

Demensindsatsen – et tema i kommunalvalget



D. 17. november skal vi alle til stemmurnene og beslutte, hvordan de 98 kommunalbestyrelser skal sammensættes. I de fleste kommuner er politikerne godt i gang med valg møder og valgløfter. Valgløfter til forældre til børn i daginstitutioner og skoler, valgløfter til sporten, til miljøet og valgløfter til ældrebefolkningen.

Det kommunale selvstyre betyder, at det er den enkelte kommunes politikere, der suverænt prioriterer mellem de forskellige indsatsområder. Lovgivningen sætter visse rammer – men hvor der ikke er lov, er indsatsen til forhandling hver gang, politikerne skal vedtage det kommende års budget. Det er vigtigt, at vi som demenskoordinatorer – som dem, der ved hvor skoen trykker lokalt – er med til at råbe *vagt i gevær*. En af vores væsentligste opgaver er at varetage demente borgers interesser og være demente borgers talerør.

Regeringen har i forbindelse med Folketingets åbning fremlagt sin plan for mindre bureaukrati i kommuner og regioner. Intentionen bag regeringens initiativer er at give regioner og kommuner bedre muligheder for at prioritere ressourcerne lokalt. Demensområdet er ikke nævnt specifikt, men blandt regeringens initiativer på ældreområdet er:

- plejeplaner skal gøres frivillige
- enklere regler for visitation på ældreområdet
- frivilligt for kommunerne at gennemføre

forebyggende hjemmebesøg

- enklere regler for tilsyn på ældreområdet
- frivilligt at oprette bruger- og pårønderåd

Disse initiativer berører os som medarbejdere og også demente borgere samt deres familie. Bestyrelsen vil på sit møde d. 6. november drøfte, om og hvordan forslagene skaber bedre betingelser for den demente og dennes familie, samt for os som medarbejdere. Derefter vil bestyrelsen beslutte, hvordan DKDK skal forholde sig til disse forslag. Input fra jer er meget velkomne.

Årskursus 2009 blev en stor succes. Med 247 deltagere det største deltagerantal nogensinde. Med en gennemsnitlig deltager score på 8,5 for Årskurset som helhed (med mulighed for at score fra 1-10) - den højeste vurdering nogensinde. Med en gentagelse af succes fra sidste år, hvor Lundbeck Pharma A/S afholdt et satellitsymposium under Årskurset med internationale talere – et tiltag som bedømmes meget positivt af deltagerne. Bestyrelsen glæder sig over det vellykkede Årskursus og trækker snarest i arbejdstøjet for at planlægge årskursus 2010. I dette nyhedsbrev findes konferencerapporten fra Årskurset med referater af samtlige foredrag og seminarer. Referat fra generalforsamlingen samt bestyrelsens beretning kan læses på DKDKs hjemmeside.

Ane Eckermann

13. årgang september 2009

NYHEDSBREV 3

Tre ildsjæle fra Varde Kommune deler årets demenspris

Ved DemensKoordinatorer i Danmarks (DKDK) Årskursus på Hotel Nyborg Strand blev årets Demenskoordinator kåret for syvende gang onsdag d. 9. september om aftenen.

Prisen går til en eller flere demenskoordinatorer, der i det forgangne år har ydet en særlig indsats på demensområdet. Demenskoordinatorerne Hanne Christensen, Marianne Lorenzen og Addi Wissing Nikolajsen deler prisen som en hæder for deres fælles engagement i det succesfulde projekt "Forbedring af dementes vilkår i Varde kommune".

Projektet har formået at

- støtte plejepersonalets pædagogiske kompetencer
- udvikle sociale og faglige aktiviteter
- forbedre kommunikation med pårørende
- give en fælles forståelsesramme mellem pårørende og personale

"Forbedring af dementes vilkår i Varde kommune" har skabt nye tiltag for demente i kommunen. Projektet har båret præg af stor alsidighed, som også andre kommuner kan få gavn af. Konkrete resultater af projektet er



en demenscafé for pårørende til demente samt bogen: "Jeg har lyst til at fortælle dig noget... min livshistorie".

Ideen bag Demens Caféen kommer fra pårørende til demente. De ønskede et sted med mulighed for at mødes med andre i samme situation, og tillige et sted med mulighed for at lære nyt om sygdommen.

Bogen "Jeg har lyst til at fortælle dig noget..." er udviklet, så flere

borgere kan fortælle deres livshistorie. Når vi bliver gamle og får brug for hjælp, er livshistorien væsentlig for de mennesker, som skal hjælpe os. At vide noget om andres livshistorie, især mennesker med demens, er altafgørende for, at man kan yde den rette støtte med respekt for det levede liv.

Læs mere om projektet på hjemmesiden:
www.sundhedsfremme.vardekommune.dk/page477.aspx



Årets demenskoordinatorer fik overrakt buketter, diplomer og check af DKDK's formand Ane Eckermann.

Konferencerapport, DKDK Årskursus 2009

Helhedsorienteret demensindsats

- Et samspil mellem økonomi, strukturer, forskningsresultater og god omsorg

Formand for DKDK Ane Eckermann bød de 247 deltagere velkommen til DKDK's 16. Årskursus. En særlig velkomst lød til gæsterne Dorthe Høegh fra Videnscenter på Ældreområdet, Bente Meunier fra Servicestyrelsen, Kirsten Feld fra DANSKE ÆLDRE RÅD og Tove Madsen fra Landsforeningen for ansatte i sundhedsfremmende forebyggende hjemmebesøg samt udstillerne.

Ane Eckermann glædede sig til de næste dage at få forskellige vinkler på og mulighed for at diskutere den helhedsorienterede demensindsats – som kommunerne har pligt til at tilbyde borgerne.



Demensindsatsen i Danmark de kommende år – set fra Indenrigs- og Socialministeriets side

Jakob Krogh, kontorchef, Ældrekontoret, Indenrigs- og Socialministeriet

Jakob Krogh holdt sin tale på vegne af Indenrigs- og Socialministeriet. Jakob Krogh har været ansat som kontorchef på ældrepolitisk kontor i ministeriet siden 2007. Før det har han også været ansat i det daværende Indenrigs- og Sundhedsministerium.

Demensindsatsen er central i ministeriets arbejde

Målsætningen for arbejdet i Ældrekontoret er, at dansk ældrepolitik skal bevare sit høje niveau – også i fremtiden. Det er bl.a. baggrunden for kvalitetsreformen og bestræbelserne på regelforenkligning i den offentlige sektor. Målet er, at kommunerne får mere frihed til at skabe de bedste løsninger for borgerne, og at der frigives tid til den direkte kontakt med de ældre i plejesektoren. Reglerne bliver set fordomsfrit igennem under hensyn til regeringens og Folketingets politiske ønsker til området i forhold til kvalitet, styring og ansvar.

En stor udfordring på ældreområdet er den demografiske udvikling. Gruppen af borgere over 80 år vil forøges. Der kommer et stigende antal demente, blandt andet som følge af den øgede middellevetid og den forøgede ældrebefolkning. Demensindsatsen er en vigtig del af ministeriets arbejde.

En helhedsorienteret indsats

Den helhedsorienterede indsats er central for ministeriet: Det er afgørende for opsporing og udredning af den enkelte borgers tilstand, at samspillet mellem det kommunale pleje- og sundhedspersonale, den praktiserende læge og sygehusvæsenet styrkes. Efter diagnose skal den omsorgsmæssige og socialpædagogiske indsats hænge sammen med den lægelige indsats. Den tværfaglige tilgang skal forankres. Diagnosen stiller særlige krav til plejesektorens medarbejdere, så den rette balance findes mellem en omsorgsindsats, der skaber tryghed, og samtidig respekterer den dementes personlige integritet.

Jakob Krogh lagde vægt på, at hjælp og støtte skal gives med udgangspunkt i den enkelte borgers individuelle situation og behov. Dette udgangspunkt er et grundlæggende princip i dansk ældrepolitik: Demente borgere er lige så forskellige som andre ældre. Derfor er det væsentligt, at der finder den rette uddannelse af medarbejdere sted. De pårørende skal inddrages i omsorgen for den demente, og skal modtage oplysning, støtte og anerkendelse for den krævende og afgangende indsats, de yder. Demenskoordinatorer i kommunerne er et godt eksempel på, hvordan særlig uddannede fagpersoner udgør et vigtigt bindeled

mellem de mange parter omkring den demente. Jakob Krogh understregede, at han ser demenskoordinatorerne som helt centrale nøglepersoner i demensindsatsen.

Samarbejdsmodellen

Siden 2003 har regeringen afsat tæt på 140 mio. kr. til at styrke demensindsatsen. Midlerne er bl.a. anvendt til følgende initiativer:

- Efteruddannelse af plejepersonale
- Nedbringelse af magtanvendelse gennem socialpædagogiske metoder og forbedring af boligindretning
- Udvikling af dag- og aflastningstilbud for demente og pårørende
- Sammenhængende indsats (samarbejdsmodellen)

Initiativernes resultater er forankrede i kommunal praksis og bidrager fremadrettet. En del af initiativerne har været forankret i Servicestyrelsen, som arbejder målrettet med demensproblematikker. VISO, der hører under Servicestyrelsen, varetager specialrådgivningen, bl.a. i forhold til udadreagerende demente.

I forhold til fremadrettet, helhedsorienteret indsats fremhævede Jakob Krogh den såkaldte samarbejdsmodel. Projektets formål var at udvikle en model for tværsektorielt og tværfagligt samarbejde mellem den regi-

Hvor ikke andet er angivet, er hovedoplæggene refereret af Lise Sørensen, DKDKs sekretariat.

onale, sundhedsmæssige og den kommunale indsats. Samarbejdet berører både udredning af demens, opfølgning på udredningens resultater samt pleje og behandling af demente. Servicestyrelsen er ved at udbyde en projektpulje på 4,1 millioner kr. af tidligere afsatte demensmidler. Formålet med puljen er en målretning, videreudvikling og fornyet forankring af samarbejdsmodellen.

Udviklingsmuligheder

Afslutningsvis nævnte Jakob Krogh to udviklingsområder: Forebyggelse af demens og teknologisk udvikling. Forebyggelse af demens og af følgevirkninger af demenssygdomme kan give forbedret livskvalitet. Tidlig diagnose er vigtig for at forberede ple-

jeforløb og forebygge kriser i familier, der rammes af demenssygdom. At nedbryde eventuelle tabuer om demens er også centralt. Den teknologiske udvikling påvirker hele velfærdssektoren, ikke mindst ældreområdet. Teknologi skaber nye muligheder for aflastning af medarbejdere, for at opnå mere selvhjulpne ældre - og ikke mindst for mere tryghed for ældre og pårørende. Velfærdsteknologi kan frigøre medarbejdere, så deres tid kan gå til demente borgere. Velfærdsopgaverne skal fremover løses på en mere hensigtsmæssig måde, hvis der skal være nok medarbejdere til omsorg for demente. Brug af velfærdsteknologi rummer dog flere etiske dilemmaer. Til efteråret fremsætter indenrigs- og socialministeren forslag til en revision af reglerne om magtandvendelse. I den forbindelse ses på nuværende regler for brug af GPS-system. Jakob Krogh sagde, at ministeriet meget gerne hører fra Demenskoordinatorer i Danmark i den forbindelse: Debatten er central – både i forhold til velfærd, etik og menneskesyn.

Jakob Krogh blev i debatten spurgt til puljemidler: Det koster mange ressourcer at søge dem, og det er ikke sikkert, man får del i dem alligevel. Var det ikke bedre, hvis demensområdet i stedet blev begunstiget med dem i hverdagen, hvor

pengene er små? Jakob Krogh svarede, at det er op til det kommunale selvstyre, hvordan snittet lægges lokalt, og hvor mange penge der tildeles demensområdet lokalt. Han havde dog forståelse for, at økonomien kan ses som en begrænsning. At midlerne udbydes i puljer er for at sikre, at pengene ikke falder mellem to stole.

Formand Ane Eckermann spurgte til, om Indenrigs- og Socialministeriet har overvejet, hvordan man kan udbygge samarbejdet med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse på demensområdet? Jakob Krogh svarede, at kontakterne konstant udbygges f.eks. mellem ministerier og styrelser, men at det også er vigtigt at være opmærksom på samarbejdet i kommunerne f.eks. mellem ældre- og sundhedsområdet.

En deltager mente, at der mangler en beskrivelse af, hvad en demenskoordinators arbejdsopgaver er, men Jakob Krogh kunne fortælle, at der ikke er planer om fra centralt hold at lave en beskrivelse af demenskoordinatorerne og deres arbejde. En deltager havde læst i avisen, at politikerne har planer om at udarbejde en landsdækkende demensstrategi - kan det blive en realitet? Jakob Krogh mener, at strategi er en diskussion værd, men indtil videre er strategierne henlagt til kommunerne.



Vildveje i velfærdsstaten

Verner C. Petersen, docent, Institut for Ledelse, Handelshøjskole i Århus

Verner C. Petersen er docent, cand.scient. og dr. phil. ved Institut for Ledelse, Handelshøjskolen, Aarhus Universitet. Han er en af de skarpeste kritikere af dokumentations- og kontrolbølgen og har arbejdet med ledelse og ledelsesformer i mere end 20 år.

De syv blinde mænd og elefanten

Verner C. Petersen kritiserer den tankegang, der er om og i den offentlige sektor. Vi har i alt for høj grad indrettet os på, at velfærd handler om rettigheder, og vi forlanger at få vores rettigheder opfyldt. Han kaldte det for urmagertanke-

gang, når vi tror, vi kan planlægge og kontrollere alting hele livet igennem. Når det viser sig, at det ikke kan lade sig gøre f.eks. på det sociale område, bliver vi skuffede og kræver, at politikerne griber ind og laver flere regler. Vi, som borgere, må gribe i egen barm, da det er os, der forlanger klare mål overalt. Styling gennem detaljerede planer, mikroprogrammering, resultatmålinger, evalueringer, resultatløse, værdier, regler og kontrol opstår, fordi vi forlanger klare mål. Desværre er de specifikke og klare mål, der styres efter, oftest fuldstændig tilfældige og uden sammenhæng med det højere

formål. Verner C. Petersen gav et eksempel: I Personalestyrelsen laver man resultatkontrakter, hvor f.eks. at få 100 personer til at deltage på en konference udløser to points, men det tal siger ikke noget om, om konferencen var en god idé, eller om deltagerne lærte noget. Verner C. Petersen havde ikke meget tilovers for regeringens højprofilerede afbureaukratiseringsprogram, som er et forsøg på at dæmme op for de omsiggribende regler. Selvmodsigende politikere lover mere frihed og laver flere regler, f.eks. er der indbygget ansøgningsskemaer, retningslinjer mv. i afbureaukratiseringsprogram-

met. "Det er meget bureaukratisk at lave afbureaukratisering", konkluderer Verner C. Petersen.

Verner C. Petersen fortalte en historie om syv blinde mænd, der skal måle en elefant for at lave en akkurat beskrivelse af dyret: Ham, der måler benene, mener, at dyret er ligesom en søjle, mens ham, der måler snabelen, bestemmer, det er en slange, den tredje måler øret og mener, der er tale om en vifte og så fremdeles. Hvad bliver det samlede resultat af observationerne? I hvert fald ikke en elefant. Meget dokumentations- og evalueringsarbejde minder om denne historie – man handler i blinde.

Servicemanualen til en Ford

Borgerne skal vide helt præcist, hvad de kan forvente af det offentlige, og der er nøje gjort rede for, hvad institutionens medarbejdere skal yde. Det er nedværdigende for medarbejdere, at de ikke får lov til at tænke selv. Verner C. Petersen viste nogle vejledninger, hvor plejepersonale indgående bliver forklaret, hvad det vil sige at give et bad, sæbe ind, skylle af og tørre: "Ja, det minder om servicemanualen til en gammel Ford". Verner C. Petersen mener, at få det frustrerer medarbejderne at få frataget alt individuelt ansvar. Et andet eksempel er, at skoleledere får resultatløse for at forhindre mobning: "Vi skal ikke belønnes for det, vi som selvfølge har ansvar for".

Enkeltvis på ældreområdet sætter personalet under et urimeligt pres. Det er ikke i orden, at et tv-hold bårder 140 timers skjult kamera på et plejehjem for herefter at klippe korte sekvenser ud, der er problematiske og vise dem i bedste sendetid på tv. Når mediemøllen først arbejder, ender det desværre ofte med, at en hårdt presset minister skærper reglerne på området og laver flere retningslinjer. Det er synd, da stramningerne rammer alle plejehjem, selv om det måske kun er tre plejehjem, der faktisk har problemet. Ifølge Verner C. Petersen er den eneste reelle måde at rette op på problemerne, at medarbejderne selv indberetter systematiske afvigelser.

Verner C. Petersen er skeptisk overfor velfærdsteknologi. Han ser et stort skel mellem teknologi, der erstatter menneskelig kontakt og teknologi, der hjælper i dagligdagen. En reklamefilm for håndholdte computere til brug i ældreplejen toner frem på storskærmen. Hjemmehjælperen, som er på hjemmebesøg hos en ældre borger, bruger en masse tid på at tjekke skemaer, dokumentere opgaver og afrapportere til sin leder på computeren. Der er ikke meget tid til den ældre borger, og Verner C. Petersen mener, eksemplet er i strid med, hvad der er god ældrepleje.

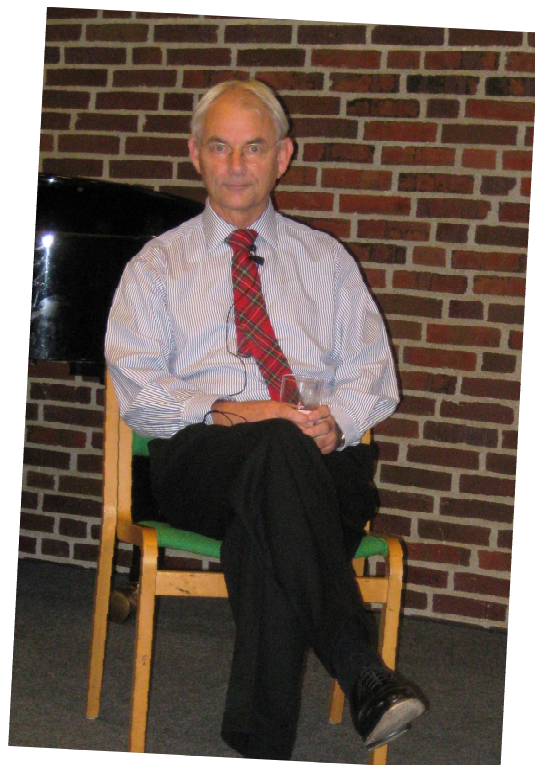
Samfundet som myretue

Verner C. Petersen konstaterede, at idéen om værdiledelse er blevet misforstået: Værdiledelse er i dag meningsløs repetition af overfladeværdier, som bruges til vinduespynt. Det er til forskel fra værdibaseret ledelse, som tager de tyste værdier alvorligt. De tyste værdier er den fælles "grammatik", som vi deler, og den eksisterer kun i kraft af handlinger og ikke ord – den handler om helt basale betingelser for social gruppeadfærd, som f.eks. gensidighed, kooperation og empati. Verner C. Petersen mener, værdibaseret ledelse er vejen frem, og at meget er vundet, hvis personalet forstår idéen, meningen og retningen med deres arbejde og arbejdssted, i stedet for meningsløse floskler.

For at finde nye løsninger foreslog Verner C. Petersen, at samfundet betragtes som en myretue. Den er kompleks, nærmest uoverskuelig og vi kan ikke få overblik over den, - men den fungerer. På trods af kompleksitet er det muligt via selvorganisering, selvregulering og selvkontrol at få tingene gjort.

Samfundet har udviklet sig uden en overordnet detaljstyring - Verner C. Petersen kalder det Complex Evolution. Han illustrerede ved at invitere 12-14 deltagere op på scenen til et lille eksperiment – at forme et ottetal. Deltagerne former i løbet af et halvt minut to sammenhængende rundkredse.

Verner C. Petersen kommenterede: "Jeg gav deltagerne uklare instrukser, og alligevel var de i stand til hurtigt at løse opgaven". Eksemplet viser, hvordan mennesker har umådelige evner for selvorganisering – der var forskellige måder at løse opgaven om ottetallet på. Overført på offentlig ledelse skal lederen udstikke formålet med opgaven for sine medarbejdere. Medarbejderne skal bruge deres viden og intelligens til at indfri formålet i stedet for, at ledere i mindste detalje bestemmer, hvordan en opgave løses. Selvorganisering betyder, at hver enkelt ved, hvad meningen er og selv tænker over, hvordan man opfylder den. Nye måder at gøre ting på forekommer mærkelige, unødvendige, kostbare og ineffektive, men er grundlag for udvikling. Reel fornyelse er tidskrævende, besværligt og usikker, men man kan ikke planlægge sig til fornyelse. Verner C. Petersen vil afskaffe klare mål. Ulydige mindretal, der gennem tiden har haft modet til at sætte sig op mod flertallet, har udviklet samfundet, til det vi kender: Demokrati og ligestilling er ikke givet. Verner C. Petersen opfordrede til civil ulydighed blandt medarbejdere, hvis politikere ikke er med på idéen om en ny ledelsesform i den offentlige sektor.



Praksis fostrer unik demenstænkning og demensorganisering

Anni Wichmann, demenskonsulent, Herning Kommune og Inger Christiansen, sygeplejerske, HC-bofællesskabet, Herning Kommune

Anni Wichmann og Inger Christiansen fortalte indlevende om sygdommen Huntingtons Chorea (HC). Ca. 400 personer i Danmark formodes at have sygdommen. Derudover er ca. 1.500 personer i risiko for at udvikle sygdommen. Herning Kommune har det højeste antal borgere med HC i Danmark målt i forhold til befolkningsgrundlaget. På grund af sygdommens høje arvelighed målretter kommunen tilbud til sygdomsramte borgere, f.eks. er et HC-bofællesskab etableret i kommunen. For øjeblikket giver kommunen hjælp til 24 borgere med sygdommen, derudover kender kommunen til 20 personer i risikogruppen.

Karakteristika og mulighed for test

HC blev opdaget i 1872 og hører til de ægte demenssygdomme. Den er 50 % arvelig. Sygdommen har voldsomme konsekvenser, ikke mindst fordi gruppen af borgere med HC overvejende er yngre. De fleste debuterer i 35 – 45 års alderen. 5 % før 20 års alderen og 8 % efter 60 års alderen. Sygdommen er karakteriseret ved ufrivillige kastende bevægelser, neurologiske symptomer, psykiske symptomer og demens, som kommer til i forløbet. Sygdommen er uhelbredelig, fremadskridende og arvelig. Borgerne har ofte sygdommen tæt inde på livet før eget sygdomsudbrud, da en forælder er bærer.

Siden 1993 har sygdommen kunne spores gennem test, men kun 10 % af risikoindividerne vælger at blive testet. Der er mange overvejelser forbundet med beslutningen om test: Kan jeg leve med den viden? Kan jeg leve uden? Hvordan påvirker det min familie? Hvis en mand, hvis farfar har haft HC, bliver testet positiv, er hans far, der har fravalgt at lade sig teste, også bærer af sygdommen. Der er god vejledning på de genetiske centre, hvor testene foretages, og hos Landsforeningen mod Huntingtons Chorea.

De tre faser

Sygdommens første fase er præget af manglende sygdomserkendelse, psykiske forandringer (lav tolerance, irriterbarhed, vrede, depressi-

vet), selvmordstanker, manglende overblik i hverdagen, koncentrationsbesvær, svigtende problemløsning (mister evnen til at omsætte tanke til handling), taber ting og snubler. Denne fase er en stor belastning for familien.

I anden fase er de psykiske problemer store, og de ufrivillige bevægelser tager til i styrke. Desuden er fasen præget af begyndende spise/taleproblemer, af at hængninger er forsvundet (hvilket kan resultere i spiseforstyrrelser, kæderykning og impulsadfærd), udadreagerende adfærd (aggressivitet), selvcenteret adfærd (ligegyldighed med andre), skizofrenilignende psykose (vrangforestillinger, paranoia, splitting), isolation i eget hjem pga. speciel adfærd, manglende fleksibilitet (stereotype handlinger, svært ved at håndtere forandringer) og demens. Borgeren kan ikke længere passes i eget hjem.

Tredje fase er den sidste i den sygdomsramtes liv. Borgeren er hjælpeløs (kan ikke spise alene, ryge selv, drikke selv). Fasen er også karakteriseret ved fejlsynkning, manglende sprog, inkontinens og stive bevægelser. Borgeren er fast kørestolsbruger og har brug for at ligge meget i sengen.

Problemer

Anni Wichmann og Inger Christiansen viste en film lavet af TV/Midt-Vest, "Det ligger i generne", om HC-ramte familier i Herning. Filmen fortalte flere hjerteskræende historier, f.eks. om familien, der var dobbelt-ramt - faren havde HC, og sønnen fik HC i udbrud i starten af tyverne. En anden ung mand, der netop havde stiftet familie, fortalte, at han levede med viden om, at sygdommen på et tidspunkt kom i udbrud, og at han sandsynligvis kun blev 40-50 år gammel. Sygdommen får ikke lov til at leve videre i hans familie, da han har fået sit barn ved hjælp af donor.

Problemer, som kan opstå i familien, er bl.a. tabu/fornægtelse, isolation, kaotisk hjem, afmægtighed, at børn mistrives, og at der mangler tilbud. Personen med HC kan blive misforstået af omgivelserne, blive smidt

rundt i systemet, være svære at hjælpe og give behandling, ikke få den nødvendige hjælp, få hjælp meget sent i forløbet, komme i økonomisk og social uføre og miste sit netværk. Herning Kommune prøver at afhjælpe problemerne med en særlig indsats overfor HC-borgerne, deres familie og pårørende.

Indsatsen i Herning Kommune

At arbejde med HC-borgere stiller store krav til medarbejderne: Der er kun lidt viden om sygdommen, hvor adfærdsmæssige samt personligheds-mæssige ændringer hos borgeren vanskeliggør behandling. Medarbejderne skal kunne arbejde tværfagligt, arbejde på højt fagligt niveau (væk fra at "det er synd" til "det nytter"), have viden om sygdommen og dens forløb, have en høj grad af etik, kunne bruge hinanden til sparring og støtte samt være psykisk robuste. I Herning arbejder man ud fra en jeg-støttende tilgang og ud fra systemisk tænkning.

Konkret har kommunen faste teams om denne gruppe borgere. Terapeuter er tilknyttede i forbindelse med specialtilpassede hjælpemidler. HC-teamet samarbejder også med et sprogcenter i Herning, da borgernes tale kan blive uforståelig. Der er etableret et HC-bofællesskab. Demenskonsulenten er tovholder i processen fra eget hjem til bofællesskab, så borgeren får kendskab til medarbejderne før flytningen. Det vægtes tillige, at medarbejderne skal undervises, vejledes og rådgives, og kommunen har etableret en landsdækkende videnscenterfunktion på HC-området.



Fra aldringsprocesser til Alzheimers hjernesygdom

Milena Penkowa, læge, dr.med., ph.d., lektor, leder af afdeling for neuroprotektion, Institut for Neuroprotektion

Da Milena Penkowa gik på podiet, skød hun fordomme om hjerneforskere som ældre, "tørre" mænd ned: Hun er en ung kvinde, som stråler af energi og fortælleglæde. Samtidigt er hun en shooting star i forskerverdenen og har allerede, i en alder af 35 år, høstet stor anerkendelse.

Aldringens biologi

Milena Penkowa slog fast, at aldring egentlig er aldring af hjernen: Alt hvad vi mennesker gør, ser, smager osv., er et 'hjerneprodukt'. Ved aldring kan hukommelse og syn svækkes, men andre ting som personlighed ændres ikke. En hjernes gennemsnitsvægt er ca. 1500 gram og 78 % består af vand. Faktisk vejer den mindre end 2 % af et menneskes kropsvægt, men forbrænder mere end 25 % af kroppens energi og bruger 35 – 45 % af blodforsyningen. Samtidig er hjernen kroppens eneste uerstattelige organ.

Bedre levevilkår bevirker, at ældre befolkningen på verdensplan stiger voldsomt. I år 2000 var 600 mio. mennesker over 60 år, i 2050 vil der være 2,1 mia. Mange ældre mennesker lever med en eller flere sygdomme. De aldersrelaterede sygdomme er enten svære at kurere (cancer, hjertesygdomme, diabetes) eller helt uden behandlingsmuligheder (hjernesygdomme).

Aldring er en kronisk ophobning af celledskader. Vores arvemateriale udsættes dagligt for et bombardement af beskadigelser f.eks. fra UV-lys, tobaksrøg og forurening. Aldring kan derfor ses som en ufrivillig livsstil. Undersøgelser af tvillinger tyder på, at ca. 25 % af aldringsprocessen er genetisk betinget, resten er miljøbetinget. Det betyder, at vi selv kan gøre meget for at påvirke egen aldring. Kost, motion og hjerne-gymnastik er de vigtigste livsstilsfaktorer i den forbindelse.

Fra aldring til Alzheimer

Aldring sker på to planer: Det første plan hænger sammen med det faktum, at tiden går: Den basale, uundgåelige, kronologiske aldring. Det andet plan er det biologiske, hvor livsstil i kombination med gener fører til en individuel aldring. Det er ald-

ring på det sidste plan, som er mulig for den enkelte at påvirke.

Mange faktorer kan påvirke den individuelle aldring, f.eks. miljømæssige (på arbejde, hjemme, i nærområdet), store livsbegivenheder (fødsel, død, skilsmisse), sygdomme og skader samt personlig adfærd (diæt, rygning, motion). Nogle oplever for tidlig/accelereret aldring, de fleste et 'normalt' forløb, mens andre opnår succesfuld aldring. Accelereret aldring kan ske på to niveauer: Første niveau er symptom på nedsat evne i forhold til alder, uddannelse og helbred. På andet niveau er tale om for tidlig/sygelig aldring, f.eks. demens før 40 år. Ved normal hjernealdring, sker specifikke og små biologiske ændringer, der er korrigerbare. Hjernens vægt mindskes, da vævet skrumpes, men der er ingen øget celledød. Netværk og forbindelsesled mellem hjernecellerne er reduceret. Succesfuld aldring er, når en person over 75 år er vital, 'fit for fight' og ikke lider af en alvorlig kronisk sygdom, eller når en person over 85 år er mental skarp. Dét, der er afgørende i skelen mellem disse grupper, er, hvorvidt en persons mentale evner er intakte. Det er afgørende for den enkeltes livskvalitet og formåen. Hjernesygdomme er således meget aldersbestemmende.

Milena Penkowa viste billeder af en rask hjerne og en Alzheimer-syg hjerne. Der er tydelig forskel: Den syge hjerne har større og dybere furer med tynd cortex (væv), og ventrikelsystemet er blevet udvidet, så der er mere væske end væv.

En af de store syndere i forhold til nedbrydning af hjernen er frie radikaler. Frie radikaler er molekyler, der er kemisk ustabile, og kobler sig på et stof for derefter at oxidere - ødelægge - det. Frie radikaler dannes i store mængder i cigaretrøg, smøg, ozon, radioaktiv bestråling og forurenset luft. Desuden påvirkes de af stress og fed kost. Frie radikaler vil

konstant søge at indgå i reaktioner med andre stoffer for at blive stabile igen. På den måde forårsager de celledforandringer i kroppen. Især hjernen er sårbar. Frie radikaler/reaktive oxygenarter forårsager skader i DNA. DNA'et prøver at reparere sig selv, men ved demens opstår fejl i denne proces, hvilket forårsager yderligere skade og celledød. Da celledød ikke kan behandles, kan demenssygdomme ikke kureres, kun holdes nede.

AD hjerneskader og udfordringer

Milena Penkowa forklarede, at hun arbejder på at finde et molekyle, som kan medvirke til at forhindre celledød. I dag kan stamceller aktiveres og ledes til det skadede sted i hjernen. Det store spørgsmål er, hvordan det sikres, at de reparerer det, de skal reparere? Hvis de får frit slag, kan det bevirke andre skader i hjernen, som f.eks. epilepsi.

Metallothionein er et protein med en speciel struktur og sammensætning. Det er til stede i meget små mængder hos både mennesker, dyr og planter. Det har vist sig at virke hæmmende på programmeret celledød og oxydativ stress. Ved dyreforsøg ses en positiv effekt ved behandling med dette stof, idet der sker en massiv reduktion af skaderne i hjernen. Der er langt fra dyreforsøg til virkning på mennesker, men kliniske forsøg på frivillige forsøgspersoner er påbegyndt.



Referenter: Inge Carlskov og Lise Sørensen

En deltager spurgte til stamcellebehandling. Milena Penkowa svarede, at andre lande transplanterer stamceller fra aborter. Behandlingen er etisk problematisk, og der er vanskeligheder i forhold til vævstypeforlig, cellerne dør og fungerer ikke rigtigt. Alternativt forsøges at aktivere stamceller, der i forvejen findes i hjernen.

Anti-ageing betegner strategier for, hvordan aldring kan blive vellykket. Milena Penkowa havde tre altoverskyggende råd til deltagerne: Få træning og motion, spis sundt og

dyrk hjerne gymnastik hver dag. Det, vi spiser, kommer med blodet til hjernen. Det har vist sig, at hos folk, der dyrker motion, er det nemmere at aktivere stamceller, end hos folk som ikke dyrker motion. Hjerne gymnastik giver hjernecellerne positivt stress, som gør, at de opruster. At følge de gode råd kan også reducere progression af hjernesygdom og udsætte tidspunkt for sygdom.

Milena Penkowa afsluttede sit oplæg med at aflive fire myter om den alderende hjerne:
"Man kan ikke ændre sin hjerne" –

passer ikke, det kan lade sig gøre.
"Man mister hjerneceller hver dag, og til sidst har man ikke flere" – ikke nødvendigvis.

"Hjernen kan ikke danne nye celler" – jo, den kan.

"Demens er uundgåeligt" – nej, 75 % af aldringsprocessen er betinget af miljømæssige faktorer.

Eller sagt på en anden måde:
Har du ikke tid til motion nu, skal du afsætte tid til sygdom senere!

Sundhedsøkonomi og demens

Jens Olsen og Rikke Søgaard, begge fra Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering, Syddansk Universitet



Jens Olsen præsenterede Sundhedsstyrelsens seneste MTV rapport - særligt kapitlet om økonomi. Rapporten kan downloades på Sundhedsstyrelsens hjemmeside sst.dk. I 2020 forventes 1,1 mio. danskere over 65 år og i 2040 1,5. Når ældrebefolkningen stiger, stiger antallet af borgere med demens. Tidligere forventedes, at antallet af demente i Danmark vil være fordoblet i år 2040. Nye beregninger viser, at tallet i stedet er 177.000 mennesker med demens.

Flere demente borgere i fremtiden

I dag udgør den samfundsøkonomiske omkostning til demens årligt 7 mia. kr. Dette tal er beregnet ved sammenligning af et antal jævnaldrende borgere med og uden demens. Den kommunale indsats, be-

handling af borgere med let demens, øget sygelighed blandt pårørende og frivilligt indsats indgår ikke i beregningerne. Andre – mere uforudsigelige – faktorer er heller ikke medtaget, f.eks. ny medicin, anlægsomkostninger ved demensboliger samt øget dødelighed i forhold til raske.

Konklusionen er, at de samfunds-mæssige omkostninger vil stige - hvor meget afhænger af de nævnte faktorer. Den største ukendte faktor er, om øgede omkostninger til medicin vil resultere i udskudt plejehjemsbehov og dermed reducerede omkostninger – det er der ikke enighed om. Jens Olsen mente, at medicinsk behandling samlet set ikke giver flere omkostninger.

En stor udgiftspost er diagnosticering af demens, da en borger har krav på en diagnose. Øget diagnostisk udredning for 14.600 patienter vil medføre omkostninger på 67 mio. kr. Der kan argumenteres for, at 'pengene er godt givet ud', da korrekt behandling tidligere kan sættes ind.

En deltager beklagede, at kommunale tilbud ikke er medregnet, da rapporten således kun giver et halvt billede. Kommunal hjemmehjælp til demente borgere er en kæmpe udgiftspost. Hun var bange for at demensindsatsen bliver endnu dyrere end beskrevet i MTV-rapporten.

DAISY-undersøgelsen

Rikke Søgaard fortalte om de foreløbige økonomiske beregninger på DAISY-undersøgelsen. DAISY-undersøgelsen er et flerårigt, nationalt studie, som undersøger, hvad tidlig intervention betyder for borgere med demens og deres pårørende. Baggrunden for undersøgelsen er, at forekomsten af og omkostningerne ved demens er i kraftig stigning. Tillige er der begrænset litteratur indenfor tidlig intervention blandt Alzheimers patienter/borgere.

DAISY-undersøgelsen arbejder ud en tese om, at det er utilstrækkeligt at intervenere over for demente borgere – der skal også interveneres



over for pårørende.

Undersøgelsen undersøgte bl.a. følgende teser:

- At intervention forsinket progression af sygdomsforløb (hvilket fører til reduceret forbrug af sundhedsydelser og udsættelse af plejehjemsanbringelse).
- At intervention afhjælper tab af sundhedsstatus blandt pårørende (reduceret forbrug af sundhedsydelser, reduceret produktionstab og udsættelse af plejehjemsanbringelse).
- At intervention giver øget tilbøjelighed til at konsumere omsorg, pleje- og sundhedsydelser.
- At intervention giver en mere effektiv udnyttelse af ressourcer end andre indsatser.

Interventionen bestod af en række

rådgivende samtaler, med den demente, med den pårørende, med både den demente og den pårørende samt netværkssamtaler. Desuden en kursusserie på fem undervisningsgange for demente og en anden for pårørende. Telefonrådgivning var også en del af interventionen. Interventionen varede 6 til 12 måneder.

DAISY-interventionens effekt blev undersøgt i et randomiseret, kontrolleret studie. Demente og pårørende, der modtog DAISYs tilbud blev sammenlignet med en anden gruppe demente og pårørende, som ikke blev tilbudt intervention fra DAISY. De demente borgere, der deltog i undersøgelsen, var ramt af mild demens, og var alderspensionister. De pårørende var i gennemsnit 10 år yngre end den demente borger – typisk ægtefælle, børn eller sviger-

børn.

En sammenligning af DAISY-gruppen med kontrolgruppen viser ingen forskel i forbrug af sundheds- og plejeydelser. Der er heller ingen signifikant forskel i de pårørendes tidsforbrug. Det ser ud til, at de pårørende, der var med i DAISY, faktisk bruger længere tid end pårørendene fra kontrolgruppen. Undersøgelsen har afdækket en lille forskel i livskvalitet mellem de to grupper ved starten af interventionen: DAISY-deltagerne havde bedre livskvalitet end kontrolgruppen. Årsagen til denne forskel er ved at blive undersøgt nærmere.

En deltager påpegede, at det ikke er det økonomiske, der skal vægtes i DAISY-interventionen, men at interventionen gør demente og deres pårørende bedre til at mestre situationen.

Fra eget hjem til plejehjem – med fælles måltider

Jens Kofod, mag. scient. og ph.d. i antropologi, SFI

Jens Kofod fortalte indlevende om sin ph.d., der handler om ældre menneskers oplevelse af at flytte på plejehjem. 16 personer indgik i undersøgelsen. De blev interviewet før og efter flytningen om, hvordan de oplevede det at være hjemme, hvilke forventninger de havde til fremtiden, hvordan de oplevede flytningen og hvad de syntes om den nye bolig. Jens Kofod foretog desuden feltobservationer på plejehjem. Personerne, der blev interviewet, var mentalt friske – i hvert fald i starten af undersøgelsen.

Da Else flyttede på plejehjem

Jens Kofod mødte Else, da hun ventede på at komme på plejehjem. Hun spekulerede meget over, hvad der skulle ske med hendes ejendele. Det bekymrede hende især, at hun måske blev nødt til at skille sig af med sine gryder - de symboliserede familielivet, hvor Else lavede mad til mand og børn og skabte et fællesskab omkring måltidet. Hun spurgte sine børn, plejehjemmet og andre, om de ville have gryderne, men ingen var interesserede, og sammen med mange af Elses ejendele blev de kørt på genbrugsstationen. Desuden tænkte hun meget på, hvad der skulle ske, når hun flyttede på plejehjemmet. Hun håbede at møde nogen som sig selv, dvs. ældre fra det bedre borgerskab. Hun forventede at

få genoptræning, så hun kunne begynde at gå med rollator. Ingen af Elses forventninger blev indfriet: Hun fandt ikke nogen at snakke med, holdt sig efterhånden for sig selv og fik ikke genoptræning.

Jens Kofod fortalte om Elses begivenhedsrige liv og tegnede billedet af en spændende personlighed. Datter af en manufakturhandler i Århus, gift med en livlæge for storhertugen af Mecklenborg. Elses mand døde i en koncentrationslejr under anden verdenskrig, og hun flygtede med tre små børn fra russisk Østtyskland til Danmark. Her uddannede hun sig til korrespondent og blev senere gift med en mejeriingeniør.

Jens Kofod viste et fotografi af Else, taget før hun flyttede på plejehjem. Deltagerne blev spurgt om, hvad de så, og der var enighed om, at det var en stolt kvinde, der ældes med ynde. Det næste fotografi var taget kort tid efter Else var flyttet på plejehjem. Hun har tabt sig, fået flere rynker og er blevet mere grå i huden. Det sidste fotografi er taget, da Else har boet på ple-



je-hjemmet i længere tid, og forskellen var markant: Hendes øjne, der før gni-strede af liv, er udslukte og triste. Sælens dom var, at Else var blevet en institutionaliseret plejehjemsbeboer – én blandt mange.

Flytningens faser

Ud fra interviews og observationer delte Jens Kofod flytningen op i tre faser: Den første fase er ventetiden på 4-5 måneder. Borgeren er præinstituti-onaliseret, hvilket betyder, at personen er vant til, at medarbejdere fra hjem-meplejen kommer i hjemmet - hjem-met er en arbejdsplads. Det oprindeli-

ge hjem er til en vis grad ophørt, for er kendetegnet ved, at beboeren selv har kontrol over det og selv udfører nødvendige funktioner.

I den anden fase, der varer to uger, er hjemmet i opbrud: Personen skiller sig af med sine ejendele, hvilket kan være meget smertefuldt. I de to første faser bliver kroppen dårligere, mens håb og forventninger til fremtiden er stigende.

I den tredje fase er flytningen overstået, og personen er plejehjemsbeboer. Plejehjemsbeboeren får det i en kort periode bedre med sin krop, da plejehjemmet er bedre indrettet for gangbesværede og kørestolsbrugere – derefter går det ned af bakke igen. Forventningerne til fremtiden får et knæk og daler dramatisk, som hos Else, der måtte se i øjnene, at det ikke var muligt at få den genoptræning, hun havde håbet på. Alt i alt er flytning fra hjem til plejehjem en smertefuld oplevelse for den enkelte.

Måltidet og etiketteregler

En situation, Jens Kofod særligt interesseret i, var måltidet. Nogle steder er måltidet en god og hyggelig oplevelse, men Jens Kofod fandt flere eksempler på det modsatte. Vi lever alle i forhold til usagte etiketteregler

for, hvordan man taler, hvordan man agerer mv. Det hyggelige måltid bryder sammen ved brud på etikettereglerne. Generelt var det personalet, der brød etikettereglerne.

Et eksempel: En mand rejser sig fra et fælles måltid på plejehjemmet, før alle er færdige med at spise og begynder at gå hen af gangen. Personalet, der stadig sidder til bords, spørger ham: "Skal du på toilettet?". Da han ikke svarer, får han stillet det samme spørgsmål lidt højere. Til sidst svarer han med svag stemme at ja, det skal han. Grunden til, at han ikke svarede, var, at han ikke mener, spørgsmålet hører til i fællesskabet – toiletbesøg er ikke noget, man spørger om i alles påhør. Det ville man ikke ved måltider uden for plejehjemmets vægge.

Jens Kofod fremdrog flere eksempler på etikettebrud: Midt i måltidet spørger en medarbejder den anden, om hun har fået bestilt bleer til Amanda i den rigtige størrelse. Amanda sidder med ved måltidet og føler sig beklemt ved situationen. Her snakker medarbejderne både hen over hovedet på beboerne og ned til dem. Små problemer ved et måltid må ikke gøres til store problemer, f.eks. hvis meget dårlige beboere

har en uhensigtsmæssig adfærd ved bordet. Det er vigtigt at tale til hinanden som ligeværdige mennesker og at tale ud fra den enkelte beboers identitet. Jens Kofod gjorde opmærksom på, at Servicestyrelsen har udgivet et katalog med eksempler på diskussionsemner under måltidet.

En deltager bemærkede, at oplægget satte gang i spekulationer over, hvilken etik, der hersker omkring måltidet, og at holdningsdiskussioner på plejehjem er vigtige, så medarbejderne tænker over etiske aspekter i hverdagen. Jens Kofod tilføjede, at han er sikker på, at etikettebrud ikke bunder i ond vilje, og at medarbejderne virkelig brænder for deres arbejde.

En anden deltager mente, at borgere, der visiteres til plejehjem i dag, er så svagelige, at de vanskeligt kan være mere aktive i hverdagen. Jens Kofod svarede, at han er enig i, at plejehjemsbeboerne er svagere end tidligere, men at undersøgelser viser, at det er muligt at få dem i gang, hvis der sættes ind med kost og træning. Desuden lagde han vægt på, at det også er vigtigt at afstemme forventningerne hos den ældre borger før plejehjemsindflytning.

Et helhedsorienteret demensforløb rummer komplekse visitationer

Tina Jørgensen, chefkonsulent, Kommunernes Landsforening

Tina Jørgensen startede med at udtrykke glæde over invitationen og muligheden for at komme i dialog med demenskoordinatorerne. Hun underviser ofte kommunale visitatorer og er glad for at møde praktikere.

BUM-modellen

BUM-modellen (Bestiller-Udfører-Modtager-modellen) er omdiskuteret. Udgangspunktet for modellen var op-

rindeligt at sikre en høj retssikkerhed for borgeren. Før BUM-modellen blev indført, vidste man som borger ikke, hvad man kunne regne med at få bevilget – groft sagt: Det var praktisk at få en hjerneblødning i starten af året i stedet for i slutningen, mens der stadig var penge i kommunekassen til en god behandling. Indførslen af BUM-modellen havde to formål: Borgere fik et ensartet serviceniveau, og forvaltningen fik økonomisk gennemskuelighed. Et andet mål med BUM-modellen var også at skabe et samlet fælles forløb for den enkelte borger. BUM-modellen lægger op til, at det er en fælles forpligtelse i kommunen at se på, om kommunerne tilbyder de rette serviceydelser.

I dag bruges 12 % af de samlede ressourcer på praktisk hjælp. Tina Jørgensen mente, at den praktiske hjælp i endnu højere grad ville være blevet underprioriteret, hvis modellen ikke var blevet indført. BUM-modellen har på den lange bane gjort mere godt end

skidt, men desværre bliver den ikke alle steder brugt efter hensigten, hvilket skaber uhensigtsmæssigheder.

Fagligheden i fokus

Kvalitetsstandarder er ene og alene en ramme, der skal beskrive det gennemsnitlige serviceniveau i en kommune. Der skal foretages et individuelt skøn, om borgeren skal have det gennemsnitlige eller et andet serviceniveau. Kvalitetsstandarder har ingen juridisk betydning. Tina Jørgensen anbefaler visitatorer, at 15 - 20 % af afgørelserne skal falde uden for kvalitetsstandarden – både den ene og den anden vej. For at skabe ensartethed er forskellighed nødvendig.

Den store knast er for meget fokus på styring i kommunerne. Det giver for detaljerede visitationer, hvor meningsfuldhed tages ud af arbejdet. Praksis skal rumme en virkelighed med fleksibilitet. Tina Jørgensen talte varmt for pakkevisitationer, hvor detaljeringsgraden er lav.



Alle borgere, som modtager hjemme-hjælp har ret til en kontaktperson, der kan skabe sammenhæng. Ifølge loven skal kontaktpersonen sidde i myndighedsafdelingen, men Tina Jørgensen mente, kontaktpersonen i stedet burde sidde på driftsniveau.

Visitatorer skal være dygtige myndighedspersoner og sagsbehandlere – ikke specialister.

De skal visitere en ramme, f.eks. "fru Hansen skal have personlig pleje ½ time dagligt". Så er resten op til hjem-

meplejen. Over 25 % af modtagere af hjemmepleje har demenssygdomme, og over 75 % af beboere på plejecentre har demenssygdomme. Derfor er viden om demens vigtig. For visitatorer er det vanskeligt at træffe afgørelse om borgere med demens. På en halv time er en dybdegående afdækning ikke mulig. Dem, der kan kvalificere disse afgørelser, er demenskoordinatore.

Spørgsmål fra salen

En deltager mente, at visitatorer har for meget fokus på sygefaglige og

praktiske opgaver – det halter i forhold til den socialpædagogiske indsats. Tina Jørgensen svarede, at hun tror, at visitatorerne ville elske at blive udfordret.

Tina Jørgensen gav flere af deltagerne ret i, at formålet med serviceydelser er det vigtige, ikke den præcise tid der bruges, da den kan variere fra dag til dag. Hun mindede om regler for fleksibel hjemmehjælp: En stor undersøgelse har vist, at under 20 % af hjemmehjælpere kendte til reglerne om fleksibel hjemmehjælp.

Vurdering af Alzheimers (AD) sygdomsudvikling: Kliniske resultater

Dr. David Wilkinson, Memory Assessment and Research Centre, Moorgreen Hospital, Southampton, England

Jan Iversen, administrerende direktør for Lundbeck Pharma A/S, bød velkommen til deltagerne på Lundbeck Pharmas satellitsymposium, som havde fokus på patientvurderinger, målinger og dét at undgå fejlvurderinger. Den første oplægsholder var dr. David Wilkinson, forsker, som har lavet mere end 100 studier om forskellige aspekter vedrørende demens.

David Wilkinson slog fra en start fast, at Alzheimers sygdom ikke bare er hukommelsestab – det er meget andet for den borger, der har sygdommen, f.eks. påvirket rum- og tidsorientering, sprogforstyrrelser, nedsat evne til at udføre hverdagsaktiviteter, intense humørsvingninger, agitation, aggression og omkringvandren. Symptomerne varierer i udstrakt grad fra patient til patient. David Wilkinson fortalte om forskellige medicinske behandlinger, der er testet i forbindelse med Alzheimers sygdom. Ingen behandlinger kan helbrede sygdommen, men behandling kan mildne symptomer. De præparater, man med sikkerhed ved, virker, er AChEIs (kolinesterasehæmmere) ved mild og moderat Alzheimers og memantin ved moderat til svær Alzheimers sygdom.

MMSE er som et par behagelige sko

Når David Wilkinson i hverdagen laver vurderinger af, hvor alvorlige hans patienters sygdomme er, bruger han MMSE-skalaen. Problemet med MMSE er, at den svarer til et par meget komfortable sko, som man måler alle andre sko op imod – de er nemme og behagelige i hverdagen, men de har deres begrænsninger og kan ikke bruges til alle situationer. MMSE er et forholdsvis grovkornet screeningsredskab for kognition, som har udtalte

problemer med at måle patienter, der ligger i toppen eller bunden af skalaen, idet den ikke pålideligt kan skelne mellem mild, moderat og svær Alzheimers sygdom. David Wilkinson mener også, at MMSE har dårlig test/retest pålidelighed, idet to målinger på den samme patient med en måneds mellemrum kan vise op til tre points forskel. Der kan således være store udsving i scoren – måske på grund af at patienten har en særlig god eller dårlig dag. David Wilkinson viste forskellige MMSE-resultater for at understrege sin pointe, f.eks. hvor to personer, der scorede det samme, tydeligvis var på meget forskelligt niveau.

Medicinsk behandling

MMSE er også vanskelig at benytte i forhold til medicinsk behandling. Her er det meget vigtigt at huske på, at det, man skal sammenligne scoren med, er, hvordan man formoder, patientens sygdom ville være blevet forværret uden medicin. Det er naturligvis en meget svær øvelse. Det giver ikke mening at sammenligne patientens testresultater med dennes tidligere testresultater, da patientens sygdom under alle omstændigheder vil være blevet forværret – med eller uden medicin. David Wilkinson mener, at rationalet bag vurderinger af medicinske behandlinger ofte hviler på et forkert grundlag: Alle nuværende behandlinger er blevet vurderet på deres mulighed for at forbedre snarere end at stabilisere, så når man beslutter om behandlingen skal fortsætte, er det oftest på baggrund af forbedring målt på kognitiv skala. Derved anvendes MMSE tærskelværdier fejlagtigt. David

Wilkinson understregede, at stabilisering er af stor betydning i sygdommens moderate og svære stadier, og at det ikke er rimeligt at stoppe en behandling kun på baggrund af en MMSE-score, for den er ikke velegnet til at vurdere svært demente patienter. Flere studier viser tydeligt, at memantin og AChEI reducerer klinisk forværring af Alzheimers sygdom, i mindre grad demens ved Parkinsons sygdom, Lewy-Body demens og vaskulær demens. Effekten er forholdsvis moderat, men behandlingen kan ændre sygdommens udvikling eller fremkomsten af symptomer. Behandlingerne er veltolerede og forholdsvis billige. Desuden kan kombinationsbehandling med de to slags medicin være en god idé, da de behandler forskellige symptomer.

David Wilkinson afsluttede med følgende konklusioner:

- Sygdomsprogression for Alzheimers sygdom skal måles med en sammensat klinisk vurdering.
- At opretholde forbedringer hos patienter er et urealistisk resultat i en degenerativ sygdomstilstand, som stadig forværres.



Medicinsk compliance ved Alzheimer demens

Helle Svensson, afdelingssygeplejerske, Master i gerontologi, Geriatrisk Klinik, Svendborg Sygehus

Udgangspunktet for oplægget var Helle Svenssons masteropgave. Opgaven beskæftiger sig med udredning af demenspatienter før 2004 og efter 2004. Skillelinjen 2004 er sat i og med samarbejdsmodellen blev indført i 2004 blandt andet med det formål, at borgere skulle udredes tidligere i demensforløbet. Der deltog i alt 277 patienter fra henholdsvis Demensambulatoriet (166 patienter) og fra Demensklinikken (111 patienter). Patienterne blev opdelt i to stort set sammenlignelige grupper.

Udredningsmodel 2004

Helle Svenssons tese var, at den nye udredningsmodel efter 2004 betød, at patienterne droppede ud af den medicinske behandling. Opgaven belyste

tesen gennem en undersøgelse af, i hvilket omfang patienterne har fået seponeret deres medicin efter udskrivelse. Opgaven viste, at der var forskel afhængig af, om patienten var blevet behandlet på Geriatrisk Klinik eller i Demensklinikken. 19 % af patienterne fra Geriatrisk Klinik stopper medicinen indenfor en fire måneders periode, mens 84 % af patienterne fra Demensklinikken stopper medicinen indenfor de første fire måneder.

16 måneder efter afslutningen fra Demensklinikken er 100 % af patienterne stoppet med behandling, mens blot 29 % har stoppet behandlingen efter 16 måneders tilknytning til Geriatrisk Klinik.

Konklusion

Konklusionen på undersøgelsen var, at patienterne stopper behandlingen bl.a. på grund af følgende fire faktorer: Bivirkninger, glemsomhed, manglende effekt samt en holdning til at medicinen er for dyr. I debatten blev stillet spørgsmålstejn ved, om det er rimeligt at trække så markante konklusioner på så lille et datamateriale.



MMSE skalaen – Dansk validering

Annette Lolk, overlæge, ph.d., psykiatrisk afd. P/Demensklinik OUH, Odense Universitetshospital



Annette Lolk krydrede sit oplæg med spørgsmål, hvor det var muligt for symposiets deltagere at svare elektronisk. Det første spørgsmål handlede om, hvad MMSE (Mini Mental State Examination) er. Her var der stor enighed i salen om, at det er en screeningstest for kognitiv dysfunktion. Annette Lolk var enig med deltagerne og understregede, at MMSE derimod ikke kan karakteriseres som værende en diagnostisk skala. Når MMSE skalaen benyttes, er den kun udtryk for en gennemsnitsscore – den kan ikke fortælle noget om personens kognitive niveau før sygdom. Derfor skal man bruge MMSE med varsomhed.

Kombiner test med sygehistorie

At screene betyder at sortere og udvælge blandt muligt svækkede. Grunden, til at det kan være så svært at spotte mennesker med demens, er populært sagt, at vi fødes som kopier,

men dør som originaler: De forskellige kombinationer af gener og miljø, vi hver i sær er produkt af, gør, at vi er ekstremt forskellige.

Til at vurdere hvor god en test er, bruges begreber som sensitivitet og specificitet. Hvor god testen er til at finde de syge, er testens sensitivitet, og hvor god testen er til at finde de raske, er testens specificitet. Testens sensitivitet og specificitet er god, når den er på 80 – 90 %, og det er tilstrækkeligt i store befolkningsundersøgelser. I den kliniske virkelighed er det derimod ikke nok. Det er ikke nok

at stole på tests alene, da der både er risiko for, at der er nogle patienter, der ikke fanges, og at man "overfanger". Annette Lolk rådede til, at tests kombineres med patientens sygehistorie, for at få et bedre helhedsbillede.

Validering af MMSE

Den ideelle screeningstest er hurtig, let at anvende, uafhængig af forskellige variable som alder og køn. Der findes ingen test, der i virkeligheden kan leve op til de krav. MMSE-skalaen er dog et af de bedste alternativer. Den bliver ofte benyttet i forskellige, ikke-validerede udgaver. I 2000 vedtog en tværfaglig arbejdsgruppe en ny fælles udgave af MMSE med tilhørende manual, som blev valideret.

Ved valideringen blev bl.a. interobserveroverensstemmelse undersøgt. Interobserveroverensstemmelse beskriver, om der er overensstemmelse i den måde, hvorpå forskellige sy-

geplejersker/læger udfører testen. Der var en fin overensstemmelse, også ved test-retest. I test-retest testes de samme personer to gange, for at se om deres score bliver den samme. Den præcise score skal der ikke lægges for meget vægt på; MMSE kan nemlig ikke bruges til præcist at beskrive, hvor svært dement en person er, og ved meget demente patienter giver det simpelthen ikke mening at fokusere på, hvorvidt de scorer det ene eller det andet. Her vurderes i stedet på velbefindende, funktionsniveau mv.

Nye kognitive screeningstests lanceres, men de er ikke nødvendigvis bedre. Annette Lolk rådede til, at kigge grundigt på sygehistorien, og ved fortsat mistanke om demens, skal patienten henvises videre – også selv om vedkommende er testet negativ på MMSE-skalaen.

Omtale af valideringen findes i Ugeskrift for Læger: www.ugeskriftet.dk. Den validerede skala findes på Dansk Psykiatrisk Selskabs hjemmeside: www.dpsnet.dk

Annette Lolk konkluderede, at MMSE skal bruges med omtanke. Skalaen er ikke egnet ved tidlig eller svær demens og ej heller ved fremmedsprogethed eller frontotemporal demens. En deltager spurgte, hvad man stiller op med agiterede borgere, da de er svære at få til læge og dermed i behandling. Annette Lolk svarede, at det er en oplagt opgave for et udadgående demensteam. Ellers må den praktiserende læge foretage hjemmebesøg.

MMSE skalaen i praktisk validering

Susanne Kristiansen, specialistsygeplejerske, Hukommelseskliniken, Roskilde Sygehus

Henrik Ipsen, skuespiller, Odsherreds Teater

Annette Lolk, overlæge, ph.d., psykiatrisk afd. P / Demenslinik OUH, Odense Universitetshospital

Lundbeck Pharmas satellitsymposium afsluttedes med et anderledes indslag: Ved hver deltagers plads lå et MMSE-skema samt en elektronisk stemmeboks.

Da Johannes blev MMSE-testet

Salen blev tilskuere til et indslag, hvor specialistsygeplejerske Susanne Kristiansen MMSE-testede Johannes, spillet af skuespiller Henrik Ipsen. Imens angav deltagerne deres score ud for hver opgave på skemaet. Den tidligere civilingeniør Johannes skulle MMSE-testes. Han virkede forvirret, og mange opgaver løste han forkert, eller han svarede forkert på spørgsmålene. Der var dog også flere af hans svar og løsninger, som var mere åbne for fortolkning, f.eks. da han skulle svare på, hvilken sal han befandt sig på, og sagde "i havehøjde" (symposiet foregik i stuen, så det var ikke forkert).

At flere af situationerne kunne tolkes på forskellige måder, var tydeligt, da deltagerne efter indlægget blev spurgt, hvordan de fordelte score ved hver opgave. Her var store forskelle at spore. 42 % af deltagerne vurderede, at den samlede resultatscore var mindre end 20 for Johannes, mens de reste-

rende deltagere fordelte sig jævnt imellem, at han scorede, 20, 21, 22 og 23. Overlæge Annette Lolk gennemgik de forskellige opgaver sammen med deltagerne og opklarede, hvorfor der var uoverensstemmelser, og hvordan hun mente, det var mest korrekt at score.

Annette Lolk forklarede, at det er vigtigt at være helhedsorienteret, ved brug af MMSE – den måde den enkelte svarer eller udfører opgaven er mere væsentlig end den aktuelle score. F.eks. skulle Johannes udføre "100-7"-prøven, hvor man starter med at trække 7 fra 100, og så fortsætter med at trække 7 fra resultatet fem gange. Den prøve voldte ham store vanskeligheder, hvilket er meget betænkeligt, da Johannes har en baggrund som civilingeniør.

Anbefalinger

Annette Lolk mente, at deltagerens resultater afspejler virkeligheden: MMSE er et øjebliksbillede med de fortolkningsfejl, der kan være. Praktiserende læger har gennemført en tilsvarende øvelse med mindst ligeså stor spredning. Variationen i det almindelige arbejde er acceptabel, men An-



nette Lolk anbefalede, at den, der skal MMSE-teste, af og til laver samrating med andre for at undgå dårlige vaner og holde sig på samme spor.

MMSE-testen kan være meget belastende for patienten, hvorfor det er en idé at sige: "Næste gang er det blot samtale", hvis det er tilfældet. Påronende må godt være med – de kan være en god støtte, og testforløbet kan være en øjenåbner for dem, men de må selvfølgelig ikke sige noget. Hvis en patient bliver forvirret over at være et andet sted end derhjemme, er det en god idé, at demenskoordinatoren MMSE-tester i hjemmet. Husk at MMSE kun er ét blandt mange mål for, hvordan det går.

Hvorfor ældes vi så forskelligt?

Kaare Christiansen, ph.d., dr.med., professor ved Syddansk Universitet

Kaare Christensens oplæg behandlede overordnet tre spørgsmål: Kan midlellevetiden blive ved med at stige? Er det gode år, der lægges til livet? Hvordan kan det være, at midlellevetiden for mænd ikke stiger så meget som for kvinder?

Aldersforskning – de to perspektiver

Aldersforskning var tidligere et område med meget lav forskningsprioritering, både generelt og indenfor det samfunds- og sundhedsvidenskabelige felt. Det har ændret sig – ikke mindst fordi politikerne er blevet opmærksomme på den demografiske udvikling. Politikerne har opfundet slogans som "den ældre borger som ressource". Kaare Christensen indvendte, at det ikke bare kan besluttes, at den ældre borger er en ressource, og at dem, der bliver ældre i fremtiden er mere ressourcestærke end dem der er ældre i dag – her er biologien helt afgørende. Han forklarede, at politikerne har et forklaringsproblem, hvis f.eks. hans generation som 70-årige ikke er bedre

ressourcemæssigt end de 70-årige i dag.

Aldringsforskere deler sig i to lejre: En lejr mener, at aldring er en deterministisk, uforanderligt biologisk programmeret proces, og at mennesker ikke kan blive meget ældre eller opleve en bedre aldring end i dag. Den anden lejr af aldringsforskere mener, at aldring er foranderlig og fleksibel. Den første lejr, hvor aldring bliver set som en deterministisk uforanderlig proces, går langt tilbage. I 1850 slog en forsker fast, at et menneskes dødelighed fordobles hver 8. – 10. levede år. I 1960 kom en anden tese om, at der er en naturlig grænse for, hvor meget menneskets celler kan dele sig. I 1980 mente nogle forskere, at mennesker er biologisk byggede til maksimalt at leve, til de fylder 85 år - medicinske fremskridt vil blive brugt til at holde mennesker friske længere, men kan ikke forlænge liv.

Er det gode eller dårlige år, der lægges til livet ved høj aldring?

Kaare Christensen fremviste en kurve

over hvilke lande, der har rekord i midlellevetid. Kurven viste, at rekorden hele tiden bliver slået. Danmark havde ingen fremskridt i en lang række år, men nu er midlellevetiden begyndt at stige i samme tempo som i de øvrige lande, vi sammenligner os med. Spørgsmålet er, hvor længe det kan blive ved med at gå? Linjen kan ikke forlænges i det uendelige, men det ser ikke ud til, at fremgangen er ved at stoppe. Da børnedødelighed næsten ikke kan reduceres yderligere, sker fremgangen ved, at ældre mennesker bliver endnu ældre.

Et andet spørgsmål i forbindelse med den stadigt stigende midlellevetid er, hvad der spiller ind – er det nutiden, der tæller, eller skyldes stigningen, at ældre med tiden har fået et bedre liv og bedre livsvilkår end tidligere? Et studie fra Tyskland giver et bud på et svar: Da det tidligere Øst- og Vesttyskland blev slået sammen var der tydeligt forskel i de to landes midlellevetid – I Vesttyskland var den meget højere end i Østtyskland. Efter sam-



menlægningsen faldt dødeligheden for de ældste østtyskere i løbet af ganske kort tid.

Næste spørgsmål er, om det er gode år, der lægges til livet? Kaare Christensen sagde, at spørgsmålet er nemt at undersøge, men svaret er kompliceret. I den danske befolkning er den hurtigst voksende befolkningsgruppe de 100-årige på grund af faldet i ældredødeligheden. Tidligere var den kyniske indstilling i medicinverdenen, at meget gamle mennesker ikke skulle behandles – det kunne ikke nytte, da de alligevel ville få demens, men gruppen af 100-årige er ikke mere omkostningskrævende end gruppen af 93-årige. Overordnet ser det ud til, at livet har færre dårlige år i dag end tidligere, selvom flere tidligere rammes af sygdomme.

Kaare Christensen begrundede dette med, at mennesker diagnosticeres tidligere. Ved tidligere diagnose sættes der hurtigere ind med behandling, hvorved funktionsnedsættelser udskydes. Funktionsniveauet er afgørende for den enkeltes livskvalitet og aldring. Samtidig tyder det også på, at mennesker justerer deres forventninger til tilværelsen efter alder. Det kan forklare, hvorfor der ikke er stor forskel på 40-årige og 80-årige, når de spørges om deres tilfredshed med tilværelsen.

Er mændene selv ude om det?

En vigtig pointe overses ofte i diskussionen om alder og middellevetid: Mænds middellevetid er slet ikke steget i samme tempo som kvinders. Forskellen mellem kønnene på dette område giver ingen mening, da kvinder er meget udsatte i deres levetid: De føder børn, går i overgangsalderen og har flere sygdomme og funktionsnedsættelser end mænd. Mænd er slet ikke igennem de samme fysiske omvæltninger, og langt de fleste skal heller ikke "dobbeltarbejde", som mange kvinder der både har lønarbejde og husarbejde. Hvordan kan det være? Kaare Christensen er bange for, at et andet spørgsmål ligger snublende nær i folks bevidsthed: Måske er mænd

selv ude om det?

I virkeligheden er der flere forklaringer på, hvorfor mænd har højere dødelighed end kvinder. En af forklaringerne er, at kvinder er bedre til at opsøge praktiserende læger, mens mænd undlader at blive undersøgt, og derfor hyppigere ender på hospitalet, når det er gået rigtigt galt. For en evolutionsbiolog giver det mening - eller det gjorde det i hvert fald for 5000 år siden, hvor de andre i flokken ikke måtte opdage, hvis hannen var svag, da de så ville forsøge at tage hans plads. I dag er det bare upraktisk.

Mænd udøver mere risikoadfærd; deres tilgang til livet er generelt mere ubekymret end kvinders. Men mænd er kun delvis selv ude om det: I studier af munke og nonner, som lever en ensformig tilværelse uden risikoadfærd, falder forskellen i dødelighed til det halve. Så halvdelen af dødeligheden kan forklares af biologi, mens den anden halvdel er miljø. Studier viser tillige, at kvinder klarer sig bedre i modvind såsom skilsmisse, familiedødsfald mv. end mænd.

Kaare Christensens afslutningssalut var en påstand om, at ingen rigtigt bryder sig om syge mænd, og at han er overbevist om, at aldring er en foranderlig og påvirkelig proces.

Seminarer

Under Årskurset blev der afholdt syv seminarer med emner spændende fra indsatsen for borgere med svær delir til måltidets betydning for mennesker med demenssygdomme.

Seminarreferaterne er hovedsagligt refereret af DKDK's tidligere og nuværende bestyrelsesmedlemmer og regionsrepræsentanter. De er redigeret af DKDK's sekretariat.

Seminar 1: Målrettet fokus gavner demente

Chefkonsulent Tina Jørgensen, Kommunernes Landsforening

Det var en meget engageret Tina Jørgensen, som fortalte tilhørerne om den kortlægning af indsatsen og kommende udfordringer på demensområdet, som KL har gennemført i samarbejde med 13 kommuner i 2008. Endvidere blev de faglige kompetencer samt samarbejdet internt og eksternt undersøgt. Kortlægningen er et af delprojekterne i det fælleskommunale kvalitetsprojekt. Den er yderst betydningsfuld i forhold til udviklingen på demensområdet i kommunerne.

Kortlægningen viste, at 41 % af de nye kommuner har en demenspolitik, og 26 % er på vej. Det kan umiddelbart bekymre, for hvad med den sidste tredjedel af de nye kommuner? Ved at spørge nærmere ind viser det sig, at 97 %

af kommunerne har særlige botilbud til demente, har ansat demenskoordinatorer / demenskonsulenter og tilbyder kontinuerlig kompetenceudvikling til medarbejdere, der primært arbejder med demensområdet. Tilbuddene findes i vid udstrækning, men er ikke alle steder strukturerede og politisk godkendte. Der er ikke enighed om demenskoordinatorernes / demenskonsulenternes funktionsbeskrivelser, hvilket betyder, at arbejdsopgaverne er vidt forskellige. Demensområdet er blevet specialiseret, og der er anerkendelse af specialet. Personalets kompetencer er meget forskellige – demensuddannelserne varierer fra 2 - 6 dages undervisning (33 % har 4-6 dages undervisning og 15 % har uddannelse på diplomniveau). Undersøgelsen viste tillige, at

kommunerne har kontakt til 60 % af de demente borgere, hvilket er lavt - der er behov for forbyggende/opsøgende indsats.

En stor del af kommunerne har ligeledes særlige dag- og aktivitetstilbud til demente, mest som tilbud uden for hjemmet. I den forbindelse gjorde Tina Jørgensen opmærksom på, at afløsning i eget hjem er et lovkrav, og ikke noget kommunerne kan vælge fra som ydelse.

Udfordringer er der nok af for kommunerne, og undersøgelsen peger på forskellige problemfelter:

- manglende mulighed for at udvisitere fra demensboliger
- manglende samarbejde mellem faggrupper både kommunalt og regionalt

- problematisk at sygeplejerskerne ikke længere er koordinerende i hjælpergrupperne
- opgaver er flyttet fra amtet til kommunerne, uden at lovgivningen er flyttet med (psykiatriloven)
- behov for mere demensundervisning på SOSU-uddannelserne
- behov for mere praksisnær lovgivning
- behov for en bredere vifte af afløsnings- og aflastningstilbud
- behov for støtte og opbakningstilbud til pårørende
- behov for tilbud til demente, der matcher den enkelte

Tina Jørgensen sluttede med KL's aktuelle prioriteringer. Der arbejdes på: At få mere demensundervisning på grunduddannelserne, at få magtanvendelseslovgivningen gjort mere praksisnær samt at opprioritere demensindsatsen i sundhedsaftalerne med fokus på tidlig opsporing, diagnostisering og behandling.

Under den efterfølgende debat blev tilbud til udadreagerende demente efterlyst. Opgaven har eksisteret hele tiden,

men er tidligere blevet løst med amtslige botilbud. Opgaven skal nu løses af den enkelte kommune, men kan ikke løftes med de nuværende faglige kompetencer. Uddannelse og supervision skal opprioriteres. Det er nødvendigt, at tænke socialfagligt og indtænke tilbud til andre hjerneskedede. Traditionelle demenstilbud rækker ikke. Andre spørgsmål blev drøftet: Hvordan styrkes den tidlige indsats på demensområdet? Matcher de kommunale sundhedspolitikker borgernes behov? Hvordan kan vi samlet løfte de faglige kompetencer på grunduddannelserne og i nuværende praksis? Er der brug for dygtige generalister eller specialister?

Tina Jørgensen opfordrede demenskoordinatorerne til at stå sammen og til at bruge faglighed for at få gennemslagskraft. Ressourcerne skal bruges der, hvor de giver effekt, og demenskoordinatorer skal tage ansvar for at være med til at prioritere.

Referenter: Inge Carlskov, sygeplejerske, demenskoordinator og Dorte Dyre, specialistsygeplejerske, Hukommelsesklinikken, Roskilde Sygehus

Seminar 2: VISO-erfaringer fra fronten

Tor Sundberg, faglig medarbejder, socialrådgiver i VISO's centrale enhed

Susanne Rishøj, sygeplejerske og selvstændig konsulent, VISO's leverandørgruppe

Tor Sundberg og Susanne Rishøj fortalte om VISO, som er en gratis, landsdækkende specialistrådgivning. VISO fungerer som et videnscenter under Servicestyrelsen, som både kommuner, borgere, specialinstitutioner samt private og offentlige instanser kan henvende sig til ved særligt vanskelige problemer med borgere med demens med problemskaben de adfærd.

VISO har 140 specialister landet over, som Servicestyrelsen har kontrakter med.

Oplysninger om at borgeren/pårørende og en evt. leder på stedet skal give en samtykkeerklæring, inden der rettes henvendelse til VISO, gav anledning til en livlig diskussion. Flere undrede sig over, at der skal foreligge et samtykke, men det ønsker VISO.

På Servicestyrelsens hjemmeside, www.servicestyrelsen/VISO.dk, findes et kontaktskema, som skal udfyldes inden henvendelse.

Det pointeres, at VISO ikke vil være en del af "spillet", dvs. der lægges vægt på neutralitet fra VISO's side. Susanne Rishøj gav et eksempel på et forløb hos en borger med demens.

Der blev i øvrigt også henvist til www.dukh.dk. Det står for de uvildige konsulenter på handicapområdet, som ligeledes er en gratis rådgivning.

Referent: Susanne Franck Hauch, demenskonsulent, Allerød Kommune

Seminar 3: Hvordan hjælper vi hinanden med at blive dygtigere til at samarbejde og koordinere indsatsen om borgere med svær delir?

Lena Baungård, demenskonsulent, Herning Kommune

Lena Baungård startede med kort at præsentere sig selv: Hun er uddannet sygeplejerske, har arbejdet som demenskonsulent i Herning de sidste 2,5 år og beskæftiget sig med demens siden 2000.

Delir, som er en pludselig opstået forvirringstilstand, er ikke det samme som demens, men tilstanden indgår som en del af demensarbejdet. Delir er et organisk hjernesyndrom, der er karakteriseret ved svigtende opmærksomhed, forstyrret døgnrytme og ændret psykomotorisk adfærd. Tilstanden begynder pludseligt og er af kort varighed, hvis den behandles.

Demenskonsulenterne i Herning Kommune skal koordinere indsatsen hos borgere med delir, hvilket oftest er akutarbejde. Det er et stort ansvar. Derudover vejleder de to de-

menskonsulenter familier, pårørende og sundhedspersonale i komplekse demensforløb og magtanvendelse samt værgemål. De vejleder tillige plejehjem og daghjem mv. og underviser og uddanner personale, frivillige og pårørende. De udvikler nye tilbud bl.a. i samarbejde med frivillige. I Herning Kommune er også ansat to demensvejledere; de er begge sygeplejersker med demensuddannelse og laver hovedsagligt udredninger og støtter visitationen. Herning Kommune har mange forskellige tilbud til demente borgere og deres pårørende. F.eks. en fredagsklub for demente under 65 år, en studiekreds en aften om måneden både for ældre og deres pårørende samt en "pårørendeskole" tre aftener af 2,5 times varighed, hvor der bl.a. bliver informeret om, hvad demens er, hvordan diagnosen stilles, hvorfor det er vigtigt at vide, hvordan der bliver skabt en



god hverdag med demens, hvilke tilbud kommunen har og det lovgivningsmæssige grundlag.

Udskrivning fra sygehus af en patient med delir bliver koordineret af en udskrivningskoordinator på baggrund af en vurdering fra geriatrisk team. Sygehuset lover dermed, at somatikken er i orden.

Når en patient med delir skal udskrives, kan det ske, at familien siger, "det kan vi ikke holde til", og at kommunen melder, at de ikke kan passe vedkommende hjemme. Her kan et vurderingsophold/ aflastning være en løsning. Desværre ligger tilbuddet nogle gange langt væk for de pårørende, og ofte er den praktiserende læge også utilfreds

med dette, men når det skal gå stærkt, er der ikke tid til at vente på at få en plads i nærområdet. Lena Baungård advarede om, at det kræver nøje overvejelse, før man sender en patient med delir på vurderingsophold: Hvis det f.eks. er fredag eftermiddag, er det nok bedre at vente til mandag, så der er tilstrækkeligt personale. Måske skal det endda overvejes, at der sættes en ekstra vagt på den dag, patienten ankommer, da det stiller store krav til personalet.

Lena Baungård fortalte medrivende om forskellige cases, f.eks. om en meget delirøs mand med Alzheimers sygdom, som blev sendt på aflastning efter udskrivning fra sygehuset. Det affødte en længere diskussion blandt seminardeltagerne om samtykkebegrebet. En patient skal nemlig give informeret samtykke om at komme på aflastning direkte fra sygehuset, men hvad er informeret samtykke præcist? Lena Baungård mente, at der kan være forskel på, hvad der menes, alt efter om det er statsforvaltningen eller ministeriet, der bliver spurgt.

Desuden diskuterede deltagerne værgemål, som demenskonsulenter nogle gange må hjælpe de pårørende med at søge, og hvordan det kan vurderes, at borgere med delir er i den terminale fase og kan få en værdig død på plejehjem.

Referent: Lise Sørensen, konsulent, DKDK

Seminar 4: "The Eden Alternative®"- et meningsfuldt hverdagsliv i plejehjem – også for mennesker med demens

Karin Dahl, Eden Landskoordinator, MR og demenskoordinator, Eden in Denmark

Aase Porsmose, Eden Landskoordinator, ergoterapeut og underviser, Eden in Denmark

Deltagerne fik en livlig og engageret gennemgang af filosofien bag Eden Alternative.

Karin Dahl og Aase Porsmose fortalte om deres erfaringer med projektet "Kvalitetsudvikling på danske plejehjem - nye strategier", der blev støttet økonomisk via ældrepuljen.

Herlev, Assens og Abenraa kommuner har indført Eden Alternatives principper som afsæt for tilrettelæggelsen og gennemførelsen af hverdagen på i alt 25 plejehjem i projektperioden oktober 2007 - juni 2009. Flere kommuner arbejder med at indføre Eden Alternative på flere plejecentre.

Der var en livlig debat og blandt andet blev det diskuteret, hvordan man opfatter Eden Alternative som en teori. Det blev slået fast af de to oplægsholdere, at Eden Alternative ikke er baseret på teori. Der er i stedet tale om, hvordan vi kan ændre menneskesynet på ældre/gamle mennesker: Eden Alternative handler om at ændre opfattelse af det at blive ældre/gammel, så man som menneske livet igennem bliver ved med at opleve sig ligeværdig, anerkendt og bidragende i vores samfund.

Erfaringerne med projektet viste et behov for at diskutere, hvordan livet kan/skal leves på plejecentre, både til gavn for beboere og ansatte. En vigtigt pointe var og er, at det lykkes bedst, når lederen går i front og er synlig under hele processen.

Tiden gik meget hurtigt og på trods af oplægsholdernes omfangsrige materiale, blev der tid til dialog og gruppediskussioner.

Der blev talt om de tre omsorgsplager: Ensomhed, kedsomhed og hjælpeløshed. De er sjælelige plager, som vi ikke er gearede til at imødegå i den traditionelle ældrepleje og -omsorg:

- Ensomhed er den smerte, vi føler, når vi ønsker, men ikke kan dele nærvær eller skabe relation i hverdagen
- Kedsomhed er den smerte, vi føler, når vi mangler variationer og spontanitet i vores hverdag
- Hjælpeløshed er den smerte, vi føler, når vi altid modtager omsorg og har brug for at kunne give omsorg i hverdagen

Referent: Marianne Engel, selvstændig konsulent, "Dialog i demens"

Seminar 5: Øget behov for specialiseret pleje

Lissi Nedergaard, demenskoordinator og områdeleder i Horsens Kommune



Lissi Nedergaard tog udgangspunkt i den historiske udvikling i det tidligere Vejle amt. I 1991 blev den første demenskoordinator ansat. På daværende tidspunkt var der ingen samlet plan eller målsætning for udredning af mennesker med demenssymptomer, ingen specielle tilbud til borgere med demens og deres pårørende, og manglede viden på demensområdet. Visiteringen på plejehjemmene var tilfældig, hvilket resulterede i dårlig trivsel og nederlag, for såvel borgere med demens som personale, der ikke var klædt på til opgaven.

Med ansættelse af demenskoordinatorer kom fokus på demensområdet og en begyndende specialisering med oprettelse af skærmede enheder samt undervisning af personalet. Alle nyansatte i Sundheds- og Socialforvaltningen skal gennemgå et to dages grundkursus i demens. Derudover er der undervisning i demenssygdommene, forvirringstilstande, pleje/omsorg/behandling og kommunikation med demente, indeholder støtte til pårørende samt om hvilken støtte og aflastningsmuligheder, der findes til demente og deres pårørende i kommunen. Kurset gælder for alle, der ansættes i Social- og Sundhedsforvaltningen, og kan ikke fravælges. Kommunen tilbyder desuden i samarbejde med Social- og Sundhedsskolen løbende en demensuddannelse i tre moduler, som varer i ni dage. Pårørende tilbydes støttegruppe. Er der problemer med at forlade sin ægtefælle med demens, er der mulighed for, at en hjælper kan være i hjemmet.

I dag gøres en stor indsats for, at der udarbejdes individuelle handleplaner i hjemmene. I det tidligere Vejle amt var et godt og rigt samarbejde mellem kommunerne, praktiserende læger og udredningsstederne udviklet. Efter regionsdannelsen forsætter dette samarbejde, ikke mindst med det gerontopsykiatriske team.

Efter regionsdannelsen skal kommunen selv give tilbud til mennesker med frontallapsskade, dette var tidligere en amtsopgave. Regionsdannelsen har givet mulighed for

større specialisering indenfor demensplejen, idet Plejehjemmet Boller Slot nu arbejder målrettet med borgere med demens med adfærdsforstyrrelser, især demensramte med frontotemporal skader.

Lissi fortalte levende om hverdagen på Boller Slot, og om hvordan det er muligt at rumme personer med svære adfærdsproblemer, tilgodese individuelle behov og hvordan især rammerne giver beboerne livskvalitet. Trods mange trapper ses ikke flere fald med coll. femurfraktur til følge end på andre plejehjem. Ingen er faldet i voldgraven, udover en kvinde, der kom for tæt på kanten, da hun ville plukke blomster. Det er tankevækkende, at ingen af beboerne på Boller Slot medicineres med sedative eller psyko-farmaka. Så vidt muligt undgås indlæggelse på somatisk afdeling ved delir/truende delir. I stedet er tæt kontakt til gerontopsykiatrisk team, der rykker ud indenfor 48 timer. Løbende får personalet meget undervisning - ikke mindst i socialpædagogik og magtanvendelse.

Resultatet er en markant nedgang i magtanvendelsessager og ændring af adfærdsmønstre hos beboere såvel som hos personale. Beboerne bliver mere rolige, og dermed nedbringes konfliktsituationer. På Boller Slot arbejdes ud fra metoderne fra Tom Kitwood, Marte Meo og Eden Alternative, hvor det er relevant. Desuden benyttes makkermetoden meget, hvor to personer arbejder sammen og kontinuerligt evaluerer hinanden. Lissi Nedergaard slog til lyd for ikke at låse sig fast i en metode i demensplejen, give meget undervisning, og - sidst men ikke mindst - være nærværende som leder: Smid, hvad du har i hænderne, hvis der er behov for akut støtte /supervision til personalet.

Det var et spændende og engageret foredrag fra en ildsjæl på demensområdet.

Referent: Jytte Hansen, demenskoordinator, enhedsplejen Mørklund/Høje Gladsaxe.

Seminar 6: Marte Meo Metodens anvendelse i demensomsorgen

Bente Weberskov, Sygeplejerske, Marte Meo terapeut

På seminaret gav Bente Weberskov en grundig introduktion til Marte Meo metoden, og hvilket menneske- og udviklings-syn metoden bygger på - set i forhold til Tom Kitwoods personorienterede demensomsorg. Hun kom ind på sine erfaringer med brug af metoden indenfor demensområdet.

Endeligt var seminaret krydret med gode filmklip, der eksemplificerede metoden i brug.

Bente refererede et citat af Johannes Møllehave: "Vi skal ikke være bange for det banale, - da det også oftest er det basale og nødvendige". Marte Meo metoden har fokus på det mest basale i samværet og på relationen mellem to mennesker.

Metodens grundlægger er Maria Arts. Bente havde en del af et interview af Maria Arts med, og det var tydeligt at se, at Maria Arts altid har haft som mål, at holde Marte Meo som en meget praktisk orienteret og letforståelig metode. Som Maria Arts selv udtrykker det: "Make it simpel".

Det vigtigste aspekt af metoden er, at der hele tiden er fokus på succeserne - på muligheder, ressourcer og kompetencer med afsæt i, at vi som mennesker altid handler meningsfuldt og individuelt.

På seminaret diskuterede deltagerne, hvordan metoden introduceres i en personalegruppe - om usikkerhed overfor det at blive filmet, det at skulle "agere" foran et kamera og efterfølgende have tilbagemelding på egen praksis og adfærd. Det er vigtigt, at metoden "sælges" rigtigt, som det den er - en mulighed for at finde frem til det, der virker i kommunikationen og bygge videre på det.

Bentes erfaring er, at Marte Meo metoden giver øget livskvalitet, trivsel og integritet til personen med demens. Det er udviklende og motiverende for medarbejderne, at læring sker i eget praksisfelt, og at læringen sker i den samlede personalegruppe. Samtidigt mener hun, at medarbejderen, der filmes, oplever mestring og får en øget selvforståelse og selvtilid i forhold til egen praksis, når vedkommende modtager tilbagemelding fra Marte Meo terapeuten.

Bente pointerede, at det - i opstart og igennem et vejledningsforløb - er vigtigt, at der er ledelsesmæssig opbakning, da

metoden er dyr i såvel materialebrug, vejleder- samt medarbejdertid.

Der kan læses mere om metoden, og Bente Weberskov kan kontaktes på disse links: www.martemio.dk og www.weberskov.dk

Referent: Susanne Kristiansen, demenskoordinator, Hukommelseskliniken, Roskilde Sygehus

Seminar 7: Måltidets betydning – også for mennesker med demenssygdomme

Jens Kofoed., mag.scient. og ph.d. i antropologi, SFI

Jens Kofoed startede seminaret med at fortælle om et studie, som har inspireret ham i sin ph.d.-afhandling om overgangen fra eget hjem til plejehjem: Louise Thomasen, antropolog, har drevet forskning om passivitet blandt ældre, og hvordan det kan forstås. Hun ser en konflikt imellem begreberne "længst muligt i eget hjem" og "hjælp til selvhjælp": Jo længere tid borgeren er i eget hjem, jo mere vil svaghed, sygdom og funktionstab udvikle sig.

Når borgeren kommer i plejebolig, er kroppen blevet ringe, og meget selvbestemmelse forsvinder i det forløb. I plejeboligerne bruger personalet princippet "hjælp til selvhjælp" - her forventes altså en aktivitet hos borgeren. Der sættes fokus på den krop, der ikke virker mere, hver gang borgeren opfordres til at gøre noget selv. Det opleves nedværdigende at have så meget fokus på den uvirksomme krop. Identiteten flyttes fra personen til kroppen. Louise Thomasen hæfter sig ved, at gamle på plejehjem fuldstændigt overlader deres krop til personalet. De vil ikke 'hjælp til selvhjælp', men vil hellere snakke med personalet, fortælle om sig selv og det liv de har haft, og den person de har været. Louise Thomasen beskriver, at ældre opfatter livet - dét der lå før plejehjemsopholdet - som fortid. Det er ikke noget, den enkelte kan tage med sig ind på plejehjemmet og fortsætte med der. 'Hjælp til selvhjælp' signalerer, at der er en fremtid, og at det bliver bedre. Det er perspektiver, som de ældre beboere ikke deler.

Gillian McCalgan har lavet et studie, der hedder: "A place to sit", på et skotsk plejehjem.

Hun har observeret, at en person med sin passivitet kan dominere det, der sker. Med måden personen går på / sidder på, indtager vedkommende det sted, hun går eller sidder på. Dette kaldes at opropriere. Den måde personen går på / er på er med til at påvirke det miljø, vedkommende er i. Sidder der f.eks. en ved et bord og sover, indikerer det privathed. Andre går ikke hen til ham. Står en person ved et spejl og friserer sig, indikerer det privathed. Den enkelte kan selv skabe privathed, der hvor han er.

På seminaret blev vist en film af Vladimir Tomwick: Filmen er et stilleben fra en formiddag til en eftermiddag på et plejehjem og er lavet ved at opstille et kamera, som tager et billede i minuttet. Filmen fokuserer på livet omkring spisebordet, og det bliver tydeligt, at personalets handlinger er fokuserede på de praktiske ting f.eks. oprydning, borddækning, hente og bringe beboere, måske toiletbesøg, servere sen morgenmad m.m. Der er ingen kontakt eller kommunikation. I filmen ses en dame, som ikke kontaktes af nogen i tidsrummet 8.45-12.30.

I diskussionen efter filmen kom seminardelegerne ind på Kitwoods maligne socialpsykologi bl.a. eksklusion.

Jens Kofoed fortalte, at måltidet har tre niveauer:

1. Mad, fødevarer.
2. Menuer, måden man sammensætter mad på, vi vil gerne vise, hvem vi er.
3. Måltidet, det sociale – der er noget, man taler om / ikke taler om. Måder der spises på bl.a. at sende maden rundt. Det kræver fysiske og mentale kompetencer.

Hvis der er tavst under spisningen, er det ikke et måltid. Det bliver først et måltid, når der tales sammen / der er kontakt.

Jens Kofoed refererede til Emma Gad: Vært og værtinde skal sørge for, at alle har det rart. Hvis en person spiser alene, er det ikke et måltid. Dette blev ivrigt diskuteret på seminaret.

Deltagerne havde en livlig diskussion af 'hjælp til selvhjælps'-princippet: Mange holdninger og meninger kom frem, og begrebet blev belyst fra mange sider. Eksempler på udsagn:

- Der er også noget selvopholdende i at gøre noget selv
- Hvem har definitionsretten? Hvad vil de egentlig selv?
- Dilemma mellem svigt og pligt. Medarbejderne forstår ikke, hvad det vil sige at være dement.
- Hvordan kan der være selvbestemmelse, når de ældre borgere ikke selv kan give udtryk for det?
- Vigtigt at finde mening og sammenhæng for borgeren, hvad får en borger til at løfte kanden med vand?

Mange konkrete forslag og eksempler kom frem, og billedet, der tegnede sig, viste, at det handler om mange ting: Rammer, organisation, økonomi, uddannelse, planlægning, menneskesyn og samarbejde.

Desuden er der stor forskel på vilkårene i de forskellige kommuner.

Referent: Anne Moeslund, demenskoordinator, Århus Kommune



Erfaringer med igangsættelse af projektarbejde for puljemidler

Lolland kommune har knap 48.000 indbyggere, og er en sammenlægning af syv kommuner. Tilbud til demenslidende har tidligere og helt traditionelt alene udgået fra ældresektoren. I slutningen af 2007 etableres et tilbud til demenslidende med særlige behov i social- og psykiatri-sektoren.

En del af dette tilbud retter sig mod yngre mennesker med demens. Tilbuddet til yngre mennesker med demens bliver etableret på baggrund af analyse foretaget af demenskoordinator, herunder konkret kendskab til yngre mennesker med demens i kommunen.

I sommeren 2008 har vores tilbud eksisteret i et halvt år. Tilbuddet består dels af en visiteret gruppe (central kommunal visitation), dels af en åben cafe, hvor man kan komme ind fra gaden.

Vi har på det tidspunkt tre borgere i vores visiterede gruppe, og ganske få der besøger cafeen i åbningstiden.

Med henblik på at udvikle vores tilbud, søger vi velfærdsministeriets *pulje til dag- og aktiveringstilbud til yngre demente*.

Vi får i januar 2009 bevilget penge til vores projekt *"studiekreds for yngre demente og deres pårørende i Søhuset"*.

Projektet består af to dele:

1. Afholdelse af et offentligt møde i marts/april 2009.

Formålet med mødet er at informere

om studiekredsopstart i efteråret 2009 og rekruttere deltagere til studiekredsen

2. Afholdelse af studiekreds for yngre demente og deres pårørende. Studiekredsen vil strække sig over seks gange i løbet af efteråret 2009.

I månederne op til informationsmødet udarbejder vi informationsmateriale og sender invitationer ud til: Samarbejdspartnere i kommune og region, praktiserende læger, speciallæger, interesseorganisationer, frivillighedscenter mm. Vi skriver artikler i lokale aviser, lægger information ud på kommunens hjemmeside, sætter plakater op på biblioteker, i forretninger på uddannelsesinstitutioner osv. Vi beder om tilmelding, og får så få tilmeldinger at vi bliver nødt til at aflyse mødet.

Hvor er de henne?

Efter at have sliktet sårene, henvender vi os igen til alle de samarbejdspartnere, vi sendte invitationer til og tilbyder at komme på deres personalemøder/teammøder og orientere om vores projekt. Vi kommer rundt nogle steder, bliver taget godt i mod, og er sikre på, at der fremover vil være øget fokus på gruppen af yngre demente i disse fora. Der begynder imidlertid også at tegne sig et billede: Manglende tid hos samarbejdspartnere til at vi kommer i deres personalegruppe og fortæller om vores projekt.

Vi undres og tænker:

Er det modstand mod nytænkning og forandring?

Når der starter nyt tilbud, vil vi ellers helst forestille os, at det allerede eksisterende tager imod det nye som en ekstra mulighed, støtter op omkring det, hjælper med at få det til at vokse til glæde for de mennesker, det retter sig imod.

På nuværende tidspunkt er studiekredsen udsat til begyndelsen af 2010, og vi har stadig kun ganske få potentielle deltagere.

Der er ting, vi kunne have gjort anderledes, og der er mange faktorer, der spiller ind, når vi ønsker at starte tilbud til yngre demenslidende.

Vi ved fra andres erfaringer, at det er svært at nå ud til yngre mennesker med demens og deres pårørende:

Det er tabubelagt at tale om demens. Der er mange svære følelser forbundet med at få konstateret en demenssygdom. Det er ofte mest de pårørende, der oplever problemer. Tidlig demens er ofte ikke diagnosticeret.

Måske bor vi også i en del af landet, hvor man bare ikke taler om sådan noget, og i hvert fald ikke kommer til offentlige møder om det osv.

Hvor er det ærgerligt!!

Red.: Efterfølgende har DKDK modtaget besked om, at tilbuddet lukker ved årets udgang.



Billeder fra DKDK's Årskursus 2009

Generalforsamling 2009

Knap 70 medlemmer deltog i DKDKs generalforsamling d. 10. september på Hotel Nyborg Strand. Ane Eckermann fremlagde bestyrelsens beretning, der blev godkendt med applaus. Beretningen kan ses på DKDKs hjemmeside www.demens-dk.dk under punktet Generalforsamling. Da Ane Eckermann er valgt på generalforsamlingen i 2008, skulle der ikke afholdes valg af formand.

To nye medlemmer til bestyrelsen samt en suppleant blev valgt. Som nye bestyrelsesmedlemmer valgtes Vibeke Schønswandt, der er demenskoordinator i Helsingør Kommune, og Kirsten Ryssing, der er demenskoordinator i Lyngby Taaarbæk Kommune. Kirsten Ryssing modtog i 2008 prisen som årets demenskoordinator og Vibeke Schønswandt har tidligere været medlem af bestyrelsen. Som suppleant blev Kirsten Sejkrø-Szatkowski valgt. Kirsten er demenskoordinator i Odsherred Kommune.

På det efterfølgende bestyrelsesmøde valgte bestyrelsen Gitte Kirkegaard som næstformand. Gitte Kirkegaard er demenskonsulent i Kolding kommune. Bestyrelsen består af: Ane Eckermann, Gitte Kirkegaard, Dorthe Laccopidan, Vibeke Schønswandt, Kirsten Ryssing og Kirsten Sejkrø-Szatkowski.

Referat fra generalforsamlingen kan ses på: www.demens-dk.dk under punktet Bestyrelse. I næste nr. af nyhedsbrevet bringes en kort introduktion af bestyrelsesmedlemmerne.

Regionsrepræsentanter 2009

DKDK har regionsrepræsentanter i alle regioner - i de fleste regioner flere end een regionsrepræsentant. Under årsmødet holdt regionsrepræsentanter og bestyrelsen det ene af årets to møder.

En liste over regionsrepræsentanter findes på www.demens-dk.dk under punktet Regionsarbejde.



AktivitetsKalender 2009

Næste DKDK nyhedsbrev udkommer i december

Bestyrelsesmøde

Fredag d. 6. november 2009

Forskningskonference Demens og depression - NVD, Rigshospitalet København

Fredag d. 27. november 2009

Norske demensdage

Tirsdag d. 1. - onsdag d. 2. december 2009

Bestyrelsesseminar

Fredag og lørdag d. 15. – 16. januar 2010

Møde med regionsrepræsentanterne

Fredag d. 5. marts 2010

Bestyrelsesmøde

Fredag d. 19. marts 2010

DKDK Årskursus

Onsdag d. 8. september - fredag d. 10. september 2010



Nyhedsbrevet udgives af DemensKoordinatorer i Danmark

Oplag: 565
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
Gitte Kirkegaard
Tlf. 30 94 03 93
giki@rkolding.dk

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

Sekretariat
Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Bogholder/kursussekretær
Karin Kirchherr
kk@demens-dk.dk

Ansvarshavende redaktører
Dorthe Laccopidan
Ane Eckermann

Redaktion
Marianne Lundsgaard
Konsulent Lise Sørensen
ls@demens-dk.dk