilføjer "det må vi kunne gøre bedre". Hun mener, at hvis vi her havde fokus på at styrke fagligheden og tværfagligheden, ved bl.a. at gøre bedre brug ergoterapeuter, fysioterapeuter og andre terapeuter fra kommunen, ville ældre med demens kunne få mange flere tilbud, og en langt mere afvekslende hverdag.

Mennesker med demens kan uheldigvis, både for dem selv og for andre, ofte være meget udadreagerende. Her skal vi være meget opmærksomme på risikoen for magtanvendelse. Vi skal passe på, at balancen mellem vejledning og faste rammer ikke tipper over i misbrug af magt. Derfor er jeg meget glad for, at have været med til at få ændret lovgivningen på området, så rammerne er blevet meget tydeligere, og borgerens rettigheder er blevet meget mere veldefinerede. Med ændringerne er det blevet helt tydeligt, at borgerne skal mødes med en pædagogisk indsats først.

Liselott Blixt fremhæver også, at hun er meget glad for at have medvirket til ny lovgivning om fremtidsfuldmagt og behandlingstestamente, så man bl.a. som borger, mens man er frisk, kan ønske at afstå for behandling, hvis man på et senere tidspunkt skulle blive dement.

Liselott Blixt kommer også ind på de pårørende, og siger "vi skal se pårørende meget bredere, således at hele familien, bl.a. også børn, bliver favnet". Desuden nævner hun, at pårørende er en stor ressource, "men vi skal

passé på, at de ikke slides op og selv knækker sammen, i et alt for hårdt forløb".

Afslutningsvis vender Liselott Blixt igen tilbage til demenskoordinatorenes rolle. Hun siger, at demenskoordinatorene skal udnytte deres store pædagogiske rolle og opgave i langt højere grad til at dygtiggøre andre faggrupper. "Med jeres 24-års erfaring, er I den kompetence vi har, og vi skal og har brug for at I spreder viden. Vi anerkender, at I er eksperterne"! Liselott Blixt takker fordi hun måtte komme og tale til salen.



SEMINARER

SEMINAR 1

Demens er på den sundhedspolitiske dagsorden - hvor bevæger vi os hen nu?

Christine E. Swane, kultursociolog, ph.d., direktør og forskningsleder i Fonden Ensomme Gamles Værn

Resultatet af års hårdt benarbejde har taget form: Vi har fået en National Handlingsplan, en pulje i Sundhedsstyrelsen til styrkelse af arbejdet med mennesker med demens, og demensvenligheden breder sig på alle niveauer i sundheds- og omsorgssektoren. Men diagnoser og demenssprog er et tveægget sværd. På samme tid, som vi sætter fokus på demenssygdom og søger at imødekomme de særlige omsorgsbehov, adskiller vi måske også livet med demens fra mere almenmenneskelige behov og strukturer. Seminaret lægger op til at diskutere balancen mellem på den ene side at have særligt fokus på et enkelt sygdomsområde – og på den anden side at se sygdom som en del af livet og alderdommen. Hvordan imødegår vi stigmatisering og øget frygt for demenssygdom og alderdom?

Seminaret bygger videre på Christine E. Svanes hovedoplæg, med dilemmaerne i Demensvenlighed.

Gitte Kirkegaard har et kort oplæg om, hvordan man har kæmpet med at få demensvenlighed ind i demensstrategien i Haderslev kommune. Men hvad var det, og hvad skulle der til, det var der ikke en opskrift på. Så slutresultat var, at der ikke skulle være et ensidigt fokus på demensvenlighed, men via en stor konference i Haderslev Kommune fandt man et andet slogan: "Vi vil være sammen om demens".

Gitte Kirkegaard påpeger, at risikoen ved demensvenlighed er, at alle mennesker med *demens* bliver forstået som ens, men *mennesker* med demens har ikke samme behov, de har ikke allesammen brug for Erindringsdans, en gyn-



gestol eller de samme sygeplejefaglige metoder.

Seminariet lagde op til dialog og debat med og blandt deltagerne.

Der var en god og nuanceret debat omkring de fordele og ulemper der er ved italesættelse af demensvenlige kommuner og demensvenner.

Nogle tilhørere ligestiller demensvenlig med handicapvenlig, at der tages højde for generelle funktionstab ved demens i planlægning og indretning. Flere giver udtryk for stor lettelse over, at det bliver italesat, at hvis demensramte skal have en særlig demensvenlig behandling, kan det også betyde, at mennesker med demens føler sig anderledes/stigmatiseret. Der er debat om fordele og ulemper ved badges, der kan bruges i det offentlige rum for at signalere, at man har et handicap, så der kan tages hensyn. En mærkat som blinde har brugt i det offentlige rum i mange år.

I debatten bliver det tydeligt, at der ikke er en entydig definition på demensvenlig. Hvad der er godt for demensramte er også godt for mange andre mennesker.

Flere påpeger, at det er vigtigt at være opmærksom på at Demensvenlig-kampagnen kan blive en skræmmekampagne, der skaber billeder på alt det svære, adfærdændringerne – skaber frygt. Men for mange ældre opleves demens ikke som en katastrofe.

Demens er på den sundhedspolitiske dagsorden – hvor bevæger vi os hen? Det kom der ikke noget entydige svar på, men debatten viste tydeligt at deltagerne opfatter *mennesker* med demens som meget forskellige. En demensdiagnose gør ikke, at alle får samme behov eller takler at leve med demens på samme måde.



SEMINAR 2

Hvem bliver tabere, når der ikke er lige adgang til tilbud og ydelser, og hvad kan demenskoordinatorer gøre?

Nis Peter Nissen, direktør i Alzheimerforeningen

Nis Peter Nissen præsenterede i sit hovedoplæg resultaterne fra Alzheimerforeningens rapport "Køn og demens" fra marts 2017 og stillede spørgsmålet, kan vi gøre det bedre?

I seminaret præsenterer han en række af Alzheimerforeningens anbefalinger fra rapporten og inddrager deltagerne i en workshop om, hvordan vi sammen kan gøre det bedre. Hvilke forskelle kender deltagerne fra deres praksis, og hvilke forslag har deltagerne til at gøre det bedre.

Seminaret mundede ud i en lang række gode forslag, som deltagerne kunne tage med hjem til deres eget arbejde inspireret af hinanden, og Nis P. Nissen tog forslagene med tilbage til Alzheimerforeningens arbejde og blev inspireret til, hvordan de kan være med til at gøre det.

Nis P. Nissen indleder, hvor han slap i sit hovedoplæg: "Demens og ulighed? Hvis vi skal uligheden til livs og behandle alle mennesker med demenssygdomme lige godt, skal vi ikke kun kende forskellene. Vi skal også turde gøre en forskel! Hvordan vi gør det, er et rigtig godt spørgsmål". Vi skal handle på det, men vi skal også stille de rigtige spørgsmål til, hvordan vi gør det i praksis!



Alzheimerforeningens anbefalinger

Efter arbejdet med rapporten "Køn og demens" er det en overraskelse for Alzheimerforeningen, hvor lidt Den Nationale Handlingsplan beskæftiger sig med køn og demens. Det er kendt fakta, at flere kvinder end mænd har demens, men hvorfor, det er der ingen, der har et svar på.

Alzheimerforeningen anbefaler derfor, at den *forskningsstrategi*, der skal komme ud af handlingsplanen, skal have øremærkede midler til forskning af forskellene mellem køn og demens. Hvis vi ikke søger svarene, så kan vi ikke gøre den forskel, der er nødvendig, slår Nis P. Nissen fast.

Mange flere mænd end kvinder får en diagnose. En kæmpe udfordring siger Nis P. Nissen. Det er oplagt at se på den måde man opfordres til at komme til *udredning*. Er udredningen indrettet, så den også tilskynder kvinder til at komme? Det er vigtigt at være opmærksom på kønsforskellene. Sygdommen kan måske gemme sig bag en kønsspecifik adfærd, som stiller krav til måden, vi stiller spørgsmål på.

Alzheimerforeningen foreslår, at der i udarbejdelsen af *nye kliniske retningslinjer* særligt tages hensyn til evidensbaserede anbefalinger, som kan mindske den kønsbestemte ulighed. Nis P. Nissen nævner BPSD som eksempel, hvor det er oplagt at se på den måde sygdommen kommer til udtryk ift. køn, er meget forskellig. Ergo skal arbejdet i praksis tage højde for, at mænd og kvinder reagerer forskelligt.

Demens og sygdom

Alzheimerforeningen har ikke udarbejdet en rapport om demens og sygdom, men har i deres arbejde kommet politiske forslag. Ift. *Det nære sundhedsvæsen* mener Alzheimerforeningen, at der skal ske en styrkelse af den sundhedsfaglige indsats i kommunernes demensindsats.

Alzheimerforeningen anbefaler, at der skal være *sygeplejersker på plejehjem* til at koordinere det tværsektorielle samarbejde mellem sundhedsfagligt personale på plejehjem og speciallæger og andre eksperter fra regionernes supersygehuse.



Demenskoordinatorens rolle

Der skal være en *anstændig normering*, især med fokus på aftenvagter, så personalet hurtigt kan se om en demenspatient har brug for hjælp og uden unødigt forsinkelse give denne den påkrævede behandling.

Demens og hospitaler

Den elektroniske kommunikation er en udfordring for demenspatienter. Alene det at tilgå Digital Post er en udfordring, men der udover også mængden af dokumenter, som skal læses og eventuelt også besvares. "Jeg er vant til at læse større dokumenter – men hvad med personen med f.eks. demenssygdom"? - spørger Nis P. Nissen.

Demenskoordinatorernes oplevede forskelle og uligheder i egen praksis

Deltagerne oplever mange forskelle og uligheder i deres egen praksis ift. tilbud og ydelser til borgere med demens.

En deltager nævner kommunale forvaltningsgrænser kan have betydning for den pleje og omsorg borgeren modtager. En problemstilling som flere af deltagerne genkender fra egen praksis, i små såvel som større kommuner.

En anden deltager oplever en ulighed på medarbejderniveau i hjemmeplejen. At personalet har forskellige uddannelser, interesser og viden om demens betyder, borgeren modtager forskellige tilbud. De medarbejdere der har viden om og interesse for demens, er bedre i stand til hjælpe borgeren. Også her er der bred genkendelse blandt deltagerne.

Flere deltagere nævner ulighed ift. at have pårørende og ressourcestærke pårørende. Demenspatienter med ressourcestærke pårørende modtager hurtigere tilbud, andre tilbud og bliver hurtigere udredt, end demenspatienter uden pårørende. En deltager påpeger, at ressourcestærke pårørende måske også kan påvirke demenskoordinatorer som fagpersoner, fordi de responderer på pårørende, der presser på og derfor omprioriterer.

En deltager peger på ulighed ift. pårørende med knap så mange ressourcer, normal social ulighed, det kan være lav uddannelse, andre diagnoser, misbrug eller andet som betyder, at de i højere grad er mere udsat for følgevirkningerne af at være pårørende, som f.eks. depression. Nis P. Nissen mener det er en interessant pointe, da depression og demens er kommet på dagsordenen. Det kunne være interessant at gå skridtet videre og få afdækket om der også her en social ulighed.

Ulighed i udregning er en problematik de fleste af deltagerne oplever i deres praksis. Om man bliver udredt og om man bliver udredt tidligt afhænger af ens læge. En kendt problematik, men hvad kan vi gøre ved det spørger Nis P. Nissen? Vedholdenhede, siger en deltager. En deltager fortæller, hvordan demenskoordinatorerne i hendes kommune besøgte de praktiserende læger, hvilket gav en del bedre kontakt. Men der er dog en restgruppe. Og det er ifølge deltagerne denne restgruppe, der er udfordringen. Nis P. Nissen anerkender, at det er en kendt problemstilling, der bør tages op med PLO. Han tilføjer, at forskelle også opstår, når forskelli-

ge læger, har forskellig tilgang til diagnosticering. En deltager fortæller om et tiltag de har taget i hendes kommune. Her har de stillet forslag til lægehuset om, at en demenskoordinator en dag om ugen sidder i lægepraksis og understøtter lægerne og samtidig er synlige. Selvom lægerne endnu ikke har svaret, klør de stadig på.

Ulighed i tilbud til unge borgere med demenssygdom nævner en deltager. Hun mener ikke, at sundhedssystemet er gearret til de udfordringer, det giver. Unge borgere med demenssygdom får i hendes kommune ikke tilbud, der svarer til deres behov – deres tilbud er kaffe og gåture. Hun fortæller, at der i hendes praksis skal kæmpes med andre magistrater for at give den rette hjælp. Hun fortæller også, at pårørende til unge borgere med demens ikke får den rette støtte, da der ikke er fokus på udearbejdende pårørende.

Seminaret slutter af med anbefalinger fra deltagerne, som de ønsker at videregive til Alzheimerforeningen, .



Parkinson og demens eller demens med parkinsonisme?

Lene Wermuth, neurolog, lektor, Demensklinikken OUH, Neurologis afd. OUH

Lene Wermuth indleder med at fortælle, at hendes oplæg vil forsøge at svare på spørgsmålene:

- Hvordan stiller man diagnosen Parkinson/parkinsonisme?
- Hvordan behandler vi bedst patienter med parkinson-symptomer såvel farmakologisk som non-farmakologisk?
- Er der bestemte hensyn man skal tage til patienten som bliver ældre og sygdommen forværres?
- Samarbejdsmodellen og demenskoordinatorernes rolle i samarbejdet.

Fakta om Parkinson sygdom

Lene Wermuth orienterer om fakta om parkinsonisme, hvor ca. 5-6.000 personer diagnosticeres årligt i Danmark. Parkinson sygdom blev første gang beskrevet af den engelske læge James Parkinson i 1817. Det er en af de mest almindelige sygdomme i nervesystemet blandt ældre mennesker. Sygdommen er en kronisk nervesygdom, der nedbryder nervecellerne. Parkinson sygdom er måske ikke fuldt ud det, som vi i daglig tale mener med en sygdom, men måske snarere en samling tilstande, som ligner hinanden. Disse tilstande har det til fælles, at en række symptomer lige så stille sniger sig ind hos den, der rammes. Det gælder hovedsageligt bevægelsesevnen. Man får problemer med at bevæge sig normalt, alt går langsomt og trægt, og der kan forekomme rystelser i arme eller ben og sommetider smertefulde muskelkrampe. Til at begynde med optræder disse tre forskellige symptomer normalt ikke sammen eller samtidig, men med tiden kan de komme til at gøre det. Når lægen observerer de tre hovedsymptomer samtidig, er diagnosen let at stille.

Hovedsymptomerne er muskelstivhed, rysten, som er rysten i hvile og langsomme bevægelser. Symptomerne vil ofte starte i den ene side af kroppen for derefter på et senere tidspunkt at inddrage begge sider. Sygdommen kan desuden give følgende symptomer: nedsat mimik i ansigtet, nedsat stemmekraft, problemer med spytflåd på grund af langsomme synkebevægelser, langsom og mere gnidret skrift, problemer ved at knappe knapper, dårlig balance, besvær med at vende sig i sengen og almen træthed. Lene Wermuth siger, at dette er symptomer, vi kan holde øje med i vores arbejde, samt at mange af symptomerne i høj grad ligner symptomer ved demens, hvilket selvfølgelig gør vurderingen temmelig vanskelig. Lene Wermuth fortsætter med at sætte ord på fire andre typer, som er grupperet under atypisk Parkinson:

[Læs her om lægemidler til behandling af parkinson](#)

Multi System atrofi (MSA)

MSA opstår ved at nerveceller i særlige områder af hjernen degenererer. Denne celledegeneration giver problemer med bevægelsen, med balancen og med automatiske funktioner i kroppen som f. eks. kontrol med blæren. Rammer både mænd og kvinder.

Progressiv supranuclear Pal-sy (PSP)

PSP viser sig ved at øjenbevægelser er indskrænket, og ofte har personen en meget rank/stiv/næsten bagoverbøjet holdning. Desuden har personen let til gråd. Sygdommen debuter ofte ved 60-års alderen, både for mænd og kvinder.

Corticobasal Degeneration (CBD)

Her ses symptomerne ofte i den ene arm. For den sygdomsramte kan armen føles fremmed, og ofte kan man opleve, at man ikke kan få den til det, den skal. Derfor vil der ofte tidligt i sygdommen være besvær med at udføre praktiske handlinger - eksempelvis problemer med at binde snørebånd, tandbørstning, barbering og påklædning.

Lewy Body demens (LBD)

Rammer specielt ældre mennesker. Ved Lewy Body demens optræder demenssymptomerne før eller samtidig med eventuelle parkinsonsymptomer som for eksempel langsomme bevægelser, muskelstivhed eller rysten. Opmærksomhed og retningsans bliver ofte påvirket. Symptomerne ligner symptomer på Alzheimers Sygdom, men det specielle ved Lewy Body demens er, at opmærksomheden kan være meget svingende, hvilket betyder, at symptomernes sværhedsgrad kan svinge ikke bare over dage, men også inden for minutter. Desuden er personens evne til planlægning, overblik og orientering påvirket, og ofte har den sygdomsramte tendens til at se syner.

Hvorfor får man Parkinson sygdom?

Lene Wermuth forklarer, at sygdommen skyldes mangel på signalstoffet dopamin i hjernen. Dette stof dannes i nogle dybtliggende centre i hjernen kaldet



basale ganglier. Hjernen skal hele tiden bruge dette stof til kontrol af bevægelse - det dannes og nedbrydes derfor konstant. Ved Parkinson sygdom nedsættes produktionen, mens nedbrydningen fortsætter som normalt, hvorfor man efter et stykke tid kommer i underskud af signalstoffet. Hvad der udløser Parkinson sygdom, ved man ikke med sikkerhed. Man mener, at det, der øger risikoen for at få sygdommen, er en kombination af genetisk skrøbelighed, det vil sige arv og udefrakommende faktorer som miljø, opvækst og giftpåvirkninger. Årsagerne kan være opvækst på landet, om man har drukket brøndvand, påvirkning af pesticider og tungmetaller. Der er også faktorer, der ser ud til at reducere risikoen for udvikling af Parkinson sygdom. Det er indtagelse af kaffe, udendørs arbejde og fysisk aktivitet. Sygdommen begynder oftest i 50- til 70-års alderen, og hyppigheden stiger med alderen. Det er sjældent, at sygdommen debuterer før 40-års alderen. Mænd angribes lidt hyppigere end kvinder.

Hvordan stiller vi disse diagnoser?

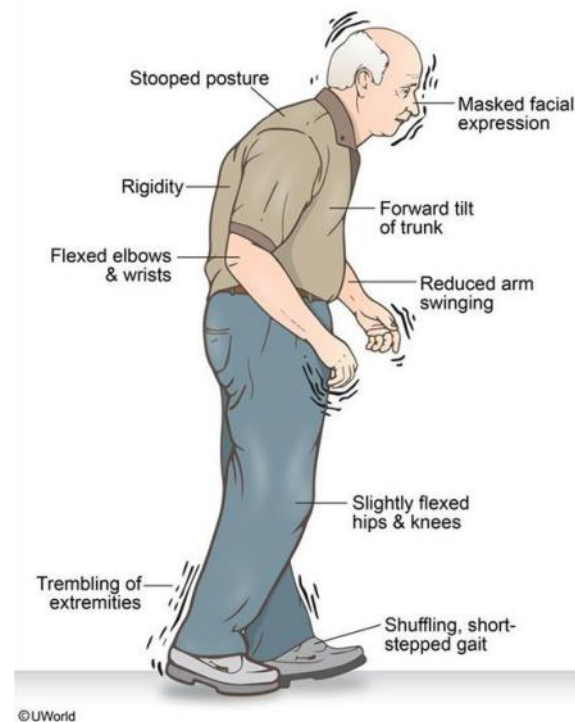
Lene Wermuth siger, at sygdommen kan være vanskelig at stille, da sygdomsdefinitionen bygger på patientens sygehistorie og den neurologiske undersøgelse, som er en undersøgelse af nervecellerne i hjernen. Man laver ofte også en række andre undersøgelser, som for eksempel blodprøver, CT- og/eller MR-scanning. Scanningerne bruges ved tvivlstilfælde for at udelukke, at der kan være en anden årsag til symptomerne. Hvis man har Parkinsons sygdom, vil ens blodprøver og scanninger være normale. Hvis der er mistanke om, at det kan være Parkinson sygdom, bør den endelige diagnose stilles af en neurolog eller på en neurologisk afdeling, inden man sætter behandlingen i gang. På den neurologiske afdeling beskæftiger man sig med nervesygdomme. Hvis neurologen er i tvivl om diagnosen eller finder et atypisk symptommønster, kan man vælge en anden type scanning kaldet en DAT-scanning. Denne type scanning kan synliggøre, om der er reduceret dopamin i de basale kerner i hjernen. Scanningen kan således være med til at klarlægge, om der er tale om Parkinson sygdom.

Hvordan behandler vi patienterne bedst, såvel farmakologisk som non-farmakologisk?

Lene Wermuth siger, at den medicinske behandling afhænger af den parkinsonramte alder, erhverv, sygdomsvarighed, og symptomdominans. Det anbefales, at man som parkinsonramt besøger sin neurolog minimum hvert halve år - ved medicinændring dog oftere, for løbende at være optimalt medicineret.

Lene Wermuth siger, at parkinsonisme med demens og omvendt ofte forveksles. Mange personer har dog begge sygdomme, og dette har naturligvis betydning for behandlingen. I sit arbejde, mener Lene Wermuth, at dagbog-skema til medicinregistreringer er meget vigtig for at kunne se om medicinen er dosseret rigtig. Det terapeutiske vindue ændre sig meget hurtigt og kan desværre blive meget snævert. Af andre faktorer, der har stor betydning nævner Lene; kost,

Typical appearance of Parkinson's disease



fysioterapi, talepædagog, ergoterapeut og tilpasning til livsomstændighederne. Formålet med behandling er naturligvis, at personen er velfungerende så længe som muligt, har så høj livskvalitet som mulig og har viden og indsigt i sygdom. Hvis man er i arbejde, så fasthold dette, samt sikre størst mulig grad af selvhjulpenhed. Som patient har man ofte tendens til at isolere sig, og en del har også i perioder tendens til depression. Lene Wermuth fremhæver derfor, at den psykosociale støtte, -pleje og -omsorg er en væsentlig del af den samlede behandling til såvel patient som pårørende.

Derfor er den kommunale demenskoordinator også vigtig. Med sit overblik over mulighederne i den pågældende kommune, kan demenskoordinatoren iværksættelse psykosociale støtteforanstaltninger som f.eks.: hjemmehjælp, aflastning i eget hjem, dagcenter, madordning, aflastningsophold på plejehjem, indflytning på plejehjem/bolig og skærmet enhed. Desuden har demenskoordinatoren ofte et tæt samarbejde med kommunens praktiserende læger, demens-klinikker og gerontopsykiatrisk team. Lene Wermuth mener, at demenskoordinatorerne altid bør inddrages også selvom der på nuværende tidspunkt ikke er behov for hjælp, for det bliver der.

SEMINAR 4

Kan han overhovedet høre?

Jan Hoedt, Afdelingsleder, Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi, CKV Odense

Dette seminars deltagere blev meget klogere på, hvor meget det betyder for ældre at kunne høre og hvordan høretab nedsætter den generelle livskvalitet. Det blev pointeret, hvor vigtigt det er, at professionelle er opmærksom på, om høretab er tilstede og evt. forveksles med demenssymptomer.

En tidlige indsats er vigtig, da den enkelte kan vende sig til at bruge og indstille et høreapparat, men også fordi forskning viser at høreapparatbehandling kan forhale udviklingen af demens.

Alle regioner har hørerådgivninger med audioløgpæder ansat – mennesker der kan rådgive og vejlede, som oftest efter tidsbestilling, men enkelte steder i åben konsultation. Det anslås at 40 pct. af de 60 – 69-årige har et høretab og at i alt flere end 800.000 danskere lider af høretab.

Er der en sammenhæng mellem demens og høretab. Svaret er ja. Mennesker med nedsat hørelse har en øget risiko for at blive socialt isolerede, hvilket menes at have indflydelse på demens. En undersøgelse viser at jo større høretab jo større risiko for at udvikle demens. Hjernen har brug for konstant stimulation for at fungere optimalt, men med høretab er hjernen på konstant overarbejde og dermed mere modtagelig for demens.

Hørelsen anvendes som vores primære kommunikationsredskab via sproget og som vores sekundære orienteringssans. Opfattelse af lyd som tale sker mange steder i hjernen, og bygger på sproglig erfaring, situationen og andre stimuli. Når vi hører den samme lyd kan vi opfatte den forskelligt afhængig af hvem vi er og vores erfaringer. Jo mere kapacitet, det kræver at høre, hvad der bliver sagt, jo mindre er der til rådighed for integrering, tolkning og hukommelse. Derfor bliver kommunikation for mennesker med høretab ofte en gætteproces – især ved baggrundsstøj.

Jan Hoedt nævnte Tinnitus, lydoverfølsomhed og skelnetab som vigtige sær-områder at være opmærksom på og kunne skelne imellem ift. borgerene.

Det mest kendte hjælpemiddel mod nedsat hørelse er et høreapparat – men et høreapparat kræver tilvænning, vedligehold og korrekt brug. Derfor er det vigtigt at nedsat høretab konstateres inden demenssygdommen. Men der er andre hjælpemidler – hjælpemidler som også er bedre til borgere der ikke kan fastholde et høreapparat.

Høretabet udfordrer de kognitive evner og kommunikationen, og hvis dertil lægges at demens udfordrer de kognitive evner og kommunikationen får vi en situation, hvor et dement menneske med høretab er særlig udfordret på kommunikationen.



Jan Hoedt fortalte at Center for kommunikation og velfærdsteknologi i Region Syddanmark samarbejder med Syd Dansk Universitet. I juli 2017 viste en bacheloropgave baseret på en spørgeskemaundersøgelse til privatpraktiserende læger at 4 ud af 6 læger ikke vil udrede hørelsen som led i demensudredning. Borgeren henvises til en ørelæge, hvis der er mistanke om høretab. Flere studier viser, at ubehandlet høretab kan påvirke MMSE-scoren i negativ retning, hvorfor det er vigtigt som fagperson at vide, hvor udbredt høretab er og at henvise til en ørelæge ved mistanke om høretab.

Som medarbejdere kan vi afhjælpe en borgers høretab ved at sørge for god øjenkontakt, tale langsomt og tydeligt (ikke råbe), undgå baggrundsstøj, sørge for gode lysforhold, bruge kropssprog, gentage eller bruge andre ord, sørge for tydelige mundbevægelser og evt. anvende blyant og papir til vigtige beskeder.

Deltagerne fik selv lov at opleve hvordan det er at have et høretab og skulle forstå beskeder i et rum med megen baggrundsstøj – konklusionen var at det er meget trættende.

På Høreforeningens hjemmeside findes en oversigt over kommunale kommunikationscentre – [find din lokale afdeling her.](#)

SEMINAR 5

Introduktion til juridisk hotline som værktøj og servicelovens rammer for brug af magtanvendelse over for mennesker med demens

Birgitte Mohrsen, *cand. jur., specialkonsulent/social 2, Ankestyrelsen*

Specialkonsulent Birgitte Mohrsen præsenterede i sit seminar Ankestyrelsens juridiske hotline og rammerne for magtanvendelse, samt eksempler på svar fra den juridiske hotline. Derudover havde deltagerne haft mulighed for at indsende spørgsmål til seminaret.

Oplægget berørte magt i de enkelte bestemmelser og særlige opmærksomhedspunkter, ift. arbejdet med mennesker med demens i egen bolig og på plejehjem.

Juridisk hotline

Ankestyrelsen vejleder kommunerne gennem svar på skriftlige og telefoniske henvendelser, principafgørelser, praksisundersøgelser og juridisk hotline. Juridisk hotline er et tilbud om juridisk vejledning til sagsbehandlere, der er tvivl om et juridisk spørgsmål.

Spørgsmål og svar, som har vejledningsværdi offentliggøres på www.ast.dk, og afspejler Ankestyrelsens opfattelse af, hvad der er muligt ifølge loven. Birgitte Mohrsen opfordrede deltagerne til at bruge Ankestyrelsens hjemmeside til at søge svar, inspiration til retningslinjer og handlinger inden et spørgsmål stilles til Ankestyrelsen. Sagsbehandlingstiden hos Ankestyrelsen er otte uger, og hvis der mangler dokumentation kan denne tid forlænges. Derfor lød opfordringen brug www.ast.dk - der er megen god viden at hente.

Birgitte Mohrsen gennemgik eksempler på spørgsmål og svar fra juridisk hotline. Hvis spørgsmålene ikke er afklaret gennem principafgørelser er de af Ankestyrelsens umiddelbare opfattelse.

Spørgsmål: Kan sensorgulv anvendes?

Svar: De former for magtanvendelse, som tillades, er opregnet i servicelovens kapitel 24. Overvågning, f.eks. ved sensorgulv eller tv-overvågning vil derfor ikke kunne ske med hjemmel i servicelovens magtanvendelse.

Spørgsmål: Kræves samtykke ved brug af sensorble?

Svar: Brug af sensorble er ikke et indgreb i personens selvbestemmelsesret, hvorfor det ikke er omfattet af servicelovens regler om magtanvendelse. Men modsætter borgeren sig brug af ble, er der tale om magtanvendelse.

Spørgsmål: Er aflåsning af dør til trapperum magtanvendelse, når aflåsningen sker for at forhindre en borger i at komme på 1. sal for at gå ind i andre beboeres lejligheder.

Svar: I den konkrete situation er ikke tale om fysisk indgreb i borgerens selvbestemmelsesret, da borgeren ikke har ret til at komme på 1. sal, da alt det borgeren har behov for er i stueetagen. Dette forhindrer heller ikke de øvrige beboeres færden.

Spørgsmål: Kan ringemåtte bruges til at tilkalde nattevagt?

Svar: Anvendelse af trædemåtter uden samtykke er ikke lovligt.

Alarmsystemer kan under ganske særlige omstændigheder anvendes, når det er nødvendigt at blive opmærksom på, at en borger er ved at forlade bostedet. En deltager spørger om værgeren kan give tilladelse til brug af ringemåtte. Birgitte Mohrsen svarer, at værgeren godt kan give tilladelse, hvis værgemålet er omfattet personlige forhold, med specifikation af hvad værgemålet omhandler (værgemålsloven §5 og 6). Pårørende kan ikke give tilladelse til brug af ringemåtte.

Birgitte Mohrsen kommer med flere eksempler, som fremgår af slides du kan se [her](#).

Magt i sociallovgivningen

Det enkelte menneske har ret til selvbestemmelse og den personlige frihed er ukrænkelig. Brug af 'magt' i sociallovgivningen reguleres af regler i Grundloven og i Servicelovens kap. 24, bekendtgørelse nr. 1140 af 29. august 2016 om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten overfor voksne samt om særlige sikkerhedsforanstaltninger for voksne og modtagepligt i boformer efter serviceloven. Udover dansk lovgivning er vi også underlagt Handicapkonventionen.

Et dilemma der ofte mødes i praksis er magt kontra omsorg. Kommunen har omsorgspligt jf. servicelovens § 82. Men hvad er omsorgspligt? Ankestyrelsen er ikke enig med statsforvaltningen. I tilfælde hvor et menneske ikke spiser og drikker. Ankestyrelsen mener borgeren har ret til at sige nej til mad og drikke. Birgitte Mohrsen gennemgik definitionen af magt, informeret samtykke, når borgeren ikke kan give samtykke til magt, hvem kan så? Der ligger flere



Jura

Selvbestemmelse

Magtanvendelse

spørgsmål vedrørende samtykke til magt på den juridiske hotline. Birgitte Mohrsen gennemgik retssikkerhedsprincipperne ved magtanvendelse og servicelovens bestemmelser om frihedsberøvelse (kap. 24). Magtanvendelse efter serviceloven giver ikke mulighed for fiksering af en borger, tvangsbehandling af en borger, foretage skjult medicinering, overvågning. Og kommunen er underlagt særlige krav ved beslutning/foretagelse af indgreb.

Forskellige former for magtanvendelse blev oplistet og gennemgået ift. mennesker med en erhvervet fremadskridende mental svækkelse:

- Personlige alarm- eller pejlesystemer § 124 herunder
- Særlige døråbnere ved yderdørene §125, stk. 3
- Akut fastholdelse §126
- Fastholde en person i en personlig hygiegnesituation§126a
- Tilbageholdelse i boligen § 127
- Anvendelse af stofseler § 128
- Flytning uden samtykke § 129

Ankestyrelsen har ikke modtaget klager på andre områder end flytning. Birgitte Mohrsen fortalte at der pt er igangsat et eftersyn af magtanvendelsesreglerne – regler der ligger i både sociallov og i sundhedslov. Børne- og Socialministeriet og Sundheds- og Ældreministeriet er begge involveret.



Der fulgte en drøftelse mellem Birgitte Mohrsen og deltagerne om flytning uden samtykke jf. §129 stk. 1, 2 og 3. Der eksisterer mange forskellige opfattelser af regelsættet, og lige så mange fortolkninger.

Deltagerne havde indsendt spørgsmål der vedrørte:
Er sensorsystemet PIR et overvågningssystem, og hvor henhører det?
Hvordan med husordensregler – hvilke regler gælder i en borgers bolig?
Hvordan inddrages pårørende?
Hvem træffer afgørelse om akut fastholdelse, og hvem skal informeres?
Hvad med handleplan i forbindelse med magtindgreb?
Hvordan skal en sag om flytning uden samtykke behandles?
Hvad forstås ved en generalfuldmagt, og hvad træder den i stedet for?
Hvad skal forstås ved de nye fremtidsfuldmagter?

De svar som blev givet på seminaret kan læses [her](#).

Seminaret var præget af stor spørgelyst, men også af mange frustrationer. Ikke mindst ift. de ikke enslydende udmeldinger og tolkninger der er af juridiske spørgsmål.

Som en deltager formulerede det: "vi bliver kastet rundt mellem forskellige instanser, som alle siger noget forskelligt. Både Ankestyrelsen, Statsforvaltningen og diverse jurister i kommuner og i interesseorganisationer. Kan DKDK gøre noget? Vi har som praktikere brug for at få korrekt vejledning".



SEMINAR 6

»Husker du? - En hyldest til glemte minder«

Teatergrad

En ældre mand sidder på et plejecenter. Han er alene og han har fødselsdag – så vidt han husker. Det kniber med hukommelsen, men fra tid til anden vælter minderne frem. Minder fra arbejdslivet, minder om kvinder, minder om familien og musik – altid musik.

Med denne indledning blev vi ført ind i et rørende og humoristisk portræt af et liv, hvor hukommelsen er sat ud af spil, og hvor musikken bliver nøglen til livet. Som publikum drages vi ind i en verden af følelser, stemninger og musik. Vi bliver forført ind i vores eget syn på livet, hvor forestillingen rammer os og taler et direkte sprog. Vi græder, når vi føres sammen med skuespillerne ind i den del af livet, der rør os mest. Vi griner, når vi føres sammen med skuespillerne ind i den del af livet, hvor humoren ofte er befriende og det alvorlige ikke gives opmærksomhed. Vi oplever samhørigheden, hvor pårørendes rolle bliver til en uvurderlig værdig for mennesket med demens.

Efter forestillingen inviterer skuespillerne til dialog med publikum. Der blev spurgt meget bekymrende ind til, hvordan personen med demens tager det, når de ser stykket? Konklusionen på dette spørgsmål blev overordnet at, demenskoordinatorer skal medvirke til, at der skabes plads til et rum, hvor følelser kan få frit løb. I stedet for, at vi hele tiden tænker på, hvordan vil han/hun reagere, hvis jeg udsætter han/hun for, i denne situation skuespil, men det kan også være andre ting – *skal* vi turde at lade det ske. At give plads til alle de følelser de måtte besidde, og der måske kommer til udtryk.



Følelser er ikke farlige, hvad det så end måtte være - glæde, sorg fortvivlelse, frygt etc., har vi alle lov til at føle disse følelser, de skal *ikke* pakkes væk, vi skal lytte og rumme dem i stedet for.

Musikken kan også bruges til at skabe mulighed for et rum hvor den enkelte får lov til at mærke følelserne og være menneske.

Hvilken betydning har det for os som fagpersoner, hvad får vi ud af teaterstykket? De ca. 45 min forestillingen varer kan være meget befriende for omsorgspersonalet, da vi ofte i en eller anden grad ligger bånd på vore følelser, når vi er på arbejde. Vi skal være professioneller og rumme andres følelser. Teaterstykket giver os en mulighed for at være tilskuer til vores egen hverdag, hvor vi kan læne os tilbage og være os selv et øjeblik. Her behøver vi *ikke* være professionelle, men vi kan være den, vi nu er, og føle det vi føler.

Der skabes et rum, hvor vi har muligheder for at lade os berøre, til at lade vores følelser være følelser og også giver dem lov til at komme til udtryk. Nogle deltagere udtaler, at det giver stof til eftertanke til det, der 'bare' er hverdagen. Det får en til at huske på at stoppe op og huske mennesket (borgeren med demens), der var engang.

Pointen i forestillingen er, at kærligheden mellem datter og far altid er tilstede, også selvom far ikke kan huske datter. Datteren støtter faderen i hans gøremål og hans adfærd, og møder ham lige der, hvor sygdommen har bragt ham.

Vi skal husk det liv, der er blevet levet og ikke kun det, de lever nu.



At forebygge metaltræthed

Conny Hjelm, diakon og supervisor, Center for Diakoni og Ledelse, Dianalund

Seminaret begyndte med, at Conny Hjelm satte scenen ved at erklære, at hun ville sætte fokus på deltagerne og deres arbejdssituation. Alle blev bedt om at overveje, hvad de gerne ville have med hjem fra dette seminar.

At forebygge metaltræthed handler om, hvordan vi kan holde til vores arbejde. Som demenskoordinatorer er en stor del af arbejdet et mellemmenneskelige møde med behov for at 'læsse af', og vi kan på et tidspunkt få oplevelsen af at være fyldt – at nu er det nok, men hvad gør vi ved det? Conny Hjelm præsenterede tre redskabsorienterede områder, som vi kan anvende i vores hverdag for at undgå metaltræthed.

Metaltræthed

At være metaltræt handler om at være 'fyldt op'. Metaltræthed handler om, hvordan vi har det, hvordan vi tager det og om kulturen på arbejdspladsen – og kan påvirkes af ansatte, ledere og borgere. Metaltræthed skyldes mange ting – men skal løses i fællesskab og ved vores egne aktive valg.

At forebygge metaltræthed kommer ikke af sig selv, det er vigtigt med en kontinuerlig fælles indsats – på samme måde som et godt parforhold kræver opmærksomhed, bevidsthed og en fælles indsats. Det er ikke kun lederen der har ansvaret, det er heller ikke kun os selv, kolleger eller borgerne. Alle har indflydelse og ansvar for at undgå metaltræthed.



At forebygge metaltræthed

Conny Hjelm nævner tre områder, som kan være med til at forebygge eller skabe metaltræthed:

- Den enkelte medarbejders *psyke*
- Hvordan organisering og ledelse af *arbejdspladsen* ser ud
- *Miljø* – kultur – værdier – hvordan vi anvender dem.

For den enkelte er det som oftest forskelligt hvilket af de tre områder, der gør mig metaltræt. Conny Hjelm bruger modellen det firfoldige menneske, der repræsenterer fire sider af mennesket. Vi har alle de fire sider i os, men én side dominerer mere end de andre.

De fire sider:

- '*Jeg kan godt selv*': Er god til at se ting klart. Trives ved at have tingene på en vis afstand og trives ikke, hvis man kommer for tæt på. Denne type bliver typisk træt, hvis kolleger, borgere eller opgaver kommer for tæt på. Her handler det om at få skabt et frirum og have følelsen af, det ikke er for tæt på.
- '*Synes du ikke også*': Den omsorgsfulde og kærlige type, som trives når mennesker og ting er tætte på. Typen trives derimod ikke med at have tingene på afstand. Det kan skabe metaltræthed, hvis der ikke er følelsen af at forstå og 'mærke' hinanden, hvis der opleves en afstand til mennesker og ting.
- '*Vi plejer jo*': Typen der er god til at huske og holde styr på tingene. Trives bedst med, at traditioner og regler bevares, men trives der imod ikke med forandringer – med mindre, at forandringen kommer fra dem selv. Det skaber metaltræthed, når der sker forandringer i det system, som denne type hviler sine beslutninger på.
- '*Lad os bare prøve*': Typen der er god til at give plads til alt og alle. Trives bedst med frie muligheder, men trives ikke med, når alt skal være inden for bestemte rammer. Denne typer kører typisk træt, når de glemmer at hvile på strukturen.



Modellen viser to akser, hvor de fire typer er hinandens modpol (se fig.1). 'Jeg kan godt selv' over for 'Synes du ikke også' på den ene akse, og 'Vi plejer jo' mod 'Lad os bare prøve' på den anden akse. Pointen er, at vi alle har et tyngdepunkt på en af akserne. Er tyngdepunktet på typen 'Lad os bare prøve', så bliver du metaltræt, hvis du skal arbejde inden for en bestemt struktur eller funktion i lang tid. Det dræner dig for energi. Bevæger vi os i længere tid modsat af, hvor vi naturligt lægger på akserne, vil det øge metaltræthed. Bevidsthed om, hvor ens præference er, kan således være med til at forebygge metaltræthed.

Conny Hjelm opfordrer deltagerne til at mærke efter, hvor på akserne vi er placeret, og om vi arbejder under vilkår, der giver energi i vores hverdag?

Metaltræthed kan handle om vores forhold mellem selvværd og selvtillid. Selvværd vokser ved nærvær og det er vigtigt at vi giver os selv lov til at få nærvær. Nærvær kan være at foretage os ting som gør os godt. Hvis vi har overbrugt vores engagement, er vi ikke automatisk hverken stressede eller metaltrætte – vi har måske "blot" brug for at give os selv lidt nærvær.

Det firfoldige menneske

TOR JOHAN GREVBO

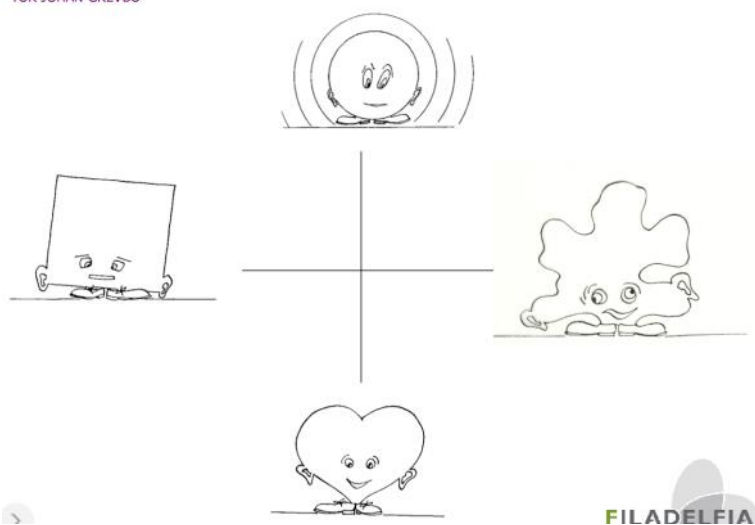


Fig. 1

Arbejdspladsen

Hvordan spiller ledelse ind i at undgå metaltræthed. Conny Hjelm nævner, at det giver mening at tale om tre niveauer, der er til stede i vores arbejde:

- *Vilkår* – det der er givet, såsom regler, love, løn, m.m.
- *Muligheder* – det rum, hvor vi kan agere. Det er her, at vi menneskeligt er på spil.
- *Interesse* – Det vi brænder for. Det er vores hjerteanliggende – drivkraften, som giver arbejdet mening.

Alle tre ting skal være i spil.

Conny Hjelm foreslår, at den enkelte overvejer og inddrager ledelsen i, hvordan en god balance mellem de tre niveauer skabes for netop dig. Den gode balance er der ikke altid, og det er individuelt, hvilken vægning mellem de tre niveauer, der giver en god balance for den enkelte. At finde den gode balance kan ske på to niveauer – både i forhold til os selv og i forhold til vores arbejdsplads. Skal der f.eks. skabes økonomiske muligheder til et refleksionsrum – f.eks. supervision – så er det ledelsen, der giver tilladelsen, men det er op til os at give ledelsen idéen.

Miljø

Miljø, kultur, 'duften i bageriet', hvordan kan det være med til at skabe/modvirke træthed?

Conny Hjelm tager afsæt i Aaron Antonovskys teori om oplevelse af motivation i arbejdet.

Ifølge Aaron Antonovsky er de tre ting, der er med til, at vi oplever *motivation* i arbejdet:

- *Begribelighed* – det man kognitivt kan forstå
- *Håndterbarhed* – tilgængelighed af ressourcerne
- *Meningsfuldhed* – at arbejdet giver mening.

De forskellige parametre sat i skema, hvor hvert parametre kan scores med høj/lav, skaber forskellige situationer i arbejdslivet – også omkring, om det er det værd, om det er metaltræthed, og hvordan vi bruger vores kræfter. (se fig.2)

Conny Hjelm fremhæver nummer 3 – 6 i skemaet (fig. 2) som mest spændende i forhold til at holde til sit arbejde.

3.) Man kan godt forstå arbejdet, ressourcerne slår ikke til – så hvordan skal arbejdet udføres? Arbejdet opleves dog stadig meningsfuldt. I den situation siger Antonovsky, at man enten vil give op eller kæmpe for at finde ressourcerne. Der er tale om et enten eller.

6.) ligner 3'erne, men adskiller sig ved, at arbejdet ikke opleves meningsfuldt. Til det siger Antonovsky, at uden meningsfuldhed til at give motivation, vil man ophøre med at reagere og hverdagen bliver ubegribelig.

5.) Arbejdet forstår man, ressourcerne er tilgængelige, men arbejdet giver ikke mening. Der er altså ikke noget på spil – ikke noget man brænder for. Her vil man ifølge Antonovsky falde bagud og miste kontrollen over ressourcerne og forståelsen, hvis det ikke giver mening og betyder noget for én.

4.) Man forstår ikke arbejdet, ressourcerne er ikke tilstede, men arbejdet giver mening. I den situation vil personen udvise stort livsmod og være dybt engageret i søgen efter forståelse og ressourcer.

At finde arbejdet meningsfuldt og brænde for det, er ifølge Antonovsky det absolut vigtigste.

Conny Hjelm råder den enkelte til at bruge ovennævnte til at teste, hvor vi selv og vores arbejdsplads ligger i forhold til begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Derved kan vi hver især få indsigt i, hvornår arbejdet begynder at blive 'farligt', og hvilke handlemuligheder vi har.

Slutteligt spørger Conny Hjelm deltagerne: "Hvis du var konsulent på dit eget arbejdssted – hvad vil du så lægge mærke til, og hvad vil du forslå"? – i forhold til det at blive metaltræt. Et spørgsmål der manede til eftertanke.

Type	Begribelighed	Håndterbarhed	Meningsfuldhed	Prædiktion
1	Høj	Høj	Høj	Stabil
2	Lav	Høj	Høj	Usædvanlig
3	Høj	Lav	Høj	Forandring
4	Lav	Lav	Høj	Interessant
5	Høj	Høj	Lav	Falder bagud
6	Høj	Lav	Lav	Forandring
7	Lav	Høj	Lav	Usædvanlig
8	Lav	Lav	Lav	Stabil

Fig. 2



Lejring til demente med almindelige dyner

Helle Fjederholt Espersen, *ergoterapeut* og **Christina Jakobsen**, *ergoterapeut*, *Hjælpemiddelenheden, Herning Kommune*

Helle Fjederholt Espersen og Christina Jakobsen indleder med at fortælle om udvikling af metoden. Det startede hos en borger med hjerneskade, på Hammel Neurocenter. De to terapeuter var blevet bedt om at komme, fordi en borger var meget urolig, og ikke kunne finde hvile i sengen – råbte og var meget urolig, hvilket han aldrig var om dagen, når han sad i sin stol. Efter lidt forskellige måder at lejre personen – var det som om han fik mere ro. Derfor gik de to terapeuter hjem på kontoret og tænkte – ”hvad var det der virkede, og hvad kan vi gøre bedre?” De vendte tilbage flere gange med forskellige metoder, og pludselig meddelte personalet tilbage, at manden nu for første gang i meget lang tid nu var helt rolig om natten og faktisk sov godt. Helle og Christina stod nu med en lejningsmetode, som i hvert fald virkede i dette tilfælde, og blev naturligvis nysgerrige på om den ville være ligeså effektiv for andre patienter med søvn og uros-problemer. Derefter prøvede de metoden af hos andre borgere med bl.a. demens. Efterhånden opstod ideen om at afprøve metoden mere systematisk – og derfor startede et projekt, hvor 6 plejecentre i Herning nu indgår.

Det metoden og projektet gerne vil afhjælpe er nogle adfærdsproblematikker hvoraf nogle er:

- Urolig nattesøvn
- Svært ved at falde i søvn
- Ubehag/Utryk ved berøring
- Utryk ved stillingsskift
- Fysisk eller verbalt udadreagerende
- Ligger udsolgt
- Søger efter tilbagemelding fra omgivelserne
- Øget muskelspænding
- Kryber om i fosterstilling

Helle og Christina fortsætter med at fortælle om, hvordan de har sikret implementering af metoden med en lejningsbeskrivelse/lejningsinstruktion, en periode for afprøvning og registrering, samt en vurdering/afgørelse af virkning og effekt for den enkelte, samt en tovholderfunktion på projektet på hver af plejecentrene.

Projektet har nu kørt siden år 2014, og er snart ved vejs ende. Allerede nu kan de to oplægsholdere sige, at det i forhold til rigtig mange borgere, ser ud til, at

metoden virker, og er rigtig god til at skabe den støtte og ro, der kan være behov for i individuelle tilfælde med dårlig søvn og uro.

Herefter følger i seminaret en time med praktisk afprøvning, hvor alle deltagerne får mulighed for at forsøge at være den der lejrer hhv. den der bliver lejret. En lejring består af 4-5 dyner som placeres og snos på en bestemt måde. Ref. billedet.

Det er tydeligt at deltagerene finder lejningsmetoden interessant. Men... det er nu ikke helt let med det rigtige håndslag. Og sådan lige at få snoet de dyner... Det kræver øvelse!

De to oplægsholdere opfordrer deltagerne til at gå hjem i egen kommune og prøve af!



At facilitere forandringer i organisationen

Kirsten Groth Willesen, konsulent, Sundhedsstyrelsens Demensrejsehold, Tina Hosbond og Jette Waagner Ryt-Hansen, specialkonsulenter, Sundhedsstyrelsens Demensrejsehold



De tre oplægsholdere delte de erfaringer, de havde opnået med at facilitere processer i kommuner og på plejecentre igennem demensrejseholdet.

Et interessant emne, siger Kirsten Groth, for det er et svært emne og en udfordring, som mange nok genkender fra deres hverdag.

Vejen til succes sker sjældent uden bump på vejen, hvilket de også har oplevet, når de har været rundt med

projekt Demensrejsehold. Her har de mødt modstand i forhold til bekymringer, konkurrerende dagsordner og andet, der tager fokus. Men kender vi baggrunden for modstanden og udfordringerne, kan vi gøre noget ved det, pointerer Kirsten Groth.

Hvorfor et demensrejsehold?

Baggrunden for projektet er satspuljen 2015, hvor Sundhedsstyrelsen får til opgave at styrke medarbejdernes kompetencer til at håndtere de udfordringer, der er forbundet med pleje af mennesker med demens på plejecentre. Det gør de gennem praksisnær faglig opkvalificering af medarbejdere, og projektet forventes at kunne øge beboernes livskvalitet og forbedre medarbejdernes arbejdsmiljø.

De uddanner grupper af nøglepersoner, som er en tværfaglig gruppe bestående af ca. 10 medarbejdere. Ledere og demenskoordinatorer er altid en del af projektet. Lederne skal følge projektet hele vejen, for uden dem, kan de ikke skabe forandring, siger Kirsten Groth. Demenskoordinatorerne er vigtige i forhold til at få forandringerne til at leve videre i hverdagen, når demensrejseholdet drager videre.

Hvorfor var der behov for et demensrejsehold? I årene op til 2015 havde fokus været på uddannelse af medarbejdere på demensområdet, men medarbejderne oplevede stadig at være ramt af afmagtsfølelse. En oplevelse af ikke at kunne hjælpe hverken fagligt eller menneskeligt. De så derfor en vigtig opgave i at give medarbejderne en metode til: at bringe deres viden i spil, at kunne reflektere fagligt og højne fagligheden på plejecentrene, at give medarbejderne troen på, at de kunne bruge deres viden og til bedre at kunne samarbejde med deres kollegaer.

En ny vej

At fylde viden på medarbejderne havde ikke nødvendigvis ført til den praksisændring de ønskede at se. Derfor sætter de i stedet ind med aktionslæringsmodellen,

hvor de overfører viden til kompetencer og nye handlinger.

De etablerer læringsgrupper, hvor nøglepersoner sammen med ledere og medarbejdere får mulighed for at tale om svære problemer, og i den proces få indblik i og en anden forståelse for problemerne de oplever, og dermed også andre handlemuligheder. Medarbejderne afprøver nye handlemuligheder af i praksis og vender tilbage til læringsgruppen og ser på effekten af det, de har gjort, reflekterer over det og måske sætter ind med noget andet, hvis det ikke fungerede.

Der er en række aktiviteter i projektet: forpligtelsesdag, tre temadage, seks læringsgrupper, halvanden ledertemadag, beboerkonference og afslutningsdag. Aktiviteterne står på to ben - indhold og proces. Hvor indhold handler om at tilføre viden, og proces om at få bragt viden i spil. En proces som er med til at skabe transformation af viden til kompetencer og nye handlinger.

Demenskoordinatoren som facilitator for forandringer

Det man skal være opmærksom på for at kunne facilitere forandringer og nå målet er, at der er støjsignaler som skal ryddes af vejen. Jette W. Ryt-Hansen præsenterer to greb de anvender – foregribelse og positionering.

Foregribelse er en proces, hvor man lægger mærke til og reagerer på muligheder, forventninger eller modstand mod handling.

Dette gør de strukturelt ved at starte op med en forpligtelsesdag (aktivitet), hvor alle inviteres med – medarbejdere, ledere, demenskoordinatorer. Her handler det om for demensrejseholdskonsulenten at få bragt den tavse viden frem. De åbner ved at spørge ind til, om de kan se muligheder eller barrierer ved, at demensrejseholdet kommer. Her kan de komme med al fra generel til specifik bekymring. De hører ofte "åh, nu kommer de med endnu et projekt". Her tager de allerede lidt af brodden, siger Jette W. Ryt-Hansen, for de kommer ikke og laver om, de tager derimod udgangspunkt i deres praksis – som kun de kender.

For at arbejde foregribende, også som demenskoordinator, er det vigtigt at blive nysgerrig på, hvad modstand dækker over. Jette W. Ryt-Hansen illustrerer det med en model af et isbjerg. Den synlige og mindste del af isbjerget er den adfærd vi først møder. Behov, følelser og sanser er den største og usynlige del af isbjerget. Her er vejen ind i arbejdet med modstand. Vi skal møde mennesket under den tilsyneladende uhensigtsmæssige adfærd og se, hvad den dækker over.

For at se bag om handlingerne anvender de en model, der ser på handlinger, 'synsninger' og refleksion. Handlinger er vores 'fixe-gen' - vi handler og løser tingene. Synsninger er det personlige, at vi f.eks. synes det er synd for en beboer. I projektet skaber de refleksionsrum fri for handling og 'synsninger'. Her træner de

spørgsmål, hvor man er oprigtig nysgerrig – ikke blot hv-spørgsmål. Det kan være svært at stille de rigtige spørgsmål siger Jette W. Ryt-Hansen, for vi havner hurtigt i vores holdninger, og vi er dygtige fagpersoner, som gerne vil hjælpe vores kollegaer, hvorfor vi hurtigt kan ryge ud af det reflektive rum og kommer med idéer og forslag.

Jette W. Ryt-Hansen præsenterer positionering som det andet greb. Positionering er dynamiske roller, som kan produceres og forhandles løbende. Der er fire positioneringer; formel, uformel, bevidst og ubevidst.

Når vi skal arbejde med positioneringer, skal vi være nysgerrige og vidende omkring, hvor vi befinder os. Jette W. Ryt-Hansen opfordrer os især til, på baggrund af egen erfaring, at være opmærksom på, om det er positionering eller kultur, der ligger bag, inden vi reagerer.

Vi kan positionere os på mange måder, både med sprog, kropssprog, placering i rummet, etc.

De anvender positionsskifte som metode for at bevidstgøre, at man kan arbejde med skiftende positioner.

Der er to yderpoler på en akse; ekspertdelen og katalysatordelen. Ekspertdelen, her sætter man sin egen viden i centrum, man giver svar og kan forklare. Mens på katalysatordelen, der sætter man andres viden i centrum, stiller åbne nysgerrige og rigtige spørgsmål til den andens virkelighed og forståelse af verden.

Begge positioner er væsentlige at kunne, det er bare vigtigt at have blik for dem. Synes man, at man er placeret i en ekspertrolle i situationer, hvor det kunne være godt at være katalysator, opfordrer Jette W. Ryt-Hansen os til at arbejde med, hvordan vi får os bragt over i den position og formidle, hvad det er, vi gør. Men nogen gange skal vi være ekspert – så modellen skal måske i virkeligheden være mere cirkulær, siger hun. Det er vigtigt at være opmærksom på positionerne, og hvor vi selv har behov for at være placeret som ekspert. Det kræver høj faglighed. Der skal meget viden til at turde at være uvidende, for at kunne være den, der ikke ved det hele, der skal man faktisk vide rigtig meget, slutter hun.

Ledernes rolle

Lederne og demenskoordinatorer deltager på en ledertemadag forud for forpligtelsesdagen, hvor de arbejder med at synliggøre deres roller i forløbet.

Tina Hosbond præsenterer en stjernemodel med fem punkter om faglige lederes opgaver af Søren Voxsted. En model der tager udgangspunkt i, i arbejdet med lederne. De fem punkter er: kerneopgaven, personaleledelse, administrativ ledelse, ressourceledelse og faglig ledelse.

Tina Hosbond fremhæver kerneopgaven som et af de vigtigste omdrejningspunkter for ledelsen på plejecentrene, og den faglige ledelse, som indebærer, at man skal kunne facilitere refleksion over, hvad der er god pleje og omsorg for det her plejecenter.

Når de møder udfordringer i projektet, vender de tilbage til stjernemodellen for at finde ud af, hvor henne de skal justere på lederens rolle i forhold til at optimere indsatsen, som demensrejseholds-konsulent kommer ud og faciliterer, herunder det med at skabe rum og rammer for, at læringen kan finde sted, at medarbejdere, der møder op, er klar til at modtage læring og klar til at indgå i projektet.

De bruger modellen på ledertemadagen, hvor lederne bliver bedt om at forholde sig til, hvordan de mener, at de kan støtte op om projektet.

Tina Hosbond fortæller, at det er deres oplevelse, at den dagsorden som de rejser over for lederne på ledertemadagene, hvor demenskoordinatorer også er med, viser, at der er et potentiale for, at demenskoordinatorer kan udvide deres felt og i højere grad bevæge sig over mod rollen som katalysator. Budskabet fra dem er, at inden vi skal foregribe udfordringerne, skal vi lave en forventningsafstemning med lederen. Herunder være helt klar på, hvad er min rolle, og hvad er din rolle i den her organisation, og hvordan samarbejder vi om det? Hvordan sikrer vi, at alle kender vores måde at samarbejde omkring det her på? Det er vigtige byggesten i forhold til at arbejde med at få den platform i organisationen, hvor man arbejder med faglig ledelse.

Erfaringerne fra projektet viser, at hvis det ikke er afklaret, kan demenskoordinatorer komme til at løbe stærkt undervejs i projekter, for der er mange uafklarede ting – hvilken opgave er din eller min? Der er altså grundlag for at tage den snak op, opfordrer Tina Hosbond.

Afslutningsvis præsenterer Tina Hosbond to perspektiver på læring som er tænkt som inspiration til demenskoordinatorerne i deres arbejde med at facilitere forandringer. Perspektiverne er nogle 'briller' man kan tage på for at få øje på, hvad der sker i maskinrummet, når vi går fra en tilstand over til en ønsket tilstand. Når vi skal udvikle organisationen i en ny retning, hvilke redskaber skal vi så have fat i? Her er læring et vigtigt redskab, da organisationer består af mennesker.

Kirsten Groth runder seminaret af med vise deltagerne en række spørgsmål de har udformet, som kan hjælpe i hverdagen for at finde ud af, om de er klar til forandring.

Læs spørgsmålene og mere om teorierne anvendt i projektet i [her](#).

Når demens i en tidlig fase bliver en del af hverdagen

Susan Kaagh, demenskoordinator i Odder Kommune, Marte Meo terapeut, master i Humanistisk sundhedsvidenskab og praksisudvikling

Seminaret tager afsæt i Susan Kaaghs masterspeciale i MHH uddannelse med titlen "Sundhed når demens i tidlig fase bliver en del af hverdagen".

Susan Kaagh valgte emnet på baggrund af hendes MMH uddannelse, hvor der var fokus på sundhed og sygdom, den nationale demenshandlingsplan og dens baggrundsmateriale, samt arbejdet med en demensstrategi i Odder Kommune, hvor hun til daglig arbejder som demenskoordinator.

Susan Kaagh er optaget af, hvordan vi støtter personer der netop er diagnosticeret. I de fem år hun har arbejdet med demens i Odder Kommune, oplever hun en udvikling i retning af, at borgerne diagnosticeres tidligere. Dertil oplever Susan Kaagh, at de tilbud Odder Kommune har via deres indsats til personer med demens, ikke er det de kommer for – de har en anden dagsorden. Der er et dilemma i tidlig indsats fra kommunen og vedligeholdelse af nuværende hverdag for personen med demens. Odder Kommune lykkes ikke med at 'udsluse' til andre træningstilbud på trods af, at det er personer med meget let demens. Der udover er SK optaget af, at der i mange fællesskaber snakkes om moderat og svær demens. Men ser vi på tallene, er der lige så stor en andel (55 pct.), der har let demens, men vi snakker ikke så ofte om dem, siger hun.

I sit speciale undersøger Susan Kaagh derfor mennesker med demens i tidlig fase, og hvordan vi kan bruge deres fortællinger om, hvad der betyder noget for, hvordan de gennemlever deres demenssygdom. SK undersøger det, der foregår ved siden af selve træningen og som udspringer af fællesskabet hos personer med let demens, som kommer til træning 1-2 gange ugentligt.

Specialet er opbygget omkring syv personer, der kommer i kommunens tilbud kaldet 'Klubben' – et tilbud med kognitiv og social stimulation, men også et sted, hvor der skabes mulighed for at tale om det at leve med demens. Personerne er udvalgt på baggrund af, at de kan reflektere over deres sygdom samt lytte og anerkende hinanden. De har forskellige demenssygdomme.

Sundhed som det at skulle gennemleve en demenssygdom

I specialet anvender SK tre teorier om oplevet sygdom; det kulturelle sundhedsbegreb (L. Otto), livskvalitet (H. Forchhammer) og Mestring (Lazarus). I seminaret har hun fokus på det kulturelle sundhedsbegreb, som har omhandlet det gode liv, altså livskvalitet og ikke behøver betyde fravær sygdom.

Udsagn fra Susan Kaaghs undersøgelse ift. sundhed viser et bredt udsnit af, at deltagere ikke forbinder det at være sund/usund som en del af det at have fået en demenssygdom.

Sundhed afhænger af begreber som 'det gode liv', velvære, lykke, coping/mestring og livskvalitet. Susan Kaagh anvender Forchhammer, for at få livsstilsbegrebet ind i sundhed. Vi kan anskue demens som en kronisk sygdom, og et langt sygdomsforløb som udvikler sig - en forandringsproces. Forchhammer ser livskvalitet som en dynamisk sammenhæng mellem biologiske, psykologiske og sociale faktorer. Måden at mestre forandringerne på har betydning for den oplevede sundhed.

Susan Kaagh opfordrer os derfor til at tænke forandringsproces – hvordan vi støtter i processen. Det er forskellige former for støtter igennem processen. Vi skal være der, når de oplever sorg og krise i forbindelse med diagnosticering. Vi skal støtte op i forhold til hjælp til medicinen, og de bivirkninger det kan give. Vi skal være der, når de oplever, at det bliver sværere – det er her vi skal ind med strategierne, siger Susan Kaagh, f.eks., hvordan kan man undgå at blive stresset.

Positionering og demens

Når man gennemlever en demenssygdom bliver sygdommen en ekstra dimension i den konstante positionering og om-positionering af hinanden. Positionering som et dynamisk begreb kan bruges til at fortolke, hvordan de forandringer, der følger med det at gennemleve demenssygdom, har betydning for den enkeltes positionering. Personer med demens oplever sig både positivt og negativt positioneret set i forhold til deres omgivelser.

Det har stor betydning om man afviser eller accepterer en negativ positionering. Det kan være svært at afvise en negativ positionering, når man har de-



mens. Udsagn fra Susan Kaaghs undersøgelse viser, at informanterne bruger træningsfællesskabet til at støtte hinanden i at afvise de negative positioneringer. Informanterne kan opleve sig vurderet for lavt i forhold til det funktionsniveau, de selv oplever at have, og det kan medføre malign positionering, hvilket både indebærer personlige og økonomiske omkostninger.

Det er et stort problem, at personer med let demens oplever, at deres funktionsniveau vurderes for lavt og Susan Kaagh fortolker, at de 55 pct. med let demens er i stor risiko for at blive vurderet for lavt på deres funktionsniveau, når vi i samfundet har fokus på moderat til svær demens. Vi har en opgave i at hjælpe dem til at acceptere negativ positionering, for det har stor betydning for deres livskvalitet. Her kan man f.eks. have fokus på erfaringsudveksling i et fællesskab.

Kulturelle sideeffekter i gruppetilbud

Kulturelle sideeffekter er de ikke intenderede – både positive og negative – effekter af et gruppetilbud. Et vigtigt begreb i forhold til om målet bliver opfyldt. De kulturelle sideeffekter har betydning for de intenderende effekter ved sundhedstilbuddet og er derfor vigtig at have med i en analyse af et praksisfællesskab.

Susan Kaagh har mest fokus på de positive sideeffekter i hendes undersøgelse, da hun er optaget af, hvad de får ud af tilbuddet. Deltagerne var dog også overvejende positive.

De tænkte effekter ved tilbuddet er kognitiv og social stimulation og træning. At være en gruppe og blive ved med at være god til det samt netværksdannelse. Om effekterne ved tilbuddet kommer deltagerne med stærke udsagn om følelsen af at være en gruppe. Susan Kaagh forundres over, at deltagerne ikke nævner noget om effekterne af den kognitive del, da det er det, de bruger en stor del af tiden på.

Susan Kaagh bemærker, at havde hun motiveret deltagerne til at komme med afsæt i, at det ville danne netværk og skabe tryghed, så tror hun ikke de var kommet i tilbuddet. Et dilemma vi skal være opmærksomme på, siger hun. Er vi opmærksomme på sideeffekterne, kan vi bygge det ind i tilbuddet og planlægge det. For Susan Kaagh er det vigtigt, at tilbuddet også rummer kognitiv stimulation. Det skal afmåles – intet kan undværes.

Vi må ikke alene forholde os til sundhedsfremme som producerende fysisk sundhed, men også som etisk og værdimæssig praksis. Når vi laver fysisk kognitiv træningstilbud, skal vi, ifølge Susan Kaagh, ikke kun have fokus på det, der producerer det. Vi skal også have fokus på, hvad vi gør, og hvad vi giver. På den måde kan vi have fokus på det, når vi afslutter dem i et tilbud og vide,

hvordan vi sætter noget i stedet for.

Susan Kaagh mener, at vi har en etisk fordring, som vi skal tage vare på – vigtigt i demenskoordinatorers arbejde, siger hun. Mange bliver sårbare i den tidlige fase af et demensforløb og hun opfordrer os til, at vi tænker det med, for det har betydning for, hvordan vi går ind i relationen, og hvordan vi positionerer. Ensomhed er ligeledes en stærk fordring – de kommer i tilbuddet for ikke at være alene. En deltager udtaler "de forstår hinanden", er en "familie". Der er altså en stærk etisk fordring i, at tænke tilbuddet er andet end blot træning, siger Susan Kaagh.

Hvad gør vi med den etiske og værdimæssige dimension, spørger Susan Kaagh. I Odder Kommune har de endnu ikke fundet metoden, men de prøver at skabe sammenhæng mellem tilbuddene. Dem der er stoppet i 'Klubben', hvad gør vi for dem?

En deltager nævner, at i hendes kommune har de skabt muligheden for en glidende overgang fra et tilbud til et andet. De introduceres til det nye tilbud, mens de stadig er i det nuværende tilbud. Det letter processen. Samtidig laver de en forventningsafstemning ved opstart af det første tilbud, og fortæller borgeren, at det ikke kan være et blivende tilbud – selvom det kan være hårdt at sige.

Susan Kaagh mener, det er vigtigt med de glidende overgange, hvilket de også har mulighed for i Odder Kommune, hendes bekymring går på, den stærke tilknytning de får til hinanden i gruppen.

En anden deltager nævner malign positionering i forhold til pårørende og spørger, om de i Odder Kommune har tænkt det ind i pårørendeundervisningen. Vi skal støtte de pårørende, men de skal også kende til malign positionering. Susan Kaagh fortæller, at de tænker det ind i deres pårørendegrupper, hvor de underviser pårørende. De skal i Odder tænke nyt i forhold til pårørendegrupper og undervisning, og her er der plads til forbedring, erkender hun. Til slut svarer en deltager "En af vores vigtigste opgaver er vel at uddanne pårørende, så der ikke sker malign positionering".

Udfordringer og demenskoordinatorens rolle ved kombinationen af sygdommen ALS – amyotrofisk lateral sklerose og FTD

Birgit J. Hovmand, ergoterapeut og tidligere ALS konsulent ved RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

ALS er en nervesygdom, som giver lammelser, der forværres over tid. Mange med ALS udvikler også en form for demens med adfærdsændringer. ALS (Amyotrofisk lateral sklerose) er en sjælden sygdom. Den er den mest alvorlige af de degenerative motor neuron sygdomme, da den altid er dødelig, som følge af en degeneration af centralnervesystemet som styrer musklerne. Sygdommen udvikler sig hurtigt. Meget få personer, der får ALS, lever mere end 5 år efter diagnosen er stillet, og som regel en del kortere.

ALS er en sygdom, hvor nervecellerne i den forreste del af rygmarven og hjernebarken (de motoriske forhorns-celler) langsomt går til grunde. Disse celler styrer musklernes bevægelser, og det er derfor musklerne, der påvirkes ved ALS. Mænd rammes hyppigere end kvinder, og det er som regel midaldrende personer (50-60 års alderen), der rammes. ALS er en sjælden sygdom, der ses ca. 50 nye tilfælde om året i Danmark. Man ved ikke, hvorfor sygdommen opstår, men en lille del af tilfældene er arvelige.

Symptomer på ALS debutere ved nedsat kraft i musklerne. Dette starter oftest i en hånd eller et ben, så problemer med at skrive eller at gå kan være den første klage. Desuden ses besvær med at synke eller tale, idet der sker lammelse af halsens og svælgets muskler, samt ofte også tungen. Kramper og smerter i musklerne er ofte også tilstede. Symptomerne er fremadskridende, og flere og flere af kroppens muskler vil efterhånden blive lammede. I senere stadier vil også vejrtrækningen blive påvirket, og øjnene er ofte det sidste, der rammes. Der findes endnu ingen helbredende behandling medicinsk eller kirurgisk. Støttende behandling og fysioterapi er vigtig for at opretholde funktioner længst muligt. Enkelte stoffer kan forsinke kraftnedsættelsen en smule.

For blot få årtier siden blev ALS udelukkende opfattet som en fysisk sygdom, men nu ved vi, at for en del ALS patienter indtræder også demens. Derfor er det relevant for demenskoordinatoren at kende samspillet mellem de to sygdomme.

Front Temporal Demens (FTD) er betegnelsen for en gruppe alvorlige hjerne-sygdomme, der påvirker pandelapperne og den forreste del af tindingelapperne. Sygdommene medfører ofte store forandringer i den måde et

menneske er på. Sygdommen debutere ofte ved gradvis udvikling af adfærdsmæssige eller kognitive forstyrrelser. Dette ses ofte som tidligt indsættende og gradvist tiltagende personlighedsændringer, ved problemer med at tilpasse og regulere den sociale adfærd. Tidligt indsættende og gradvist tiltagende sprogforstyrrelse ses også. Vanskelighederne har ofte et omfang, der påvirker det sociale og/eller arbejdsmæssige liv og repræsenterer en betydelig ændring i forhold til det tidligere funktionsniveau.

Forløbet er karakteriseret ved snigende debut og fortsat svækkelse af funktionsniveauet. Vanskelighederne kan ikke forklares ud fra andre sygdomme i nervesystemet (f.eks. vaskulært). Og forstyrrelserne lader sig ikke bedre forklare ud fra en psykiatrisk diagnose (f.eks. depression). I modsætning til de fleste andre demensformer, behøver for eksempel hukommelsen ikke at være påvirket fra begyndelsen. Sygdommen betyder imidlertid, at hæmninger og situationsfølelsen viger eller forsvinder, og at patienten får en impulsiv og uovervejende adfærd samt ligegyldighed overfor sociale normer og andre mennesker. For eksempel kan den demente få tendens til at spise eller drikke for meget. Ved nogle undertyper af frontotemporal demens er personlighed og opførsel dog upåvirket. I stedet ses tiltagende sproglige forstyrrelser eller svigtende almen viden. Symptomerne kan ligne det, man ser ved visse psykiatriske sygdomme, og frontotemporal demens kan derfor være vanskelig at diagnosticere. Frontotemporal demens starter ofte tidligere end de øvrige demenssygdomme, typisk når patienterne er mellem 55 og 65 år, men det kan også ske tidligere.

Der er ingen lægemidler, der bremser sygdomsforløbet, men det er vigtigt at patienten og pårørende tidligt får den rette rådgivning og støtte. Forstyrrelser i adfærden og psykiatriske symptomer behandles først og fremmest ved at tilpasse det miljø, som patienten lever i.



Når ALS og FTD optræder samtidig

Op imod halvdelen af de personer, der får konstateret Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS), får også en eller anden grad af demens eller adfærdsændringer. Det betyder, at de ud over de fysiske lammelser, som ALS-sygdommen medfører, også bliver ramt kognitivt. Mange ændrer adfærd og personlighed, de bliver apatiske, mister sygdomsindsigt, situationsfornemmelse og evnen til at overskue opgaver og træffe beslutninger. Desuden har de ofte vanskeligt ved at aflæse ansigter og kan lide af rum og retningsforstyrrelse - selv i eget hjem. Mange får også sproglige problemer. I yderste konsekvens lever de i en parallelverden uden at forstå, at det er det, de gør. De sproglige vanskeligheder kan fx bestå i at tale langsommere, laver fejl i talen eller tale "sort". Birgit Hovmand siger, at det er vigtigt at vi forstår personens kognitive udfordringer – for at kunne hjælpe.

Birgit Hovmand beder herefter deltagerne to og to reflektere i 10 min. over følgende spørgsmål:

Hvilke udfordringer giver kombinationen?

Hvordan ser I sådan overordnet Jeres rolle i et sådant forløb.

Hvad kunne være god praksis, og hvem har I brug for at samarbejde med?

Skriv 3 linjer ned med gode idéer og gem dem.

Pårørende til person med ALS og FTD samtidig

Birgit J. Hovmand fortsætter herefter med at sætte ord på "det at være pårørende", for det kan selvsagt være en meget stor belastning, at være pårørende til denne patientgruppe. I rehabiliteringscentret, hvor Birgit arbejder, har man gennemført et projekt, som fokuserer på, hvordan man bedst støtter ægtefæller og øvrige pårørende. "Vi vidste, at det var vigtigt tidligt i forløbet at vide, om personen med ALS også har demens, hvis vi skulle kunne give den rigtige støtte og vejledning." siger ALS-konsulent Birgit Hovmand.

"Hensigten med projektet var at afdække hvordan vi bedst sikrede pårørende og personen med ALS og FTD den bedst mulige livskvalitet under de vilkår, som en samtidig ALS-diagnosen og demens-diagnose nu engang

Det der fylder hos de pårørende

Påtager sig hjælperollen – uden egentlig at ville og føle sig kompetent

- Føler ikke de har noget valg
- Har svært ved at sige fra –har lovet at..
- Mangler faglig viden og baggrund
- Er meget alene – har ingen kolleger
- Udskyder egne behov
- Er belastet af sorg, uro og samvittighedskvaler

giver". Og hun fortsætter: "Vi ville finde ud af, hvilke problemstillinger ægtefællerne oplevede som de største, og ikke mindst, hvordan vi som konsulenter kunne støtte pårørende bedst muligt".

Projektet er bygget op om 13 personer med ALS/FTD og deres ægtefæller. Ud fra spørgeskemaer har de bl.a. skulle tilkendegive, om der har været ændringer i adfærden, hvor belastede de føler sig, og hvordan de har trivedes i forløbet. Resultatet af de mange interview og samtaler afslørede, at viden om demensformen FTD, og hvordan den påvirker personen, er det, der fylder mest. (Se også dialogboks). Mange ægtefæller gav udtryk for, at de ikke følte sig forstået af omgivelserne, når de beskrev de adfærdsændringer, de oplevede. Denne manglende forståelse skyldtes især manglende viden, siger Birgit Hovmand.

Konklusionen af projektet var derfor, at det ville være en stor hjælp med mere viden og sygdomme og symptomer, men også om de tilbud og muligheder, som kan stilles til rådighed til forløbet. I projektet blev der derfor også tilbudt fællesmøder for ægtefælle og øvrige pårørende, for at give alle en fælles forståelse for, hvad adfærdsændringen betyder og samtidig give dem nogle redskaber til at tackle situationen bedst muligt. Information gjaldt også for plejepersonale og andre fagpersoner, der var omkring personen



med både ALS og demens. Birgit Hovmand siger: "Nogle af de budskaber, som vi fandt ud af var vigtige at få formidlet videre til pårørende/ægtefællerne var":

- "Få en åben snak med ALS-konsulenten og evt. en psykolog for at sætte ord på det, der er svært, men husk også de gode minder og pudsige oplevelser, som demensen også kan medføre
- Vær rummelig – og glid af eller afled personen med demens, hvis der er optræk til konflikt
- Tal direkte og enkeltvist og vær klar i mødet
- Undgå at sætte personen med FTD i uoverskuelige valgsituationer (giv kun få valgmuligheder)
- Neddrosler aktiviteter og for mange indtryk på én gang – det distraherer og forvirrer
- Lav evt. et struktureret dagsprogram, så personen med FTD ved, hvad der skal ske og hvornår".

Birgit Hovmand uddeler herefter to cases om en familie, hvor en far har fået ALS/FLD. Deltagerne skal gå i små grupper og diskutere hvilke ressourcer

der bør tilføres forløbene og diskutere hvordan deltagerne ser, at et forløb bedst løftes for at støtte den syge og de pårørende. Det er væsentligt, at deltagerne tager demenskoordinatorens rolle på sig i diktionen, og tænker over hvilke tilbud den kommune man kommer fra vil kunne tilbyde i sådan et forløb. Ved at gå rundt og lytte til de mange gruppers livlige dissectioner, er det tydeligt, at der er meget stor variation i hvad den enkelte kommune kan tilbyde. Det er naturligvis tankevækkende, at hvis man lider af en alvorlig sygdom, kan man i en kommune få specialiseret hjælp i stort omfang, mens nabokommunen stort set intet har at byde på!

Tilbage i salen, får deltagerne afslutningsvis Birgit Hovmand tilbagemeldinger fra de pårørende om, hvordan det har været at være med i projektet, og hvad det har givet dem.

De har svaret at det var godt:

- At føle sig hørt
- At tale med nogen om FTD problematikken
- At medlemmerne i familien har kunnet få information, råd og vejledning
- At en fagperson "var der" når de havde spørgsmål.



ACT - Acceptance and Commitment Therapy - et liv baseret på mening og accept

Susan Møller Rasmussen, *cand. psych., privatpraktiserende, forfatter til dansk introduktionsbog til ACT*

En af de store nye retninger indenfor kognitiv adfærdsterapi er ACT, som står for Acceptance and Commitment Therapy. Formålet med ACT er, at det bliver muligt at udleve dybfølte, personlige funderede værdier på trods af hindringer i form af psykisk eller fysisk smerte. Kort sagt at man trods byrder kan leve et liv baseret på mening og accept. Seminaret introducerer retningen og lægger op til diskussion, hvor deltagerne kan reflektere over, hvad ACT kan give af nye redskaber og betydning for deres tilgang i mødet med pårørende og nyligt diagnosticerede mennesker med demens.

ACT er En retning / udvikling indenfor kognitiv adfærdsterapi, udviklet i USA i 80'erne af Hayes, Linehan og Kohlenbeg, Kabat- Zinn. Man kan også sige at ACT er en teori og metode inden for kontekstuel adfærdsterapi.

Udgangspunkter for ACT:

Mennesket kan ikke ændre sine tanker, men ændre sin tilgang til dem. Man kan så ændre relationen til sit ubehag, og dermed få nye perspektiver der kan starte nye handlemønstre.

I ACT er der ikke fokus på symptomer, men på muligheder for ændre adfærd hen imod ens værdier.

Grundtanken er at mennesker har svært ved at være glade ret lang tid af gangen, og derfor udvikler vi psykiske vanskeligheder.

Adfærd er alt hvad et menneske gør, fysisk, psykisk og socialt.

Vi skal forstå adfærd i den kontekst vi er, hvis adfærden er at lindre ubehag ved at drikke alkohol, får vi belønning med velbehag, men det er ikke nødvendigvis hensigtsmæssig adfærd på den lange bane.

Det er ikke menneskets naturlige tilstand at være lykkelige, men vi forventer det / stræber efter det.

Evolution og adfærds teori bygger på at adfærd som give succes gør vi mere af.



Meget af vores adfærd er automatiseret, og det er i de fleste situationer hensigtsmæssig. Men vi kan også blive adfærdsmønstre, hvor vores tanker er præget af skam, tristhed og angst, uden at kunne ændre tilgangen til dem

ACT metoden arbejder med at hjælpe mennesker med se nye / flere perspektiver der kan give afsæt for flere handlemuligheder og ændre adfærd.

Målet er ikke symptom reduktion, men at øge fleksibilitet som giver robusthed.

ACT tager afsæt i menneskets grundlæggende Livsværdier, som handlemønstre i forhold til samvær med andre, egenomsorg, kontakt med nuet og fysiske udfordringer.

Værdier kommer frem i relationer, værdier er abstrakte, som for eksempel "frihed".

Paradox med værdier, hvis man kommer væk fra dem, kan det være svært at komme i kontakt med dem igen. Helt konkret, hvis det er en livsværdi, at holde sin krop sund og man tidligere har erfaret at løbetræning giver succes, følelsen af en sund krop. Hvis man kommer væk fra den adfærd, rutinemæssigt at løbe, kan det være svært at komme i gang igen, og det kan give negative tanker, lavt selvværd ikke at leve op til sine værdier.

Værdier skal ses som fleksible leveregler. Metoden i ACT, kan gennem spørgsmål, typisk spørgsmål der starter med "hvad" hjælpe til at skabe flere perspektiver der kan give mulighed for nye handlemuligheder i vanskelige situationer i livet. ACT bruger også mindfulness.

Susan startede med at sige at målet for hendes oplæg var at vi kunne gå derfra og være forvirret.

Gennem små mindfulness øvelser og et gruppearbejde med en case om en datter til demensramt mor, lykkedes det kun Susan at gøre deltagerne i seminaret forvirret, men faktisk også at få øjne op for og større forståelse for hvor stor betydning gamle handlemønstre har for hvordan pårørende og mennesker med demens takler de udfordringer sygdommen giver.



Årets DemensKoordinator 2017



Demenskonsulent i Nordfyns Kommune, Lone Jensen er kåret som Årets Demenskoordinator 2017.

Prisoverrækkelsen fandt sted under overværelse af næsten 450 demenskoordinatorer på DemensKoordinatorer i Danmarks Årskursus d. 20. september på Hotel Nyborg Strand.

Læs mere [her](#).

Ny bestyrelse i DKDK

DKDK holdt generalforsamling d. 21. september.

DKDK's bestyrelse har nu følgende medlemmer:

Lone Vasegaard (formand)

Gitte Kirkegaard (næstformand)

Elsebeth Kjærgaard

Tine Johansen

Tinna Klingberg

Anne Ellemand (suppleant)

Kirsten Sejerøe-Szatkowski (suppleant)

Bestyrelsen konstituerede sig på bestyrelsesmøde d. 22. september 2017., hvor Gitte Kirkegaard blev valgt som næstformand.

Referat fra generalforsamlingen findes på DKDKs hjemmeside, [her](#).

DKDK aktivitetskalender

24. november

Bestyrelsesmøde, Odense

19. - 20. januar

Bestyrelsesseminar på Vejle Fjord

12. april

Bestyrelsesmøde, Odense

24 maj

Bestyrelsesmøde, København

**SÆT KRYDS I KALENDEREN:
DKDK ÅRSKURSUS 2018
D. 12. - 14. SEPTEMBER**

Nyhedsbrevet

udgives af
DemensKoordinatorer
i Danmark
ISSN: 1603-3086

DKDK

Jernbane Allé 54, 3. th.
2720 Vanløse
Tlf. 3877 0166
info@demens-dk.dk
www.demens-dk.dk

Formand

Lone Vasegaard
Tlf. 6443 3537
l_vasegaard@hotmail.com

Se øvrige bestyrelsesmedlemmer og regionsrepræsentanter på www.demens-dk.dk

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Jeanette Frandsen

Næste nummer udkommer:
December 2017

