

DemensKoordinatorer i Danmark

DKDK

Nye udfordringer



For 15. år i træk gennemførte DemensKoordinatorer i Danmark i september Årskursus med temaet "Sundhed, forebyggelse og rehabilitering for alle – også for mennesker med demenssygdomme!". På Årskurset drøftede de flere end 220 deltagere forskellige problemstillinger i forhold til demente borgere. Især to væsent-

lige spørgsmål brænder på: Får demente de sammen tilbud og muligheder, som andre borgere med kroniske sygdomsforløb? Sker der en stigmatisering af demente i vores samfund på grund af en stadig manglende viden om demenssygdomme i befolkningen?

I dette nyhedsbrev findes konferencerapporten fra Årskurset med referat af samtlige foredrag og seminarer.

På generalforsamlingen tog DKDK afsked med sin mangeårige og meget afholdte formand, Inge Carlskov. Inge har som formand arbejdet energisk og fremadrettet for DKDK og har en evne til at forholde sig til demensproblematikker med et altid nuanceret synspunkt. Også DKDKs næstformand Dorte Dyre havde ønsket at stoppe. Dorte var Inges næstformand gennem 12 år og holdt altid bestyrelsen til ilden under vores lange bestyrelsesmøder.

Jeg har nu overtaget posten som formand. Jeg ser frem til et spændende samarbejde med den af bestyrelsen valgte næstformand Dorte Lacoppidan, den nyvalgte bestyrelse og medarbejderne i sekretariatet. Bestyrelsen mødes i november til et to-dages seminar, hvor jeg blandt andet gerne vil have en drøftelse af, hvad der er og skal være vision og mission for DKDK. Bestyrelsens konklusioner bliver introduceret i et kommende nyhedsbrev. De enkelte medlemmer af bestyrelsen vil ligeså orientere om deres arbejdsområde samt erfaringer på demensområdet.

Det er knap to år siden kommunalreformen og dermed også to år siden, den nye opgavefordeling mellem kommuner og regioner blev introduceret. Hvordan ser det ud i dag?

De tidligere samarbejdsmodeller for demens skal justeres, hvilket betyder, at flere modeller skal samles til en model. Demenskoordinatorerne er en vigtig brik i de forskellige modeller. Nogle demenskoordinatorer melder, at de stadig ikke har fundet fodfæste i strukturen i de nye kommuner og de nye jobs. Det håber jeg, snart sker.

I oktober måned holdt Nationalt Videnscenter for Demens det første tværfaglige netværksmøde for demensudredningsenheder i Danmark. Et epokegørende møde, hvor 125 læger, sygeplejersker og neuropsykologer diskuterede kvaliteten af udredning samt opfølgning af demente patienter. Demenskoordinatorerne blev på dette møde omtalt som en vigtig samarbejdspartner i arbejdet som forløbskoordinator.

Kommunernes Landsforening haft fokus på sammenhængende borger/patientforløb og gennemført en undersøgelse af specialiseringen i den kommunale hjemmepleje. Undersøgelsen viser, at demenskoordinatoren som specialistfunktion ligger på en førsteplads med 98 % (se omtalen på side 19). Så alt skulle jo være godt.

Jeg finder det dog foruroligende, at undersøgelsen konkluderer, at borgeren vil være bedre stillet med tilknytning til én sundhedsfaglig medarbejder, som koordinator. Denne medarbejder skal ikke være specialist men generalist. Hvilke overvejelser Kommunernes Landsforening har gjort sig i forhold til borgere med demenssygdomme, giver undersøgelsen ikke svar på. Men så må vi jo spørge og argumentere.

Mit råd til jer er, at I skal være opmærksomme og på forkant med forandringer i tilrettelæggelsen af sammenhængende forløb for demente borgere. Jeg mener, en af vores væsentlige opgaver er at varetage den demente borgers interesse og være den demente borgers talerør. Funktionen som talerør kan løftes på mange måder, men skal altid ske i et tæt samarbejde med de parter, som den demente møder igennem sygdomsforløbet.

Ane Eckermann

12. årgang november 2008

NYHEDSBREV 3

Årets DemensKoordinator 2008
Konferencerapport, Årskursus 2008
- Hovedoplæg
- Seminarer

2	EU's ministerråd har anerkendt deklaration..	19
	Kortlægning af hjemmesygeplejen	19
3	Generalforsamling 2008	20
15	Aktivitetskalender	20

Årets DemensKoordinator 2008

For 6. år i træk blev årets demenskoordinator kåret på Demenskoordinatorernes Årskursus på Hotel Nyborg Strand. Prisen går til et medlem, der har ydet en særlig indsats på demensområdet.

I år gik prisen til Demenskoordinator Kirsten Ryssing fra Lyngby-Taarbæk Kommune, som blev indstillet af Kirstens seks kollegaer på demensområdet.

Baggrunden for indstillingen var: Kirsten startede i en ny funktion i kommunen som central demenskoordinator i juli 2006. Kirstens arbejde (altid med hjerte for vores borgere med demens) har haft stor betydning for synliggørelsen af denne gruppe borgere i vores kommune, hvor der er omkring 600 kendte borgere med enten hukommelsesproblemer eller demens. Samtidig har Kirsten fået sat demenskoordinatorfunktionen på dagsordenen. En pjece om koordinatorernes arbejde er udgivet, som ligger på apoteker, biblioteker og hos praktiserende læger.

På kommunens hjemmeside kan borgere og kollegiale samarbejdspartnere læse om demens, samt om demenskoordinatorer og demenskontaktpersoner, hvilket har synliggjort, hvad en demenskoordinator/

demenskontaktperson arbejder med og kan bruges til.

Kirsten har været aktiv med at indhente informationer til kommunen, søge fonde samt få sat projekter i gang. Senest har Kirsten fået penge fra "Puljen til udvikling af bedre ældrepleje". Herved har kommunen fået mulighed for at gennemføre et projekt: "Implementering af nye psykosociale metoder, der kan forbedre hverdagen for ældre borgere med demens/ hukommelsessvækkelse og deres pårørende". Målsætningen for projektet er at dygtiggøre demenskontaktpersonerne i kommunen til at blive bedre rådgivere og vejledere.

Herudover har Kirsten iværksat undervisning i kommunen af fast personale, afløsere, servicefolk som chauffører, viceværter, frivillige med mere. Samtidig er hun i fuld gang med at etablere et demenscenter, som skal stå for at yde rådgivning og støtte til mennesker med demens og deres pårørende samt til fagpersoner. Fagpersonerne skal udbrede kendskabet til demens samt etablere forskellige kontakt- og aktivitetstilbud, herunder et erindringscenter.

Kirsten har en arbejdsiver uden lige. Hun er målrettet i sit arbejde, og det er tydeligt mærkbart, at kendskabet og viden om demens er øget betydeligt i kommunen.

Kirsten er et beskedent menneske og taler altid om holdindsats. Det er også rigtigt, men der skal være en god holdleder med overblik og sans for prioritering, for at hele holdet kan arbejde og samarbejde, og det har vi i Kirsten.

Vi er ikke i tvivl om, at Kirstens indsats har været altafgørende, for at vi har nået så meget på to år, og vi føler os kompetente til opgaven.

Kirsten modtog prisen med applaus og undlod ikke at sige at sige, at det jo var en holdindsats.

Kirsten Ryssing fik overrakt blomster og check af Inge Carlskov.



Sundhed, forebyggelse og rehabilitering for alle - også for mennesker med demenssygdomme!

Velkomst ved formand Inge Carlskov, DKDK

Formanden for DKDK Inge Carlskov indledte Årskurset d. 17. september med at stille spørgsmål om sundhed, forebyggelse og rehabilitering. Det er nødvendigt og lærerigt at sætte fokus på begreberne. Hvordan skal disse begreber forstås i forhold til det demente menneske? Får demente borgere samme tilbud som andre borgere? Kan man overhovedet tale om rehabilitering og genoptræning i forhold til demente borgere?

"Det bliver spændende at høre bud på, hvordan de her spørgsmål kan besvares i løbet af de tre dage, Årskurset varer" sluttede Inge Carlskov og bød herefter velkommen til de ca. 220 deltagere og til de særligt indbudte gæster samt til udstillere.



Forebyggelse af demens – hvad virker?

Gunhild Waldemar: Nyt fra forskningen

Gunhild Waldemar er professor, overlæge og dr.med. og er til daglig leder af Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet.

Gunhild Waldemar startede sit oplæg med dystre fakta, for at tilhørerne får et billede af demenssygdommenes omfang. I Danmark er der ca. 15.000 nye tilfælde af demens hvert år, hvilket svarer til, at der bliver opdaget ét nyt tilfælde hver halve time. Over et liv er der ca. 20 % risiko for, at et menneske udvikler en demenssygdom. I EU regner man med, at der i alt er ca. 15 millioner mennesker, der lider af demenssygdomme, og antallet af nye tilfælde stiger i takt med ældrebefolkningen. Der er meget stor forskel mellem landene på, om der gives mulighed for at få medicinsk behandling eller ej – både fordi der ikke er råd til medicin, men også fordi der ikke bliver stillet en diagnose. Antallet af mennesker, der arbejder i sundhedssektoren, og som skal passe de demensramte, falder samtidigt. For de syge og pårørende er det selvfølgelig hårdt at blive ramt, men også samfundsøkonomisk er demenssygdomme en kæmpe belastning.

Risikofaktorer

I debatten om forebyggelse skelnes mellem forebyggelse af demens hos raske og forebyggelse af forværring

efter demensdiagnosen er stillet. I forbindelse med forebyggelse af demens hos raske findes en lang række risikofaktorer, der kan påvirkes. Hovedsagligt hænger de sammen med livsstil – bl.a. for højt blodtryk, fedttrig kost, ingen motion, højt kolesterol, alkohol og rygning. Herudover viser diverse undersøgelser at et mindre socialt netværk, kan øge risikoen for at udvikle en demenssygdom. Gunhild Waldemar mener dog, de sidste resultater skal tages med et gran salt, da der ikke er tilstrækkelig forskning på området endnu.

Arvelig demens er en risikofaktor, der på nuværende tidspunkt ikke er muligt i sig selv at gøre noget ved. Dog er de sporadiske former, hvor sygdommen opstår i samspil mellem

genetiske og miljømæssige faktorer, langt oftere forekommende – f.eks. har kun 1-3 % af Alzheimers patienter den arvelige form -, så der er al mulig grund til at forebygge ved at fremme en sund livsstil.

Sandt og falsk

Det er svært at vide, hvad der er sandt og falsk i forbindelse med forebyggelse af demens. F.eks. har det været fremme at grøn te, middelhavskost og diverse medicin kan hjælpe.

Gunhild Waldemar spurgte deltagerne, hvad de troede, havde dokumenteret effekt? Der kom forskellige bud, men overraskelsen var alligevel stor, da Gunhild Waldemar fortalte, at der ikke ses stor evidens for de fleste af de nævnte ting. Dog skulle præparatet coversyl hjælpe, og det ser også ud til, at der er en vis sammenhæng mellem forebyggelse af demens og middelhavskost, motion og social aktivitet. Omega 3 har ingen virkning ligesom effekten af indtagelse af grøn te diskuteres. Forhåbentligt bliver resultaterne tydeligere, når der kommer mere forskning på området.

Hvis der en dag findes en medicinsk kur, som kan forebygge demenssygdomme, opstår en lang række spørgsmål, f.eks. hvornår behandlingen skal starte? Skal den



Genetiske tests ved arvelige sygdomme

Jørgen Erik Nielsen: Forebyggelse af arvelig demens

begynde, når folk er unge eller i starten af sygdomsforløbet? Hvem skal tilbydes behandlingen – alle, særlige risikogrupper eller de der har fået konstateret arvelig demens ved screening? Her vil samfundsøkonomiske overvejelser spille ind.

Gunhild Waldemar mener, at en kur, der i første omgang "blot" kan udskyde debutalderen for demenssygdommens udbrud med fem år, kan være en stor gevinst. Ved denne udskydelse er der mange mennesker, der helt vil "gå glip" af at få demenssygdom. Dette skyldes, at det ofte er meget gamle mennesker, der får demens, og dermed vil flere dø af andre sygdomme, før demenssygdommen bryder ud.

Når demensdiagnosen er stillet Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme er den mest almindelige dødsårsag blandt alle neuropsykiatriske sygdomme. Demenssygdomme forringer den enkeltes livskvalitet betydeligt – når sygdomme sammenlignes i forhold til, hvor mange år patienten mister, og hvor belastende sygdommen er, ligger demenssygdomme som nr. 4 og blandt hjernesygdomme helt oppe som nr. 2.

Hvis der er blevet stillet en demensdiagnose, venter altså en lang rutsjetur forude, for desværre bliver patienterne kun dårligere og dårligere. Men der kan gøres noget for, at patienterne klarer sig bedre i længere tid i hverdagen. Her kan medicin hjælpe. Forsøg viser også, at fysisk aktivitet kan nytte – det kan ikke fjerne forandringen i hjernen, men gøre at hjernen bruges på en anden måde. Almindelige gode råd, støtte, god pleje og omsorg er selvfølgelig også vigtige elementer for at sikre den demente patient livskvalitet.



Jørgen Nielsen indledte sit oplæg med at ridse fremtidsperspektiverne op i forhold til arvelige demenssygdomme. Han fastslog, at arvelig demens i dag rent faktisk kan forebygges, men at det kræver drastiske metoder. Alle fostre kan f.eks. screenes og de syge kan vælges fra, men det er etisk meget betænkeligt.

Demens som symptom ses ved mere end 220 forskellige arvelige sygdomme, men grundlæggende er primære arvelige demenssygdomme sjældne.

Arvelig Alzheimers sygdom udgør således kun ca. 2-3 % af det samlede antal personer med Alzheimers sygdom, mens ca. 30-40 % af tilfælde af frontotemporal demens er arveligt betinget, hvilket svarer til ca. 1200 tilfælde i Danmark. Klinisk er der ingen forskel mellem den arvelige og den ikke-arvelige form for Alzheimers sygdom og frontotemporal demens.

Mutation i et gen

Menneskets arvemateriale, DNA, foldet sammen kaldes et kromosom. Et menneske har 23 kromosom-par. Hvert kromosom-par består af ét kromosom fra mor og ét fra far. Et *gen* er en DNA-sekvens, som indeholder koden for et *protein*, der f.eks. enten fungerer som byggesten for muskler eller som et enzym.

Ved en arvelig sygdom er der sket en mutation i et gen, som børn risikerer at arve fra forældre. Man kan i visse tilfælde foretage genetiske tests af raske familiemedlemmer for at afklare, om de er bærere af sygdomsgenet.

Jørgen E. Nielsen gav et eksempel med Huntingtons Chorea (HD), som er en autosomal dominant sygdom, der kan screenes for.

Symptomerne ved Huntingtons Chorea er emotionelle ændringer, personlighedsdisintegration, adfærdsmæssige ændringer, agitation, psykiatriske forstyrrelser, kognitive forstyrrelser og ufrivillige bevægelser.

Ca. 100.000 i Vesteuropa har sygdommen. 244 har HD i udbrud i Danmark. 1.233 personer er risikoindivider, dvs. at de har 50 % risiko for at have arvet sygdomsanlægget. Af de 50 % HD risikoindivider, man har screenet, er 112 testet positive og 198 testet negative for sygdomsanlægget.

Ved mistanke om arvelig sygdom

Mistanke om arvelig demens er berettiget, når to eller tre første grads slægtninge får sygdommen i mere end én generation.

I sådanne tilfælde kan man få henvisning fra praktiserende læge til det multidisciplinære neuro-genetiske team ved Hukommelses- klinikken på Rigshospitalet. Her sker der en udredning, hvor man sikrer sig, at der virkelig er tale om præcis den samme sygdom hos familiemedlemmerne.

Hvis der er dét, skal teamet bruge en blodprøve fra en syg person fra familien for at kunne stille en molekylær-genetisk diagnose. Hvis der ved denne analyse findes en genmutation, vil det være muligt at tilbyde en genetisk test til andre familiemedlemmer.

Spørgsmålet er, om en rask risikoperson overhovedet skal lade sig teste? Kan personen holde ud at have den viden? Kan personen holde ud at lade være? Bevæggrundene kan være mange – en daglig nagende angst, mulighed for at tilrettelægge fremtiden, mulighed for behandling osv.

Der er lavet internationale retningslinjer på området, hvor det bl.a. er et krav, at personen er fyldt 18 år og selv har ytret ønske om at blive testet. Når en risikoperson henvender sig til Klinik for Neurogenetik, får denne information om sygdommen og de problemer, der er ved at blive testet og ved ikke at blive testet. På

Den sundhedsfaglige som facilitator

Susanne Bøgelund: Den Motiverende Samtale

grundlag af denne samtale skal personen i mindst fire uger overveje, om han/hun vil testes.

Testen

Hvis risikopersonen ønsker at blive undersøgt for anlægget for sygdommen, tages en blodprøve. Resultatet foreligger efter to—tre uger. Vedkommende indkaldes sammen med en pårørende for at få svar på blodprøven. Fortryder risikopersonen, hvad der altid er mulighed for, bliver svaret ikke oplyst, hvad enten undersøgelsen har vist, at vedkommende har sygdomsanlægget eller ej.

Testen viser kun, om risikopersonen har sygdomsanlægget eller ej. Den kan ikke sige noget om, hvornår en evt. sygdom vil bryde ud, eller hvordan sygdomsforløbet vil blive.

Det er ikke uproblematisk at få svar på testen.

Hvis personen har anlæg for sygdommen, kan den tid, den enkelte skal leve, indtil sygdommen bryder ud, være præget af frygt, og der er risiko for at udvikle depression.

Hvis personen ikke har sygdommen, kan det også have negative konsekvenser f.eks. skyldfølelse, hvis andre i familien er blevet testet positive for sygdomsanlægget. Derfor er der altid et tilbud om opfølgning ved det multidisciplinære neuro-genetiske team i Hukommelsesklinikken, hvad enten risikopersonen har anlægget eller ej.

Susanne Bøgelund har arbejdet på et livsstilscenter ved Brædstrup Sygehus og arbejder nu på Vejlefyord Sundhedscenter.

Susanne Bøgelund indledte sit oplæg med at citere fra en bog, der beskriver en svenskers møde med Tanzania. Citaterne beskrev, hvordan den enkeltes rejse er mere interessant end målet i sig selv. Disse citater stemmer godt overens med filosofien bag Den Motiverende Samtale, hvor motivation - i form af at stræbe efter noget - er i centrum.

Gabet mellem viden og praksis

Den Motiverende Samtale som voksenlæring bliver stadig mere relevant i sundhedsverdenen. Ifølge WHO vil livsstilsfaktorer være ansvarlige for 70 % af alle sygdomme i 2020. Det er tydeligt, at viden i sig selv ikke er nok; de fleste ved jo, hvad en sund livsstil indebærer.

I sundhedsvæsenet er dårlig compliance måske den største udfordring: Mindre end 50 % af den ordinerede medicin tages som foreskrevet, og mindre end 25 % af patienterne følger velbegrundede råd om sundhedsfremmende livsstilsændringer. Der er altså et gab mellem at have viden og få den implementeret i dagliglivet. Her kan Den Motiverende Samtale hjælpe, hvor der trækkes på personlige erfaringer med henblik på at løse praktiske problemer. Et studie har vist, at Den

Motiverende Samtale har positiv effekt i tre ud af fire tilfælde.

Susanne Bøgelund mener, den tilgang man har i sundhedsvæsenet, kan være problematisk. Her fokuseres på at diagnosticere og finde fejl, og ofte påduttet løsninger til patienterne. I stedet skal patienterne gøres nysgerrige, motiveres! Motivation er udtryk for parathed til at foretage - eller undlade - bestemte handlinger.

Susanne spørger til, hvordan motivation som begreb bruges i sundhedsvæsenet, når man f.eks. siger "patienten er ikke motiveret"?

Egentlig betyder det blot, at patienten ikke gør, som den sundhedsfaglige synes, patienten skal gøre.

Den Motiverende Samtale handler ikke om at manipulere patienten til at gøre, som den sundhedsfaglige synes, men i stedet om at skabe klarhed. Noget af det vigtigste er at øge patientens tiltro til egne evner. Ved at lytte aktivt og stille spørgsmål kan behandleren stimulere patienten til at finde de løsninger, der passer den enkelte: Nyttet det her noget? Hvad skal der til, for at det nytter noget? På hvilken måde nytter det? Kan jeg? Har jeg de vilkår, muligheder, ressourcer, overskud der skal til for at agere på en anden måde? Hvad er det egentlig, jeg gør? Og hvad er det, jeg egentlig gerne vil gøre?



De forskellige behandlerroller

Susanne Bøgelund forklarer forskellen mellem at bruge Den Motiverende Samtale og andre mere traditionelle metoder med de forskellige roller, behandleren kan indtage:

- Ekspertrollen: Definerer problemet og ordinerer en behandling. Tager ansvaret.
- Rådgiveren: Forklarer patienten, hvad der er problemet. Råder/ overtaler patienten til bestemte handlinger. Ansvaret er patientens.
- Facilitator: Tror på, at patienten handler på grundlag af sin opfattelse af problemet. Stimulerer patienten til at reflektere over sin situation og til at finde en løsning. Ansvaret er patientens.

I Den Motiverende Samtale er behandleren facilitator for patienten. Patienten handler efter egen overbevisning. Facilitatoren stimulerer patienten til at skabe større klarhed og gør, at patienten handler på baggrund af information. Det, der kan være problematisk i forhold til de øvrige roller, er, at behandleren her vurderer patientens problem ud fra en faglig referenceramme, som ikke udgør en motivationsfaktor for patienten. Når behandleren prøver at sætte sig i patientens sted ("hvis jeg var dig, ville jeg ..."), sætter behandleren i virkeligheden patienten i sit eget sted ("hvis du var mig, ville du ..."), og det er ikke til megen gavn. Typisk ved ekspert- og rådgiverrollen er også, at eksperten eller rådgiveren forsøger at overtale patienten, og modstand fra patienten bliver så-

ledes den naturlige og forudsigelige reaktion. På den måde kommer det nemt til at hedde sig, at "patienten er besværlig". Den danske teolog K.E. Løgstrup udtrykte det således: "Der er en hårfin grænse mellem at tage ansvaret for nogen - og tage ansvaret fra nogen".

Motivation findes i patienten

Susanne Bøgelund mener i stedet, at motivation skal fremkaldes i patienten. I Den Motiverende Samtale er parterne ligeværdige, og der er fokus på patientens opfattelse. Det handler ikke om at gøre noget for patienten, men noget sammen med patienten. Den Motiverende Samtale går ud fra følgende:

1. Opnå patientens fortrolighed og tillid.
2. Find patienten der, hvor hun er og definer problemet i forståelse med patienten.
3. Find sammen med patienten en acceptabel og realistisk løsning.

Behandleren lytter her aktivt og reflekser, hvilket vil sige, at behandleren reflekterer på patientens følelser. Dette kan både være verbalt ved at gentage eller omskrive og non-verbalt med kropssprog. Behandleren forsøger at tune ind på patienten – forstår behandleren det, patienten forstår?

Formålet er, at få patienten til at fortælle og til at redegøre for egne behov. Dette skal stimulere patienten til selvrefleksion, til at tage initiativ og til at bevare ansvaret for egne handlinger.

Lone Grøn er antropolog, ph.d. samt seniorprojektleder ved Dansk Sundhedsinstitut. I sit oplæg satte hun fokus på dilemmaerne i forebyggelse og egenomsorg ud fra følgende spørgsmål:

- Kan egenomsorg ses som social praksis og indebære sociale dilemmaer?
- Hvilke dilemmaer opstår, når patienter forsøger at forandre vaner, der er dybt forankrede i kroppen og hverdagen?
- Hvordan skal disse dilemmaer forstås i forhold til specifikke sundhedspædagogiske retninger eller metoder (sundhedsfremme, empowerment og handlekompetence)?

Lone Grøn tog hovedsagligt udgangspunkt i et studie, hun har gennemført om patienters oplevelse af egenomsorg i form af livsstilsforandringer. Patienterne fik hun kontakt med gennem en patientskole, hvoraf hun fulgte nogle af dem i en to års periode.

Egenomsorg kan på mange niveauer ses som en social mulighed, men også et dilemma – et problem uden en åbenlys løsning: Et af de mest centrale dilemmaer i forebyggelse og sundhedsfremme er at efter en periode med fremgang og succes, begynder det ofte at gå ned af bakke efter et halvt års tid. Denne udvikling får patienten til at få dårlig samvittighed og kan føre til en kynisme hos de fagprofessionelle – hvorfor egentlig gøre så stor en indsats, når der alligevel kommer tilbagefald?



Lone Grøn mener, disse reaktioner skyldes, at et 'naivt' perspektiv på forandring har præget de sundhedspolitiske udmeldinger, forventninger og strategier – perspektivet er for lidt præget af realisme og kan derfor hurtigt føre til skuffelse.

Kan egenomsorg ses som social praksis og indebære sociale dilemmaer?

Lone Grøn fortalte om en person, hun kalder Mona. Mona er 42 år og enlig mor. Hun har overvægt og diabetes og har derfor været på patientskolen. Hendes oplevelse af patientskolen var meget positiv, og hun får meget store forhåbninger om forandring i sit liv.

Selvom Mona var på patientskolen pga. sundhedsmæssige problemer, er hendes motivation og mål primært sociale: Når hun har ændret livsstil, håber hun på at få en kæreste, et mere udadvendt socialt liv og et job. Alle forventer af hende, at hun forandrer sig, og hun vil meget gerne leve op til forventningerne.

Desuden er hendes udførelse af egenomsorg social og samtidig tveetydig: Mona har brug for, at der er andre, der engagerer sig og støtter hende, men ikke for meget, og det kan det hurtigt blive.

I det hele taget er det en ambivalent proces: Mona fortæller om, at hun før har været slank og dengang blev kritiseret for at være egocentreret, fordi hun kun gik op i sit udseende. Lone Grøn pointerede, at dilemmaerne må den enkelte leve med, forholde sig til og udvikle sig i forhold til.

Hvilke dilemmaer opstår, når patienter forsøger at forandre vaner, der er dybt forankrede i kroppen og hverdagen?

Hverdagen på patientskolen ligger langt fra hverdagen i patientens hjem: På patientskolen er patienten sund, bevæger sig og snakker med andre i en lignende situation. I patientens hjem findes en hverdag, hvor der sker en hel masse andre ting, og hvor der er andre prioriteringer. Hvad vil det sige, at det ikke foregår i en klinisk kontekst, men skal fungere i virkelighedens verden?

Lone Grøn mener, at hverdagens

'mønstre' er vigtige i denne sammenhæng.

Mønstrene kan deles ind i:

- Vedvarende temaer (hvis der er et bestemt tema, der er bestemmende for patientens prioriteringer i hverdagen)
- Pludseligt opståede problemer (f.eks. en skade, der gør, at man ikke kan dyrke motion)
- Cykliske gentagne begivenheder (f.eks. ritualer i forbindelse med højtider, week-ender etc.)
- Kropsligt funderede hverdagsvaner indlært gennem et helt liv (f.eks. en helt bestemt måde, man forventer, maden smager på).

Mønstre er vanskelige at ændre på, og derfor er det svært at følge alle anvisninger fra patientskolen for drastisk at ændre livsstil. I stedet bruger de fleste en hverdagens logik, der går ud på, at de fastholder og forandrer vaner på samme tid.

Lone Grøn gav et eksempel på hverdagens logik med en overvægtig mand, hun kalder Karsten: Efter han kom hjem fra patientskolen, har han ud fra hverdagens logik lavet sit eget ugeskema. Det går ud på, at han hele ugen lever supersundt og fedtfattigt. Om lørdagen giver han så los og må spise akkurat, hvad han har lyst til, før han trapper ned søndag, og så igen lever sundt fra mandag. På den måde kan han få det til at fungere.

Fra salen fik Lone Grøn et eksempel med demente patienter – her er problemet ofte, at de ikke spiser nok. Ved at aktivere hverdagens mønstre på plejecentre med fælles måltider er det måske muligt at få patienterne til at spise mere.

Hvordan skal disse dilemmaer forstås i forhold til specifikke sundhedspædagogiske retninger eller metoder?

I forhold til diverse metoder inden for



forebyggelse og egenomsorg som sundhedsfremme, empowerment og handlekompetence har Lone Grøn ikke en foretrukken.

Blot er det vigtigt at vælge en metode, så der er en rød tråd at gå ud fra i arbejdet med forebyggelse og egenomsorg, da det er så fyldt af dilemmaer. Metoderne tager alle udgangspunkt i ressource-tænkning, og hvordan tiltag kan implementeres i patientens hverdag.

Desuden er det vigtigt i arbejdet at være opmærksom på, at det er muligt, det kuldsejler, men erfaringerne er nyttige til næste forsøg.

Hvis livsstilsforandringen skal være vedvarende, viser strukturelle tiltag sig som udslagsgivende i forhold til individuelle tiltag - det er tydeligt i disse år mht. rygning, hvor rygeforbud har fået mange til at kvitte smøgerne. En kombination af en strukturel og individuel indsats er selvfølgelig at foretrække.

Et selvstændigt og meningsfuldt liv

Steen Hasselbalch, Ole Nørgaard Jensen og Rolf Bang Olsen:
Er rehabilitering og demensdiagnose modsatrettede begreber?

Traditionen tro stillede speciallæge i neurologi, overlæge, dr.med. Steen Hasselbalch, speciallæge i gerontopsykiatri, overlæge Rolf Bang Olsen samt speciallæge i geriatri, overlæge Ole Nørgaard Jensen op til debat på DKDK's Årskursus. De indledte hver med et kort oplæg om deres syn på demens og rehabilitering.

Den formelle definition



Ole Nørgaard Jensen indledte sit indlæg med at gennemgå den formelle definition på rehabilitering:

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats" (Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet 2004).

Hans erfaring er, at en demensdiagnose ikke automatisk fører til rehabilitering. Faktisk er det nærmere omvendt: Den demente patient risikerer at blive ekskluderet fra diverse undersøgelser.

Ved mange andre sygdomme er rehabilitering et fast tilbud, f.eks. har hjerteafdelinger lovgivningsmæssig pligt til at rehabilitere hjertepatienter – men det er også dokumenteret, at rehabilitering nedsætter risikoen for

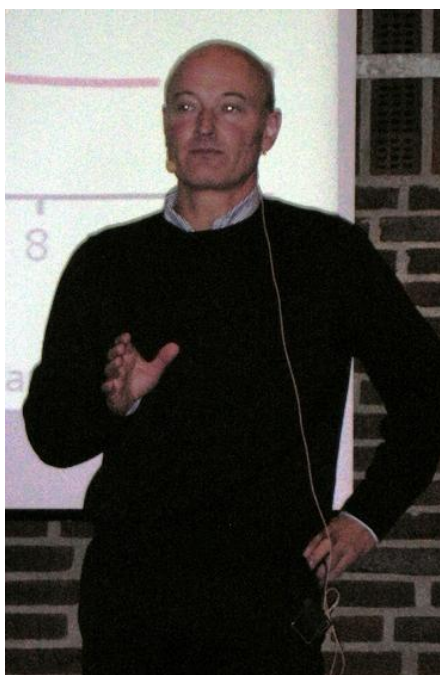
blodpropper med 30 %. Rehabilitering i somatisk regi virker (KOL, hjerte etc.). Det gælder også i forhold til patientgrupper af ældre mennesker med demenssygdom. Mennesker med demenssygdomme skal også tilbydes målrettet rehabilitering.

Argumenterne imod

Steen Hasselbalch havde i sit indlæg gjort sig overvejelser over de typiske argumenter, der ofte bruges ved patienter med demenssygdomme, der skal rehabiliteres. Overvejelserne omhandler alle, om det i det hele taget kan betale sig at rehabilitere patienter med demenssygdomme. Medicin kan give en vis stabilitet i en periode, før det går ned af bakke igen. Her er altså tale om symptomatisk behandling, som bedrer symptomerne på trods af, at sygdommen stadig skrider frem. Træning kan muligvis også hjælpe, men det er uvist i hvilken grad.

Argument 1: "Patienter med fremadskridende demenssygdom skal ikke rehabiliteres, fordi resultatet ikke medfører vedvarende stabilitet".

Det argument står i modstrid med det argument, der bruges for anden medicinsk behandling – hvis patienterne ikke blev behandlet, ville de have det dårligere, f.eks. i forbindelse med dissemineret sklerose og parkinsons sygdom. Disse sygdom-



me er også fremadskridende, men derfor tilbydes patienterne alligevel rehabilitering.

Argumentet holder simpelthen ikke, selvom det er meget udbredt.

Argument 2: "Patienter med fremadskridende demenssygdom skal ikke rehabiliteres, fordi man ikke kan træne en dement hjerne".

Desværre er der ikke megen evidens for, at træning nytter, men der findes dog nogen. Ved forsøg med mus har det vist sig, at træning øgede neurogenese, hvilket er den proces, hvor nye nerveceller dannes i hjernen.

Desuden er der en klar sammenhæng mellem uddannelsesgrad og demens - jo flere år en person har været under uddannelse, jo mindre risiko har personen for at få en demenssygdom.

Det ser ud til, at jo bedre trænet hjernen er, jo bedre kan den enkelte stå imod en sygdom, der truer de intellektuelle reserver.

Argument 3: "Patienter med fremadskridende demenssygdom skal ikke rehabiliteres, fordi vi ikke har evidens for, at det virker".

Steen Hasselbalch mente ikke, der er entydige tegn på, at rehabilitering ikke virker. Her er det vigtigt at holde sig for øje, at der ikke er lavet meget forskning på området.

Mennesker har en kognitiv reserve, som er meget afhængig af den stimulation, de får gennem livet. Den reserve kan vedligeholdes og måske endda genopbygges ved fremadskridende demenssygdomme. I dag kan demenssygdommes progression forhales, men ikke helbredes.

Det biologiske, psykologiske og sociale aspekt

Rolf Bang Olsen så ud over den sundhedsfaglige ramme og gjorde opmærksom på, at der foruden det biologiske også er det psykologiske og det sociale aspekt at tage hensyn til.

Han mener, det drejer sig om at bevare eller måske endda skabe bedre livskvalitet.



For hvad hjælper det at leve sundt med den rigtige mad og masser af motion, hvis motivationen for det sunde liv ikke er til stede? Motivationen starter hos den enkelte rent psykologisk.

Men også omgivelserne er vigtige. Der findes mange misforståelser i samfundet om, hvad det betyder at lide af en demenssygdom. Med øget information om demenssygdomme, vil demente blive mødt af større forståelse.

Rolf Bang Olsen mener, at rehabilitering er mulig, men det skal afskygge den dementes individuelle behov.

Et problematisk begreb

I den efterfølgende debat spurgte en deltager, om det er rimeligt at lægge effekten af medicin og kognitiv træning sammen, når man snakker rehabilitering.

Steen Hasselbalch mente, det var et godt spørgsmål – det ser ud til, at de to samlet giver størst effekt.

Sprog og at lære sig nye fremmedsprog blev også taget op. Det at lære et fremmedsprog, kan have en

afsmittende effekt på andre dele af hjernen, og det bør undersøges, hvordan sprog virker i forhold til rehabilitering.

En deltager stillede spørgsmål ved rehabiliteringsbegrebet: Der tales meget om dokumentation, i forhold til hvad der virker, og hvordan sygdommen bremses op, men det skal også handle om, hvad der er meningsfuldt lige præcist for denne borger.

Familien skal i centrum med en tværfaglig indsats, og der skal også social og psykologisk forskning i, hvad det er, der virker kvalitativt set.

Definitionen af rehabilitering er vanskelig – diskussionen kommer let til at handle om i genoptræning, som er noget helt andet.

For Ole Nørgaard Jensen er rehabilitering, hvor folk løftes fra et niveau til et andet niveau – i forbindelse med demens er der mere tale om vedligeholdelse.

Steen Hasselbalch mener, det kan være vanskeligt at leve op til den formelle definition om et selvstændigt og meningsfuldt liv ved rehabilitering af demensramte: Et meningsfuldt liv kan man godt skabe, men selvstændigheden kan være vanskeligt, afhængig af, hvordan "selvstændigt" opfattes.

Centralt i diskussionen var det, at demenssygdom ikke bliver taget tilstrækkeligt alvorligt, og at der er brug for større opmærksomhed både fra den brede offentlighed og i forhold til mere kvantitativ og kvalitativ forskning om rehabilitering og demenssygdomme.



Sundhedssystemets udfordringer

Preben Rudiengaard: Sundhed for alle – også for mennesker med demenssygdomme



Preben Rudiengaard er formand for Folketingets sundhedsudvalg. Han er også læge og har både arbejdet som embedslæge, praktiserende læge og sygehuslæge.

Preben Rudiengaard husker et forkromet politisk oplæg med titlen "Sundhed for alle 2000" fra 1980'erne.

Dengang var forebyggelse også noget, man snakkede meget om, men ikke prioriterede højt: Politikere vil gerne kunne fremvise resultater hurtigst muligt, hvilket er i modsætning til forebyggelse, der handler om et langsigtet perspektiv.

Ændring i befolknings- og sygdomsmønstre

Forandringen i det danske samfunds demografiske sammensætning er en kæmpe udfordring: Om 20 år vil langt flere være over 65, og der vil være 45 % flere 80-årige. Gruppen med 18-45-årige, vil samtidig falde med 10 %. Dvs. det danske samfund bliver præget af flere ældre og flere meget ældre.

Preben Rudiengaard mener, at det er godt nok at lægge år til vores liv, men vi skal også lægge liv til vores år. Målet er at blive gammel og samtidig have så meget som muligt af sin værdighed i intakt. Her spiller forebyggelse en vigtig rolle.

Tilbage i år 1900 døde folk af tuberkulose, infektionssygdomme mv. I dag er dødsårsager hovedsagligt hjertekarsygdomme, kræftsygdomme, muskel- og skeletsygdomme,

KOL, psykiske sygdomme, overvægt, diabetes og allergi, dvs. civilisationsrelaterede sygdomme.

Hvor Jens Vejmand sad bag skærmen fra morgen til aften og udførte hårdt fysisk arbejde, sidder mennesker i dag bag en pc-skærm og spiser det samme som Jens Vejmand. Derfor sættes i disse år på, at det forebyggende arbejde går ud fra temaet KRAM – Kost, Rygning, Alkohol, Motion.

Et helhedssyn på patienten

Preben Rudiengaard synes, det danske sundhedssystem har for snævert fokus på det, der er galt. Han foreslog et årligt helbredstjek hos lægen for at forebygge sygdomme. Der mangler dels et mere holistisk billede på patienten, og dels en funktion der kan binde enderne sammen mellem sundhedssystemets specialiseringer.

Den praktiserende læge og hjemmeplejen skal have tid til at registrere ændringer i patienternes adfærd. Dette standpunkt fik en deltager til at spørge, hvordan det skal kunne lade sig gøre, nu der bliver sparet overalt? Preben Rudiengaard opfordrede til at tage en snak med udvalg og relevante politikere i kommunerne og lade dem forstå, at der over tid er meget at spare på forebyggelse.

Angående diagnosticering af demenssygdomme har både patienten og de pårørende et ansvar for at kontakte den praktiserende læge. Folk går for længe med symptomerne, og lægerne er for længe om at sende patienterne videre. Preben Rudiengaard ønsker høje kvalitetskrav til diagnosen – der skal ikke være pseudodemente, f.eks. svært deprimerede.

Han har mange ønsker for demensområdet: Mennesker skal have mulighed for at udvikle sig, selvom de har begyndende demens. Der skal være plads til, at ægtefæller til demensramte bliver aflastet. Hjemmeplejen skal oprustes til at have større forståelse for demenssygdomme, og derfor er mere efteruddannelse påkrævet.

Rekruttering og økonomi

Preben Rudiengaard indrømmede, at regeringen har sovet i timen med hensyn til rekruttering på sundhedsområdet.

Der er efterfølgende blevet nedsat en lønkommission og en kvalitetsreform om ledelse og planlægning. Desuden foreslog han, at socialpædagoger kan bruges i sundhedssektoren.

Der skal være stadig mere fokus på, at medarbejderne skal have indflydelse uden alt for meget bureaukrati. Det vil umiddelbart skabe en større medarbejderglæde i frontlinjen.

Flere deltagere gav i den efterfølgende spørgerunde udtryk for, at de var skeptiske i forhold til alle Preben Rudiengaards gode ønsker.

De mente, han løb fra ansvaret: I kommunerne får de at vide, at der ikke er nogen penge at tage af, og at der skal skæres ind til benet – også på ældreområdet.

Preben Rudiengaard replicerede ved at undres over, hvorfor det er sådan, da der aldrig er givet så mange penge til kommunerne som nu. Kommunerne skal rationalisere, sagde han og tilføjede, at der kan være tale om tomme trusler, som er en del af den rituelle dans i forbindelse med kommunernes forhandlinger med regeringen.

Preben Rudiengaard tilbød DKDK foretræde for Folketingets sundhedsvalg – en opfordring DKDK ikke vil sidde overhørig.

Preben Rudiengaard har efter Årskurset meddelt, at han træder ud af Folketinget ved næste valg.

Medicin ved forskellige faser af demens

Shehram Moghul: Challenges during the later stages of Alzheimer's Disease – what to treat and when to treat?

Den første taler ved Lundbeck Pharmas videnskabelige symposium var dr. Shehram Moghul, der arbejder som overlæge på Moorgreen Hospital i Southampton, England.

Han fortalte i sit oplæg om, hvordan man i dag kan behandle forskellige grader af demens hovedsagligt med medicin.

Demenssygdom er meget belastende og ikke blot for patienterne. De pårørende spiller en vigtig rolle i forhold til de demensramte, og de bliver ofte ramt af stress.

Shehram Moghul spurgte deltagerne, hvad de tror, betyder mest for de pårørende – kognitive ændringer eller adfærdssændringer? Flere deltagere svarede, at adfærdssændringerne betyder mest. Shehram Moghul gav dem ret. Faktisk viser en undersøgelse endda, at der er en negativ sammenhæng mellem kognitive symptomer og de pårørendes stress-symptomer. Det betyder, at de pårørende i nogle tilfælde er mindre stressede ved situationen, når demenssygdommen går fra den moderate til den svære fase, hvilket kan skyldes, at den demensramte stopper med at stille stressende spørgsmål.

Ved diagnosticeringen af demenssygdom er MMSE-testen ikke perfekt, men den er til at forstå og kan spore glemsomhed, der er et af de tidlige symptomer. Den kan dog ikke benyttes til at spore meget tidlig demens, hvor det er det funktionelle niveau, der først nedsættes.

Mild til moderat demens

Ved mild til moderat demens kan acetylcholinesterase hæmmere - donepezil, rivastigmin og galantamin - hjælpe. Ved Alzheimers Sygdom er der mangel på acetylcholin. Alle har brug for acetylcholin for, at hjerne-cellerne kan snakke sammen. Stoffet er meget ustabil, og patienterne bliver dårlige ved indtagelse, så medicinalfirmaer har opgivet at give det direkte.

De tre nævnte stoffer bremser i stedet hjernens nedbrydning af acetylcholin og har dermed beviseligt effekt på cognition.

For at vise medicinens effekt havde Shehram Moghul medbragt en halv appelsin. Han inviterede en deltager op på scenen. Hun klemte saften ud af appelsinen ned i et glas. I starten kom der meget saft, men til sidst var der ikke mere.

Sådan er det også med medicinens effekt: I starten kan den hjælpe rigtig meget, fordi der stadig er acetylcholin til stede i hjernen, men til sidst er der ikke mere acetylcholin til stede og tilsvarende ingen effekt.

Moderat til svær demens

Hvad kan man gøre ved moderat til svær demens, hvor især adfærdsstyrrelser er et problem for de pårørende?

Ved MMSE under 20 kan medicinen memantin mindske symptomerne. Det gør den ved at blokere for såkaldte NMDA-receptorer, som signalstoffet glutamat binder sig til. Glutamat indvirker på signaloverførslen i hjernen og kan være med til at speede celledøden op, og er blevet sat i forbindelse med den hukommelsessvækkelse, der ses ved Alzheimers sygdom. Memantin hæmmer glutamat. Det betyder, at signaloverførslen bedres, og dermed at den dementes funktionsniveau bedres - det er endnu ikke endeligt bevist, at memantin hindrer celledød.

Et stort studie med 1.826 deltagere har vist overbevisende resultater. 867 var i placebo-behandling og 959 i memantin-behandling. Patienternes gennemsnitsalder var 76 med en gennemsnitlig MMSE-score 12. Resultatet var, at dobbelt så mange mennesker med moderat til svær demens havde forværret klinisk tilstand efter seks måneder i placebo-behandling end i memantin-behandling.

Shehram Moghul gjorde opmærksom på, at undersøgelsen var sponsoreret af Lundbeck, men udført af Dr. David Wilkinson, Leder af Memory and Research Centre i Southampton, England.

Der er også andre muligheder. F.eks. har forsøg med aromaterapi vist, at det kan hjælpe, men evidensen er ikke så god som ved medicin.

En deltager stillede spørgsmål ved dét, da det ved et tidligere oplæg blev fortalt, at Alzheimers patienter ikke kan lugte. Shehram Moghul svarede, at det er korrekt, at lugtesansen forsvinder ved nogle men ikke alle Alzheimers patienter, og desuden kan lugt stadig påvirke hjernen, selvom patienten ikke selv sanser det.

Generelt mener Shehram Moghul, at der ikke er tilstrækkeligt med forskning på området. Særligt er det vanskeligt at skaffe midler til forskning i de mere alternative metoder.

Uafhængig bekræftelse

Slutteligt fortalte Shehram Moghul om Cochrane, som er en international, non-profit organisation, der ikke accepterer bidrag, som kan skabe interessekonflikter.

Cochrane udfører uafhængige, systematiske undersøgelser for at kunne besvare videnskabelige spørgsmål. Cochrane har f.eks. analyseret alle tilgængelige kliniske studier med memantin og sammenholdt resultaterne. Opsummerende vurderer Cochrane, at "Memantin har en mindre, gavnlig, klinisk mærkbar virkning.... på måleparametre efter seks måneder hos patienter med moderat til svær AD". Virkningen sås ikke mindst på adfærdsstyrrelser. Virkningen var noget mindre ved mild AD.

I Danmark er der også adgang til Cochrane på www.cochrane.dk



At være pårørende

Jean Georges: *What matters most to patients and carers?*



Jean Georges er executive director i Alzheimer Europe, som er en paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger på området. Alzheimer Europe har hjemme i Luxembourg. For nylig har foreningen offentliggjort en undersøgelse, der drejer sig om, hvad der betyder mest for patienter og omsorgspersoner ("What matters most to patients and carers").

Formålet var at udforske patienternes og omsorgspersoners oplevelser af Alzheimers sygdom, afdække situationer når diagnosen først stilles, vurdere den aktuelle situation samt overvåge aktuell behandlingspraksis.

I praksis blev spørgeskemaer sendt ud til selvudfyldelse af omsorgspersoner gennem de forskellige Alzheimerpatientforeninger, som er medlem af Alzheimers Europe.

I alt blev mere end 1.000 spørgeskemaer fra fem lande - Frankrig, Tyskland, Polen, Skotland, Spanien - indsamlet og bearbejdet.

87 % af de demensramte, omsorgspersonerne var knyttede til, var over 66 år gamle.

74 % af de demensramte havde Alzheimers sygdom, 11 % vaskulær demens og 15 % havde en anden demenstype.

Mere og bedre information

Undersøgelsen viser, at når folk går til lægen, er det ikke blot på grund af hukommelsessvigt, men ofte er mange andre symptomer til stede på det tidspunkt.

Kun 2 % af de adspurgte var tilfredse med den information, de har modtaget i forbindelse med, at diagnosen blev stillet. Lægerne er for svære at forstå.

Hele 28 % af omsorgsgiverne vidste ikke eller besvarede ikke spørgsmålet om, hvilket stadie den demensramte er i – det vidner om et informationsgab.

Der er altså et stort behov for mere og bedre information. Omsorgsgiverne er ikke blot interesserede i den medicinske information, men

også viden om sygdommens fremadskriden, tilgængelige tilbud på området og juridisk information.

Symptomer og services

Flest omsorgspersoner mente, at besværligheder ved dagligdags aktiviteter er det mest problematiske symptom (68 %).

Herefter fulgte adfærdssændringer (50 %), svækkelse af kognitive evner (45 %) og kommunikationsbesvær (36 %).

Konkret var det især det at tage bad, det at lade den demensramte være alene og hukommelsesbesvær som omsorgspersonerne oplevede som værende problematisk.

Jean Georges gjorde opmærksom på, at nogle af symptomerne ikke forekom hos alle – derfor scorer netop hukommelsesbesvær så højt, da det var et symptom, alle havde.

Omsorgsgivere har generelt ikke stor adgang til services. Der er dog store forskelle mellem de europæiske lande, og ofte er der også forskelle mellem forskellige egne i det samme land.

Ved andre sygdomme går man ofte ud fra, at det offentlige betaler for services, men i forbindelse med demenssygdomme skal borgerne ofte selv betale.

Allerede i de tidlige stadier brugte omsorgspersoner mindst 10 timer om dagen på at sørge for den demensramte.

Undersøgelsen viste, at disse omsorgsgivere har behov for støtte, - heraf har de fleste behov for mere,

end de fik på det tidspunkt, hvor undersøgelsen blev gennemført.

Paris deklarationen

Konkluderende mener Jean Georges, at omsorgspersonerne har behov for forbedrede tilbud om information om demens, demensbehandling og relevante støttende serviceydelser, lige fra det tidspunkt, hvor den person, der har behov for pleje, er blevet diagnosticeret.

Desuden er der behov for yderligere udvikling af vidtspændende og fleksible serviceydelser som støtte til de, der plejer mennesker med demens.

Han opfordrede til større samarbejde mellem eksempelvis læger og Alzheimerforeninger, som kan tilbyde patienterne dét, som lægerne ikke har tid til.

Demenssygdomme har ikke samme prioritet som andre sygdomme. Jean Georges mener, det er nødvendigt, at politikere anerkender, at demens er en stor sundhedsudfordring, da et stadigt voksende antal mennesker får demens. Der skal udvikles en national demensplan i alle lande, og der skal være bedre adgang til information, behandling og støtte til omsorgsgivere.

Derfor har Alzheimer Europe forfattet en Paris Deklaration, som EU's ministerråd anerkendte d. 26. september 2008.

Deklarationen kan læses på Alzheimer Europas hjemmeside: www.alzheimer-europe.org.

Pressemeddelelsen om deklarationen findes bagerst i dette nyhedsbrev.

Livskvalitet på plejehjemmet

Kirsten Gotfredsen: En undersøgelse af 100 demente plejehjemsbeboeres involvering i 7 forskellige aktiviteter

Kirsten Gotfredsen er uddannet sygeplejerske og har egen konsulentvirksomhed.

Hun fortalte om et projekt, hun ledede, der undersøgte 100 demente plejehjemsbeboeres involvering i syv forskellige aktiviteter.

Baggrunden for projektet var, at beboere på plejehjem og især beboere på afdelinger for demente er meget lidt involverede i den fælles konkrete virkelighed. Der er selvfølgelig aktiviteter på plejehjem, men ofte deltager de demensramte beboere ikke, men er nærmere "parkeret" ved aktiviteten.

Projektet arbejdede ud fra nogle grundlæggende antagelser om, at der findes skjulte ressourcer i gruppen af demente plejehjemsbeboere:

- Meget demente plejehjemsbeboere kan involvere sig i flere aktiviteter, end de gør i dag.
- Hvis svært demente plejehjemsbeboere skal involvere sig, skal aktiviteterne tilpasses deres funktionsevne.
- En større involvering i den fælles konkrete virkelighed vil forbedre demente plejehjemsbeboeres oplevelse af at have betydning og være i betydningsfulde omgivelser.

Fakta om projektet

Der var afsat 1½ mio. kroner til projektet, som var finansieret af Lions Club, Inner Wheel, Forskningsinitiativet ved Århus Universitetshospital og Alzheimerforeningens forskningsfond.

Projektet blev gennemført 1999-2002 ved Psykiatrien i Århus Amt. Det bestod af fem undersøgelser,

hvoraf fire var kvalitative og en kvantitativ. De kvalitative undersøgelser var forberedende i forhold til den kvantitative, hvor man målte på adfærdsmæssige ændringer for at iagttage trivsel eller det modsatte hos de demente beboere.

Deltagere i undersøgelsen var 100 beboere fra 14 plejehjemsafdelinger. Gennemsnitligt var de 83,7 år og havde en gennemsnitlig MMSE score på 7,4 point – 40 % af dem havde dog aldrig fået stillet en demensdiagnose.

Aktiviteterne

De syv aktiviteter, projektet drejede sig om, var

- en tur til plantecenter
- bowling i kendte omgivelser
- gymnastik (en badebold bliver kastet/trillet og grebet)
- lysbilleder fra gamle dage
- videofilm om fugle i haven om vinteren
- socialt samvær under måltid
- taktile aktiviteter (røre ved ting, f.eks. smykkeskrin med konkylier, sten, pels eller nubret bold).

De taktile aktiviteter var kun for beboere, som ikke reagerer på de andre aktiviteter.

Overordnet blev beboernes adfærd inddelt i forhold til den enkelte aktivitet i en af fire kategorier, alt efter om deltagerens adfærd var rettet mod eller væk fra aktiviteten, og om den var synkron med aktiviteten eller ej.

Plejehjemsbeboere kunne kun holde til at deltage i aktiviteterne i kort tid. Kirsten Gotfredsen spurgte demenskoordinatorerne, hvilken aktivitet de tror, plejehjemsbeboerne kunne deltage i, i længst tid? Flere nævnte måltidssituationen, men det var ikke tilfældet.

Dér, hvor der var rettet adfærd i længst tid, var ved besøg på plantecentret. Derefter den enkelte gymnastik med bold, film af fugle og lysbilleder fra gamle dage. Det viste sig, at personstøtte var meget vigtig for en længere varighed af aktiviteterne.



Der var dog forskelle mellem beboerne: I analysen inddeltes deltagerne i forskellige grupper alt efter deres funktionsevne. Ved observation var det tydeligt, at de der havde mindst funktionsevne, fik mere ud af de taktile aktiviteter end af de øvrige aktiviteter.

Også svært demente kan involveres

Hvad kan man bruge undersøgelsens resultater til i hverdagen? Inddelingen af adfærd i rettet og synkron adfærd er nyttig i forhold til at registrere beboeres adfærd som respons på forskellige ændringer i omgivelserne, og man kan bruge det til at vurdere, om alle beboere i en demensenhed har fået mulighed for at involvere sig i aktiviteter, der er tilpasset deres funktionsevne.

Projektet viste, at man kan bruge mange forskellige typer aktiviteter - også til svært demente. Det er vigtigt at være opmærksom på, at personstøtte er en forudsætning for svært dementes involvering. Der er således ingen grund til, at svært demente bare skal sidde og passe sig selv.

I den efterfølgende diskussion spurgte en deltager Kirsten Gotfredsen, om det højere aktivitetsniveau på afdelingerne førte til lavere medicinforbrug. Hun svarede, at der ikke var nogen umiddelbar forskel mellem den gruppe, der deltog og kontrolgruppen. Men projektet handlede også mere om beboernes livskvalitet - at de kan deltage i nogle aktiviteter i deres hverdag.



Tendenser i det moderne arbejdsliv

Karen Lisa Salamon: Dokumentation i selvsving?



Karen Lisa Salamon er ledelsesforsker ved Copenhagen Business School.

Hun interesserer sig især for spændinger mellem ledelse, politik og kultur, f.eks. hvor nye idéer om hvad der er god ledelse spiller op mod en bestemt arbejdskultur.

I dag er der i tidsånden en idé om målbar effektivitet. Karen Lisa Salamon viste, at tendensen er tydelig overalt: Vi har skridttællere, så vi kan dyste mod hinanden om, hvem der går længst, madopskrifter der er hurtige og nemme, speeddating hvor der hurtigt sorteres i de potentielle kandidater og familiekalendre, hvor familiemedlemmer kan synkronisere og optimere deres tid.

Karen Lisa Salamon kaldte det fabrikstækning. Samtidig mærkes en revisionskultur mange steder, også på bløde områder, f.eks. i forhold til parforhold: Hvad investerer jeg? Hvad er mit afkast? Kan det overhovedet betale sig?

Et "tivoliseret" sundheds- og plejeområde

Disse tendenser afspejler sig også i politisk tænkning eksempelvis i form af New Public Management, hvor medarbejdere i det offentlige opfordres til at løbe hurtigere og være mere effektive, så borgerne får mere for pengene.

Samtidig skal ydelserne og deres kvalitet være synlig for borgerne, for ting tæller først, når de kan føres ind i et regnskab. Borgerne skal opleve,

at de får dét, de har ret til. Det er således borgernes oplevelse, der er i centrum.

Sat på spidsen mener Karen Lisa Salamon, at sundheds- og plejeområdet er blevet en del af oplevelsesindustri og "tivoliseret".

Ledelsen bærer rigtigt meget på sine skuldre i det her system. Overalt skal lederen have blik for ressourcerne i sin organisation, og dokumentationskravene er overvældende.

Karen Lisa Salamon fremviste under sit oplæg flere absurde eksempler på, hvordan tendenserne er slået igennem.

Eksempelvis har man et mål i en dagsinstitution om, at børnene skal bevæge sig mere. Her er det blevet besluttet, at der skal måles på, om der er flere børn, der klatrer i træer. Så selvom børnene reelt bevæger sig mere, end for et år siden, bliver det ikke registreret, hvis de ikke klatrer i træer.

Det er det ikke alt, man kan måle sig til. Værdiledelse og målstyring kan hurtigt gå i selvsving: Efter at have opsat værdier, mål og delmål skal der laves kriterier, dem skal der måles på, der skal afsættes tid og personale til at registrere og måle, der skal evalueres på målopfyldelse, og om der skal laves nye kriterier osv.

Det offentlige bliver som en virksomhed, og tilliden til medarbejderne er aflyst, når der skal tal på alt. Hvis det ikke kan tælles, findes det ikke, og det er særligt problematisk på social- og sundhedsområdet.

Det kan altid gøres bedre

Der er sket en direkte overførsel af styringsmetoder fra det private til det offentlige, og mantraet er 'noget for noget'.

Dét, der karakteriserer tendensen, er vækstpligt, standardisering, handleplaner, dokumentation, kontrol, kvalitetskrav, selvledelse og værdiledelse. Den enkelte medarbejders hele person kan altid blive bedre. Det kan ses, når der er problemer på et plejehjem.

Fokus er straks på enkeltpersoner og deres moralske habitus i stedet for, at der f.eks. spørges til, hvordan budgettet ser ud.

Karen Lisa Salamon mener, det er en selvmålskultur – intentionerne er gode, men resultatet kan være katastrofalt.

Tankerne, der ligger bag, er ikke nye. Scientific Management, som er en metode til opgaveorienteret optimering af arbejdsgange, og Fords masseproduktion fra starten af 1900-tallet fører til nutidens Lean, hvorudfra virksomheden trimmes. Et puritansk ideal ligger til grund: Tid er penge, og der er krav om evig effektivisering.

Tendenser og paradokser

Det offentlige arbejdsliv i dag er fuldt af paradokser - hvordan kan mere selvledelse og øget centralisering f.eks. gå hånd i hånd? Kan der både ledes efter værdier og samtidig målstyres?

Medarbejderne har pligt til selvledelse, hvor de forbedrer sig og bliver mere effektive, men skal samtidig være bedre til at lade sig lede.

Hvad kan der gøres i forhold til disse tendenser?

Karen Lisa Salamon foreslog, at de skal bøjes i en anden retning – der skal også være opgørelser over medarbejdernes arbejdsglæde, personalekultur, anerkendende samtale og videreuddannelse. Og så skal der spørges ind til og være en kritisk stillingtagen i forhold til de målestokke, der stilles op.



Seminarer



Under Årskurset blev der afholdt syv seminarer med emner spændende fra, hvordan rammerne for en værdig livsafslutning på plejehjem skabes til teori om, hvad et bedre velbefindende hos borgere med demens er. Seminarerne er refereret af DKDK's bestyrelsesmedlemmer og regionsrepræsentanter.

Seminar 1:

Anerkendelse er for mennesket, hvad solen er for planten

"Blomstermodellen" som tværfaglig undersøgelses-, refleksions- og handleplansguide ved Vibeke Drevsen Bach, organisations- og proceskonsulent, Energy2Work



Først fortalte Vibeke Drevsen Bach om sin baggrund for at holde dette seminar. Vibeke har udviklet "Blomstermodellen", der anvendes som værdigrundlag til undervisning, handleplaner, kvalitets sikring og gruppesupervision i Demenscentret Pilehuset, Brønshøj. Hun arbejder gennem brug af metaforer med strategi, organisations- og teamudvikling i et værdsættende og anerkendende perspektiv.

"Blomstermodellen" er en metafor og model, der i gruppesupervision inviterer til undersøgelse, perspektivskifte, meningsudveksling, refleksion og læring. I tillæg bidrager den til tro, håb og anerkendelse på flere niveauer. Anerkendelse er, at den anden føler sig set, hørt og forstået - anerkendelse er for mennesket, hvad solen er for planten. Denne værdsættende tilgang er et mentalt opgør med problem- og mangelfokusering. Værdsættende tænkning fokuserer i stedet på ressourcer, værdier, drømme og håb. Gennem en værdsættende tilgang undersøges episoder, hvor tingene er lykkedes. Den viden og erfaringer inspirerer i den videre opgaveløsning.

Vibeke tager udgangspunkt i Tom Kitwoods socialpsykologiske tilgang som metafor og omdrejningspunkt i supervision. Vibeke skitserede "blomstermodellen" på tavlen og fortalte om rodnetets, stænglens, blomstens, solens, gartnerens og skraldespandens betydning. Vibeke gav udtryk for, at det fremmer personens velbefindende, når der arbejdes bevidst med samspillet mellem jord, rod, blomst og sol. Hun fortalte derefter om et supervisorsforløb, hun har haft og om de forskellige processer, der er i et sådan forløb.

Referent: Dorte Lacoppidan, daghjemsleder, Daghjemmet Hegnsgården.

Seminar 2:

Find ressourcerne!

Den Motiverende Samtale - en uddybning ved Susanne Bøgelund, chefsygeplejerske og sundhedschef, Vejle fjord Sundhedscenter

I seminaret uddybede Susanne Bøgelund sit hovedoplæg fra onsdag eftermiddag.

Den motiverende samtale er et redskab til at motivere til bestemte handlinger. Følgende elementer indgår:

- Aktiv lytning, dvs. "lytte, med den hensigt at prøve at forstå"
- Etableringen af et bæredygtigt samarbejde (Pearls)
- Ændringscirkelens stadier med henblik på at identificere, hvor patienten befinder sig og vælge strategi herefter
- Find patientens ressourcer (empowering)

Deltagerne deltog i en øvelse, to og to, hvor de afprøvede aktiv lytning. Den ene person - den aktive - fortalte til den lyttende om sine overvejelser i forhold til noget, han/hun gør eller ikke gør (f.eks. cykle til arbejde, dyrke mere motion, spise mindre fedt etc.), der har betydning for helbredet, og som han/hun egentlig synes, han/hun burde gøre anderledes. Den lyttende skulle gentage, omskrive og resumere det hørte og forsøge at spejle både meninger og følelser. Den lyttende skulle reflektere både nonverbalt og verbalt. Herefter var der to minutter til at give indbyrdes feedback. Det viste sig, at være rigtig svært ikke at komme med løsningsforslag og gode ideer, og nogen af de aktive syntes, det var irriterende, at de ikke blev hjulpet. Derefter byttede de to roller for at prøve den anden situation.

For den motiverende samtale er det først og fremmest vigtigt, at der etableres et bæredygtigt forhold mellem parter-

ne. Til etablering af det bruges begrebet PEARL, som står for Partner-skab, Empati, Accept, Respekt, Legitimering og Support. Det er afgørende at finde den person, som skal hjælpes, hvor hun er, og starte der. For at skabe forandringer skal der være motivation, og der kan være fremgang og tilbagegang. Det er derfor vigtigt, at den motiverende hjælper, til stadighed bistår den hjælpesøgende person med at være i det overvejende stadium og fokusere på erfaringer:

"Hvad var det, der gjorde det så svært?", "Hvad var det der gjorde, at det lykkedes i tre dage?" Her kan man bruge et balanceskema, som er opdelt i fire felter. I de to første felter skal nævnes tre problemer ved at fortsætte det eksisterende mønster/adfærd og tre gode grunde til at fortsætte - for eksempel med at ryge. I de to andre felter skal man nævne tre problemer ved at ændre adfærd og mindst tre fordele ved at ændre adfærd. Formålet med skemaet er at finde en brugbar løsning.

Afslutningsvis fortalte Susanne om empowering, og deltagerne blev opfordret til at se på ressourcer i stedet for at fokusere på svage sider. Susanne Bøgelunds erfaring er, at den typisk brugte sygdomsmodel, er fejlsøgende, hvilket gør det vanskeligt, at bistå personen i troen på selv at kunne finde løsninger på problemerne.

Referent: Anne Knudsen, Demensvejleder, Gentofte Kommune.



Seminar 3

Vaner og forandring

Dilemmaer i forebyggelse og egenomsorg på demensområdet ved Lone Grøn, antropolog, Ph.d. seniorprojektleder, Dansk Sygehus Institut

På seminaret talte Lone Grøn om vaner. Nogle vaner, finder vi selv, er uhensigtsmæssige, og vil vi gerne lave om på, eksempelvis ved at lave et nytårsforsæt. Hvad forhindrer os i at gøre det? Hvorfor får vi ikke gjort noget ved det? Hvad er det vi har brug for; er det konkurrence, pisk, gulero, social kontakt?

Vi står med nogle dilemmaer, der forhindrer os i at forandre tingene. I samarbejdet med demente og deres pårørende, kan forandringer være forbundet med store vanskeligheder pga. indbyggede vaner samt etiske og moralske dilemmaer. Demente kan have svært ved at magte en forandring, og andre må derfor ofte være initiativtagere, hvor personalet og de pårørende "vælger" for den demente. Det er vigtigt at kende til vedkommendes livshistorie, så identiteten bevares, når der tages valg.



Yngre demente kan ofte selv stille krav om forandring og bede om hjælp til dette. Her kommer systemet på en prøve, kan det honorere kravene til forandring? De pårørende er bundet af vaner, således at de holder fast ved 'det gamle liv' - det giver tryghed. Skal de pårørende støttes til at ændre vaner, kan den motiverende og anerkendende samtale give mulighed og mod til forandring.

Referent: Mette Abrahamsen, sygeplejerske, demenskoordinator, Næstved

Seminar 4

Erfaringer fra hospices inspirerer plejehjem

En værdig livsafslutning også for mennesker med demenssygdomme ved Connie Engelund, direktør, plejehjemmet Holmegårdsparken



Connie Engelund er direktør på plejehjemmet Holmegårdsparken, som er en selvejende institution i Gentofte kommune. På plejehjemmet har man gennemført et projekt om den værdige afslutning på livet. Det overordnede mål var at omsætte og implementere den viden og erfaring, som er genereret på hospice til plejehjem. Projektet startede i 2004 og blev afsluttet i 2005. I projektet udvikledes en fælles procedure for hele plejehjemmet, når beboerne kommer til livets afslutning. Alle medarbejdere modtog undervisning i proceduren. Ved projektets afslutning havde alle 300 medarbejdere modtaget undervisning, som derefter skulle omsættes i praksis. De største udfordringer i projektet var:

- Erkendelse af, at beboerne nærmer sig livets afslutning
- Medarbejdernes uddannelsesniveau
- Samarbejdet med de praktiserende læger
- Samarbejdet med de pårørende
- Tværfagligt samarbejde i eget hus

Allerede under indflytningssamtalen på plejehjemmet bliver der talt om livets afslutning. Afhængigt af den enkelte beboers ønske om at tale om emnet udarbejdes en plan for livets afslutning i et samarbejde mellem beboeren, de pårørende og personale. Erkendelsen af at være nået livets afsluttende fase opnås i samarbejde mellem medarbejderne, pårørende og praktiserende læger og baseres på samtlige medarbejders observationer. Her kan bittesmå observationer have stor betydning. Tidligere gik mange observationer tabt, da det ufaglærte personales observationer ikke blev tillagt særlig vægt.

I den vanskelige samtale, der skal føre til en erkendelse, skal man holde sig for øje, at det er beboerne og de pårørende, der har den endelige beslutning. Her viser Holmegårdens erfaringer, at det er vigtigt at medinddrage de pårørende på et tidligt tidspunkt i erkendelsesfasen og inden den praktiserende

læge, da det giver et bedre samarbejde. Erkendelsen medfører ændring i behandlingsstrategien, f.eks. i forbindelse med smertebehandling. I forbindelse med demente beboere kan det være vanskeligt at diagnosticere smerte, så her er ekstra opmærksomhed påkrævet.

I projektet fik medarbejderne undervisning i psykologi for at være bedre rustet i håndteringen af livets afslutning både i forhold til beboere og pårørende. Projektet bevirkede, at de interne samarbejdsrelationer på plejehjemmet blev styrket, idet alle personalegrupper blev inddraget i projektet, herved blev der også mulighed for at afstemme forventningerne til hinanden. Også samarbejdet udadtil, f.eks. med de praktiserende læger, blev forbedret. Der blev bl.a. udarbejdet en standard for henvendelse til den praktiserende læge, som sikrer, at henvendelserne er mere konkrete end før. Den rette medikamentelle behandling, bedre samarbejde med de praktiserende læger, større tværfagligt engagement og gensidig forståelse har gjort livsafslutningen mere værdig for langt de fleste beboere.

Referenter: Lone Engmann, sygeplejerske og demenskoordinator og Lise Sørensen, DKDKS sekretariat.

Seminar nr. 5

Planlæg, afprøv, vurder - handling!

Gennembrudsmetoden – målrettet indsats for at forandre praksis gennem praksis ved Britta Ravn, kontorchef på Center for Kvalitetsudvikling, region Midtjylland

Gennembrudsmetoden er en anden måde at tænke på i dagligdagen. Den tager udgangspunkt i det daglige arbejde og den er praksisorienteret. Den kræver et stort arbejde, men forbedrer arbejdsmiljøet og giver mere faglig sikkerhed. Der skal være et forbedringspotentiale, for at gå i gang, og en viden om hvad man gør i forvejen – hvilken praksis man har. Først defineres, hvad man ønsker at opnå, hvilket beskrives ud fra projektets overordnede mål-sætning. Resultatmål skal altid være rettet mod slutmålet og slutbrugeren.

Britta Ravn bruger en PDSA-test (Plan – Do – Study – Act):

- Vælg en ting, som man kan tænke sig at ændre.
- Planlægge (P): Formål, hypotese, hvem – hvad – hvor - hvornår? Plan for dataindsamling.
- Afprøve (D): Gennemfør testen, dokumenter testen - herunder også problemer og uforudsete hændelser, hvad skete der?
- Vurdere (S): Analyse af data, sammenligne data med forventninger, sammenfatte erfaringer.
- Handle (A): Hvilke justeringer er nødvendige? Næste PDSA cirkel.



Alle på seminaret lavede en øvelse to og to, hvor de skrev liste med tre tiltag, man kunne tænke sig at gennemføre på sit arbejde. I starten skal det være noget, som er enkelt at ændre, og som ikke nødvendigvis inddrager mange i projektet, men som kan gavne de daglige aktiviteter på arbejdspladsen. For at komme i gang opstilles formål, som man kan planlægge ud fra. Planen skal indeholde forventninger til, hvem der gør hvad, hvornår og hvordan dataindsamlingen skal gennemføres.

Planen inspirerer til afprøvning og iværksættelse på deltagernes arbejdspladser. Efter afprøvning indsamles data om afvigelser, uforudsete ændringer m.m. Til sidst vurderes og analyseres data. Data vurderes ved sammenligning med forventninger – hvad har vi lært?

I slutningen af seminaret blev der vist en film fra Sverige, hvor man så virkningen af forbedringer gennem forskellige tiltag for både beboere og personale på et plejecenter.

Referent: Ulla W. Schmidt, demenskonsulent, Kolding Kommune

Seminar 6

Demenssygdom og selvmordsrisiko

Selvordsrisiko blandt mennesker med demenssygdomme ved Anette Erlangsen, Center for Registerforskning, Århus Universitet

Anette Erlangsen fortalte om en undersøgelse, hun har været med til at gennemføre, der handler om selvmordsrisiko blandt mennesker med demenssygdomme. Datagrundlaget er hentet fra flere danske registre som Det Danske Registerdata med udtræk fra det Centrale Person Register - Dødsårsagsregisteret, Det Psykiatriske Centralregister (fra 1970) og Landspatientregisteret (fra 1985). Det har været vanskeligt at give et fuldstændigt billede af området, da de danske registre kun har data fra patienter, der har været i kontakt med sundhedssystemet.

Anette Erlangsen indledte med at opridse stigningen af middelevetiden i Danmark. Stigningen betyder, at flere og flere mennesker får demenssygdomme. Generelt ses de højeste selvmordsrater i befolkningen blandt ældre - faktisk har

mænd over 85 år den højeste selvmordsrate. Det er derfor oplagt at overveje en sammenhæng mellem demenssygdomme og selvmordsrisiko, da der er flere ældre end yngre, som begår selvmord, og der er flere ældre end yngre med demenssygdomme. Adskillige rapporter har påpeget, at demens muligvis er forbundet med en højere selvmordsrisiko. Sammenlignet med andre psykiatriske sygdomme er der dog lavere selvmordsrisiko ved demenssygdom.

Formålet med studiet var, at undersøge om personer med demens har højere selvmordsrisiko, og om den risiko er forbundet med depression. Det viste sig, at de mænd på 50-69 år, der har en demenssygdom har otte gange højere risiko for at begå selvmord, end mænd der ikke har en demenssygdom. Kvinder på 50-69 år har næsten 11 gange større risiko for at begå selvmord, end kvinder der ikke har en demenssygdom. Selvmordsrisikoen stiger også for mennesker uden demenssygdomme i takt med, at de bliver ældre: Mænd over 70 år har halvdelen gang så stor risiko for at begå selvmord, end da de var 50 – 69 år, hvor stigningen i selvmordsrisikoen blandt kvinder fra de var 50 – 69 år til 70+ er marginal (fra 1 til 1,1). Studiet bekræftede desuden, at selvmord generelt forekommer meget hyppigere hos mænd end kvinder, hvad også er blevet slået fast mange gange tidligere.

Når mennesker med demenssygdomme er ældre, falder selvmordsrisikoen i forhold til de lidt yngre, der får en demenssygdom: Set i forhold til mænd på 50 – 69 år uden demens har de 70+-årige mænd med demenssygdomme ca. fem gange så stor risiko for at begå selvmord. Der er tre gange så stor risiko for, at 70+-årige kvinder med demens begår selvmord, som kvinder mellem 50 – 69 år uden demenssygdom.

Fortsættes på næste side



Fortsat fra forrige side

Undersøgelsen har vist at tiden efter, at demensdiagnosen stilles, er helt afgørende for selvmordsrisikoen: I forhold til mennesker, der ikke har en demensdiagnose, er risikoen for demensramte ca. 14 gange højere ved begge køn i de første seks måneder efter diagnosen. Risikoen falder herefter til at være omkring tre gange højere. Depression kan forklare noget af den øgede selvmordsrisiko hos demensramte mennesker: Hvis den demensramte er depressiv, er selvmordsrisikoen ca. 12 gange større end hos mennesker uden demenssygdom eller depression. Men depression er ikke hele forklaringen, for risikoen for mennesker med demenssygdomme uden depression er stadig ca. tre gange så stor, som ved mennesker uden demenssygdom.

I den efterfølgende diskussion gav Anette udtryk for, at hun mener, man skal styrke forebyggelsen af selvmord. Hun byggede sin holdning på studier, der viser, at en tredjedel eller halvdelen af de ældre, der begår selvmord, er kommet med hentydninger til pårørende, praktiserende læge eller andre om deres selvmordstanker, men der blev oftest ikke grebet ind. Der bør være særlige tilbud til selvmordstruede mennesker i det danske velfærdssystem. Desuden er det især vigtigt, at være opmærksom på tiden lige efter demensdiagnosen er stillet. Anette foreslog, at der er større fokus på livsværdier, og på, hvordan muligheder for at leve et godt liv med en demenssygdom.

Referent: Lise Sørensen, DKDKs sekretariat.

Seminar 7

Tæt samspil mellem teori og praksis

Vedligeholdelse af færdigheder hos borgere med demens og arbejdsglæden hos medarbejderne! ved Annette Johannesen, ergoterapeut MSc, og Ilse Schøtt, sygeplejerske SocD, begge undervisere på Social- og sundhedsskolen på Fyn.

Først gennemgik de to oplægsholdere forskellige forskningsprojekter, hvor der har været evidens for, at det kan svare sig at arbejde med at vedligeholde færdigheder hos demente. Projekterne viste, at det er muligt at udsætte tab af færdigheder gennem en kyndig, koordineret og skræddersyet indsats.

Annette Johannesen og Ilse Schøtt viste klip af filmen "Else på plejehjem". Klippet viste Else på plejehjem, der ser sig selv som ganske ung, hvor hun hjælper sine forældre med rugbrødsbagning. Efterfølgende vises klip af forskellige cases, hvor medarbejderne arbejder med livshistorie og kobler dem til en meningsfyldt aktivitet. F.eks. Ellen, der genoplever sig som tidligere vinterbader, to herrer, der spiller bowling og oplever livsglæde og sammenhold samt Alfred og Rosa på deres bryllupsdag på udflugt til deres tidligere bolig, hvorefter Rosa serverer kaffe for sin mand i deres nuværende bolig på plejehjemmet.

Herefter gennemgik Annette og Ilse deres erfaringer med øvelsesbaseret demensundervisning, som de har gennemført for hjemmeplejen i Nyborg og Svendborg kommune. Social- og sundhedsskolen har i samarbejde med de to kommuner afholdt AMU-kurser for samtlige medarbejdere i hjemmeplejen. Skolens undervisere havde et tæt samarbejde med

kommunernes demenskoordinatorer, der deltog under hele kursusforløbet. Kurserne var opbygget således, at fokus var på omsorg for personer med demens, og borgerens livshistorie og socialpædagogiske principper var omdrejningspunktet for undervisningen. Der var desuden indlagt teori om sygdomsskendskab med udarbejdelse af færdighedsvurdering på en udvalgt borger og med afsæt i dette blev der foretaget en aktivitetsanalyse med efterfølgende gennemførelse af en meningsfuld aktivitet for borgeren. Der blev under hele kursusforløbet arbejdet med én og samme borger, som medarbejderne havde valgt. Modulerne var opbygget, så undervisningen foregik dels på skolen - og dels med vejledning fra underviserne og projektarbejde ude i praksis. De pædagogiske overvejelser igennem hele kursusforløbet var, at der skulle være fokus på den gode historie, - der var ingen facitliste, men de socialpædagogiske overvejelser og tiltag var i fokus. Projektopgaven for kursusedtagerne var, at opgaven skulle dokumentere et kompetenceløft. Eksempler på projekter er:

- At arrangere og gennemføre en cykeltur med en borger
- At arrangere en fest med dansk mad for en borger
- At filme en borger, mens hans livshistorie bliver læst op



Projektet skulle udføres i praksis sammen med borgeren. Til sidst var der en fremlæggelse på skolen, hvor hjemmeplejelederne deltog.

Evalueringerne fra de afholdte kurser på Fyn har vist, at det har været utroligt givtigt med den tætte kobling mellem teori og praksis. Arbejdet med livshistorie har givet medarbejderne bedre fokus i forhold til, hvordan man understøtter og hjælper med vedligeholdelse af færdigheder hos borgere med demens. Det, at hjemmeplejelederne deltog, gav medarbejderne oplevelsen af anerkendelse, arbejdsglæde, synliggørelse af deres arbejde samt en fælles videre forpligtelse omkring handleplaner for borgerne.

Baggrunden for kurserne kan ses på www.demensfyn.dk

Der kan hentes mere inspiration på www.able.dk og www.sosufyn.dk

Referenter: Anne Moeslund, sygeplejerske og demenskoordinator, Århus og Susanne Kristiansen, sygeplejerske, Hukommelsesklinikken, Roskilde Sygehus.



EU's ministerråd har anerkendt deklaration fra Alzheimer Europe

Den europæiske sammenslutning af Alzheimerforeninger, Alzheimer Europe, har udarbejdet en deklaration, som EU's ministerråd anerkendte d. 26. september 2008. Alzheimer Europe har udsendt følgende pressemeddelelse:

Press release:

Alzheimer Europe welcomes call of EU Council of Ministers for action on Alzheimer's disease

26. September 2008 (Luxembourg): Alzheimer's disease has been acknowledged as a European priority by the Council of the European Union. At its meeting of 26 September, the Competitiveness Council adopted conclusions on a "common commitment by the Member States to combat neurodegenerative diseases, particularly Alzheimer's".

In its conclusions, the Council recognises that:

1. Neurodegenerative diseases, and, in particular Alzheimer's disease, pose challenges and that the "stakes are significant both in terms of human suffering and the social and health burden, and on the grounds of the complexity of preventive or curative responses to such diseases"
2. There is a need to better understand, detect, prevent and combat the basic mechanisms which trigger neurodegenerative diseases, particularly Alzheimer's disease
3. Neurodegenerative diseases, particularly Alzheimer's disease, are now a major challenge for European societies and therefore a need to strengthen cooperation and coordination of research efforts, financial investment and mobility of researchers exists
4. Community initiatives exist. These should be continued with updates provided by the Commission
5. There is a need for the provision of a "real collaborative dynamic of all research stakeholders in Europe"
6. National research and development strategies for preventative action designed to delay the age of onset of neurodegenerative diseases are needed
7. A European initiative which brings together Member States, the Commission and other stakeholders in order to reduce neurodegenerative diseases is needed.

With regard to research and development, the Council invites Member States and the Commission to:

1. create a forum with key players in European research
2. consider existing national plans
3. explore proposals for a commitment by Member States to establish closer and stronger collaboration.

Finally, the Council invites the Commission to explore forms of consultation and cooperation at international level.

Jean Georges, Executive Director of Alzheimer Europe, welcomed this clear call of EU Ministers: "For the first time, the Council of Ministers has clearly acknowledged the importance of increased research in the field of Alzheimer's disease and the need for better collaboration between European countries in medical, biomedical and psychosocial research. We are delighted that our campaign to make dementia a European priority has been heard at the highest level and we offer our full collaboration in this important initiative."

Kortlægning af hjemmesygeplejen

I starten af 2008 udgav KL et notat med titlen "Kortlægning af hjemmesygeplejen". Notatet blev udarbejdet på baggrund af en spørgeskemaundersøgelse til landets kommuner. Formålet med undersøgelsen var at få en mere detaljeret viden om sygeplejerskernes arbejde, herunder opgavevaretagelse, arbejdsområder, organisering og specialisering. Undersøgelsen indgik som en del af KL's ældrestrategiprojekt i 2007.

Kortlægningen viser, at sygeplejerskerne i kommunerne i gennemsnit udgør 9,7 % af medarbejdergruppen på ældreområdet i dag. Sygeplejen fungerer relativt decentralt og selvstyrende. I over halvdelen af de kommuner, der indgår i undersøgelsen,

visiterer sygeplejen til egne ydelser.

Der er mange specialiseringer indenfor sygeplejen. Den specialistfunktion, som er hyppigst forekommende i kommunerne, er demens - 96 % af kommunerne har en specialistfunktion indenfor demens. Jo større kommunerne er, jo mere udbredt er specialistfunktionen indenfor demens.

Af andre hyppigt forekommende specialistfunktioner er uddannelse (93 %), sårbehandling (91 %) og inkontinens (87 %).

Kortlægningen kan læses på KL's hjemmeside www.kl.dk, skriv "Kortlægning af hjemmesygeplejen" i søgefeltet.

Genoptryk af håndbøger

Servicestyrelsen har genoptrykt Håndbog om demens til myndighedsniveau og "Håndbog om demens til pleje- og omsorgspersonale på ældreområdet, undervisere og frivillige".

Bøgerne kan bruges som opslagsværk, til gode ideer og som supplement i undervisning af social- og sundhedspersonale.

Ring eller skriv til Servicestyrelsen på tlf.: 72 42 37 00, servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk

NYHEDSBREVE 2009

DKDK nyhedsbrev udkommer i marts, juni, oktober og december 2009.

Nyhedsbrev 4 2008 udkommer i december.



**Nyhedsbrevet udgives af
DemensKoordinatorer
i Danmark**

Oplag: 420

ISSN: 1603-3086

Sekretariat:

Jernbane Allé 54, 3. th.
2720 Vanløse

Tlf. 38 77 01 66

info@demens-dk.dk

www.demens-dk.dk

Formand

Ane Eckermann

Tlf. 35 45 53 08

ane.eckermann@rh.regionh.dk

Næstformand

Dorthe Laccopidan

Tlf. 45 58 00 47

adla@rudersdal.dk

Se øvrige bestyrelsesmedlemmer og regionsrepræsentanter på hjemmesiden:

www.demens-dk.dk

Sekretariat

Faglig sekretær

Marianne Lundsgaard

ml@demens-dk.dk

Bogholder/kursussekretær

Hanne Schulze

info@demens-dk.dk

Ansvarshavende redaktører

Dorthe Laccopidan

Ane Eckermann

Redaktion

Marianne Lundsgaard

Konsulent Lise Sørensen

Generalforsamling 2008

På DKDKs generalforsamling d. 18. september trådte Inge Carlskov tilbage som formand og Dorte Dyre tilbage som næstformand.

Ane Eckermann blev valgt som ny formand. Desuden blev der valgt et nyt bestyrelsesmedlem (Gitte Kirkegaard) og en ny suppleant (Tove Holdensen). Lone Engmann, som tidligere var suppleant, blev valgt ind som bestyrelsesmedlem. På det efterfølgende bestyrelsesmøde valgte bestyrelsen Dorthe Laccopidan som næstformand.

I næste nummer af nyhedsbrevet vil der være en kort introduktion af bestyrelsesmedlemmerne.



Fra venstre: Dorthe Laccopidan, Tove Holdensen, Inge Carlskov, Gitte Kirkegaard, Ane Eckermann, Lone Engmann, Marianne Engel, Dorte Dyre.

AktivitetsKalender 2008/2009

Regionsrepræsentantsmøde

d. 5. november 2008

Bestyrelsesseminar

fredag og lørdag d. 14 – 15. november 2008

Bestyrelsesmøde

mandag d. 2. februar 2009

Bestyrelsesmøde

d. 20. april 2009

Bestyrelsesmøde

d. 31. august 2009

DKDK Årskursus og generalforsamling 2009

onsdag d. 9. september – fredag d. 11. september 2009