

DemensKoordinatorer i Danmark



Tak for sidst!



I sidder nu med konferencerapporten efter DKDK's Årskursus 2015, hvor der er mulighed for at læse referater af alle hovedindlæg og seminarer. Referaterne er skrevet af bestyrelsesmedlemmer og sekretariatet.

Vi har drøftet, om vi skal fortsætte med at udsende en konferencerapport, men har hørt flere sige, at den bliver læst og brugt til inspiration, f.eks. hvis der skal findes oplægsholdere til lokale temadage, intern undervisning, og hvis der skal laves udviklingsprojekter – så vi fortsætter.

Personligt er jeg stolt over det høje deltagerantal på Årskurset – flere end 380 -, og jeg har glædet mig rigtig meget over den gode stemning og det engagement, der var i alle diskussioner og i de mere uformelle snakke. Flere af dem, der var med på Årskurset for første gang, har netop bemærket, at det er en meget aktiv og faglig engageret gruppe, som var med her.

Titlen på Årskurset var "Demenskoordinatorens komplekse arbejdsfelt". Indlæg om etik, adfærdsproblemer, risiko for fejl diagnoser, rehabilitering og meget mere var med til at kaste lys over de mange forskellige problemstillinger, der kan være at arbejde med, når man arbejder med mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

Der var også mange forskellige faggrupper med på Årskurset, og det fortæller også noget om, hvor bredt dette felt er og hvor mange forskellige kompetencer, der er brug for.

Der er tradition for, at DKDK afholder generalforsamling om torsdagen på Årskurset, og det gjorde vi også i år.

Der blev valgt to nye bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter. I bestyrelsen er vi nu to demenskoordinatorer, to dagcenterledere, én klinisygeplejerske og begge suppleanter - som deltager i bestyrelsesmøderne-, er demenskoordinatorer. Pensioneret overlæge, gerontopsykiater Rolf Bang Olsen er fortsat tilknyttet som faglig ressourceperson. Alle disse forskellige fagligheder giver grundlag for mange frugtbare diskussioner. Bestyrelsen konstituerer sig på det førstkommande bestyrelsesmøde.

Efter Årskurset har sundheds- og ældreminister Sophie Løhde udtalt, at hun vil sætte gang i en national handlingsplan for demens og arbejde for, at Danmark bliver mere demensvenligt. Dette bakker vi naturligvis op om, og ser frem til at deltage i arbejdet.

Rigtig god læselyst med konferencerapporten.

Lone Vasegaard

INDHOLD:

Referater fra DKDKs Årskursus 2015	2
DKDK's bestyrelse og aktivitetskalender	44

19. årgang
Oktober 2015

NYHEDSBREV 3

Genoplivning af mennesker med demenssygdomme - et spørgsmål om værdighed og etik

Jakob Birkler, Lektor, ph.d., formand for Det Ethiske Råd

Jakob Birkler glæder sig over at holde oplæg for så mange praktikere. Praktikere, som i det daglige forsøger at arbejde etisk, men må erkende, at rammerne ikke altid er til det – om det så er i juridisk, økonomisk eller praktisk henseende: "Jeg har en klar overbevisning om, at i hver eneste dag gennem jeres koordinerende arbejde forsøger at gøre det rigtigt godt, men der er nogle situationer, hvor I kommer i tvivl om, hvad der er rigtigt at gøre, og det er i de situationer, hvor etikken

bliver synlig". Et vindue lægger vi først mærke til, når det er blevet beskidt, og på samme måde mener Jakob Birkler, det er med etik – først når vi bliver udfordret af den, når vi kommer i tvivl, toner den frem. Vi skal ikke blive handlingslammede af tvivlen, men i stedet overveje, hvordan vi håndterer den.

Tvivlen opstår i forhold til:

Hvad *skal* jeg/vi gøre (juridisk dimension)?

Hvad *kan* jeg/vi gøre (praktisk dimension)?

Hvad *bør* jeg/vi gøre (etisk dimension)?

Spørgsmålet om genoplivning

I sundhedsvæsenet kan vi behandle mere end nogensinde før, og vi er blevet gode til at redde liv – men nogle gange skulle vi måske være stoppet lidt før. I Danmark er selvbestemmelse det bærende princip, når det handler om genoplivning. Ved at sætte selvbestemmelsen i højsædet søger vi at sikre den enkeltes værdighed. Nogle gange er der bare ikke grundlag for at udøve selvbestemmelse, f.eks. hvis de kognitive funktioner ikke er intakte.

Livstestamente har en værdi i og med den sidste tid bliver italesat, men det indeholder også nogle begrænsninger – og særligt da det kun vedrører livsforlængende behandling og ikke spørgsmålet om genoplivning. Desuden kan den enkelte have

Livstestamente

Med et livstestamente kan du sikre, at lægerne følger dine ønsker, hvis du ligger for døden og ikke selv kan give besked.

skiftet mening, siden livstestamentet blev oprettet. Det er et problem, at livstestamente i medierne bliver omtalt som dødssamtaler – i stedet handler det jo om forberedelse, og om hvordan den enkelte ønsker at tilbringe sin sidste tid. Ved spørgsmålet om genoplivning kan de pårørendes mening være et pejlemærke, men samtidig er deres mening ikke nødvendigvis den samme som det menneske, det drejer sig om - og desuden kan de pårørende indbyrdes være uenige.

At hænge en hjertestarter op på et plejecenter, svarer til at hænge et dilemma op på væggen. Det kan være krænkende at blive spurgt til – for at holde selvbestemmelsesretten i hævd -, om hjertestarteren skal bruges ved et evt. genoplivningsforsøg.

Selvbestemmelse og demenssygdom

Dilemmaerne om genoplivning bliver yderligere forstærket, når det drejer sig om et menneske med en demenssygdom. Her er selvbestemmelsen for alvor udfordret, og det er ikke sikkert, at



vedkommende kan give anvendelige svar. Den enkelte skal stadig inddrages, men det kan ikke lade sig gøre på en direkte måde. I stedet bliver det et spørgsmål om at inddrage det liv, der er levet.

Hvornår kan en behandling vurderes udsigtsløs? Det er næsten en floskel at sige, at vi skal vurdere hver situation for sig. For det skal vi selvfølgelig, siger Jakob Birkler og tilføjer; ”men det er også ligheder i situationerne, som fungerer som pejlemærker, næste gang vi står i et etisk dilemma”. Det vigtigste for at træffe beslutningerne er ikke redskaber, men egenskaber – den enkeltes karakter.

Genoplivningsforsøg – skal/skal ikke?

Hvordan vurderer vi værdien af et genoplivningsforsøg? Et genoplivningsforsøg kan være både voldsomt og uværdigt. Der er en risiko for, at ribben brækker, og at resultatet ikke så meget bliver en forlængelse af livet, men mere en smertefuld dødsproces.

Værdien af et genoplivningsforsøg vurderes forskelligt alt efter hvor det foregår, af hvem, ud fra hvilke kriterier og på hvilket tidspunkt. Jakob Birkler fortæller, at patienter, som indgår i behandlingsforløb, med stor

sandsynlighed vil blive forsøgt genoplivet – der er stor juridisk forskel på at befinde sig på en hospitalsafdeling og alle andre steder. Hvem er det, som vurderer værdien? Er det borgeren selv, plejepersonale, en læge, pårørende? Mange gange er der ikke truffet en beslutning, førend situationen indtræffer, og det bliver op til dem, der er i nærheden – måske nogen, der ikke kender til, at der er truffet aftale netop i forhold til dette. Hvad giver mening at vurdere genoplivningsforsøg ud fra? Er det livskvalitet, livslængde, livshåb, livsmening? Jakob Birkler mener, at der ofte er fokus på livslængde, men livets indhold må være vigtigst. Han tror, grunden til at der er fokus på livslængde, er, at det kan kvantificeres – tal er taknemmelige og lettere at forholde sig til end fluffy begreber som livskvalitet og livsmening.

Jakob Birkler mener, at der skal være rum og rammer til IKKE at forsøge genoplivning. Alt for mange medarbejdere får ondt i maven over, at genoplivning blev forsøgt, og at det var uværdigt, eller at genoplivning ikke blev forsøgt, og at loven dermed blev brudt. Svaret på, hvem der skal tage beslutning, hvis situationen opstår, bør ligge i det samvær der ligger forud. Det værst tænkelige er, at der bliver vurderet eller endda kalkuleret på afstand. Det er så let at træffe beslutning på afstand, men i relationen er det svært. Efterfølgende skal der være rum for refleksion – kunne vi have gjort det bedre?

Etisk refleksion

Til slut ridser Jakob Birkler en række begreber op, som kan understøtte etisk refleksion.



Nærhed og/eller distance: Generelt i sundhedssystemet hjælper vi mere på distancen, men hvornår bør vi være tæt på? Tæt på såvel fysisk som på det enkelte menneske og på det liv, som det har levet?

Hurtigt og/eller langsomt: Livet går langsomt, men ved genoplivning skal det gå hurtigt. En grundlæggende etisk overvejelse er, hvad bør gå langsomt, og hvad bør gå hurtigt?



Våge og/eller overvåge: Jakob Birkler siger, at den vigtigste prioritering i sundhedssystemet handler om distinktionen mellem at våge eller overvåge. Der bliver ikke sat midler af til at våge ved det enkelte menneske – i stedet handler det om at overvåge, hvor man ser over mennesker. Det kunne være at en unik vågestund med et menneske, giver et krystalklart svar på, om vedkommende ønsker genoplivning eller ej. Førstehjælp og/eller næstehjælp: Nogle gange er næstehjælpen, som er løsrevet fra enhver økonomisk kalkule, og tager udgangspunkt i spørgsmålet "hvad med den anden?" vigtigere end førstehjælp.

Tilgangspunkt og/eller udgangspunkt: Jakob Birkler tror, vi har misforstået udtrykket "at tage udgangspunkt i borgeren". Udgangspunkt betyder, at vi går ud fra et punkt – et punkt der handler om borgerens levede liv. I stedet kommer vi oftest med en ydelse til borgeren.

Give liv og/eller dele liv: Hvad er det for en slags liv, vi giver, hvis en person efter genoplivning vågner op på intensiv afdeling og lever de sidste to dage med brækkede ribben? Vi skal i højere grad fokusere på at blive delagtiggjort i det liv, som er levet.

Velfærdsteknologi som supplement og/eller erstatning: Teknologi i sig selv er ikke uetisk. Den etiske lakmusprøve er, om den supplerer eller erstatter menneskelig kontakt? Vi skal være opmærksomme, hvis den fungerer som en erstatning.

Jakob Birkler slutter oplægget med at sige, at demenskoordinatorer som praktikere må lære af erfaring og derved gøre gode vaner til sædvaner.

En deltager i salen spørger Jakob Birkler om, hvordan man kan drage nytte af erfaringer, når det handler om meget forskellige situationer? Han svarer, at han ved, det er vanskeligt, men selv om situationer ikke er ens, er der ofte ligheder, som vi kan bruge som pejlemærker.



Sorg er ikke, hvad sorg har været

Jorit Tellervo, projektleder og sygeplejerske PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet



I mange år, har der været en forståelse af, at sorg primært handler om alder. Derfor mødes ældre efterladte typisk med spørgsmål som, "hvor gammel blev han?", "hvor længe var han syg?", "hvor længe var I gift?"

Ny forskning viser, at sorg handler om andet og mere end alder. Sorgen handler om det menneske, vi har en relation til. Det handler også om andre faktorer som personlighed, resiliens, kultur, sociale forhold, køn, alder, tro, erfaring med det at miste og omstændighederne omkring tabet.

I Danmark bliver de fleste over 65 år. Ifølge statistikken, mister 15.000 mennesker over 65 år, hvert år deres ægtefælle. Iblandt dem er 82% nyblevne enker og enkemænd. Forskningsresultater viser, at det er en risikofyldt overgang i livet at miste en ægtefælle. Derfor arbejder Jorit Tellervo for at udbrede viden om de risici, der er forbundet med at miste sin ægtefælle,

for det har vist sig, at der er en forskel på at anskue sorgen tidligt eller sent i livet.

Læs mere om sorg blandt ældre i bogen: 'Sorg – når ægtefællen dør', [klik her](#)
Læs mere om sorgstøtte her:
www.sorgstotte.dk

Sammenkoblingen mellem alder og sorg kan findes i en holdning om, at det er en naturlig del af livet at miste som ældre menneske. Derfor er der også en forestilling om, at som ældre kan man bedre foregribe sorgen. Mange ældre mennesker lever i dag i ensomhed, og ved tab af en ægtefælle øges risikoen for ensomhed betydeligt. Flere ældre efterladte lider af PTSD og kompliceret sorg. Det er derfor vigtigt, ikke at negligere sorgen blandt de ældre, som der ellers er en tendens til - både i samfundet generelt som blandt fagpersoner, siger Jorit Tellervo.

Viden om sorg

Den klassiske faseteori om sorg fortæller, at et sorgforløb følger fire faste faser: 1. chok, 2. reaktion, 3. bearbejdning og 4. nyorientering. Når den efterladte kommer igennem faserne, kommer vedkommende videre på den anden side af sorgen og videre i livet. Den afdøde er lagt bag den efterladte, og der kommer ny energi til at skabe den nye hverdag. Denne tilgang går ud fra, at sorg forløber ens for alle mennesker, og at sorgen afsluttes med en løsrivelse fra afdøde.

Et stort studie blandt ældre mennesker viser, at et sorgforløb ikke altid forløber som en fremadskridende proces og i en bestemt rækkefølge, som faseteorien siger. Sorg er individuel, og det er ikke muligt at forudsige, hvordan sorg forløber for den enkelte. En ny model – Tospors modellen – beskriver sorgprocessen som en vekselvirken mellem to spor:

1. Tabs-sporet (mellem fortid og nutid) og
2. det genoprettende spor (mellem nutid og fremtid).

I tabs-sporet omformes båndet til den afdøde, og den efterladte lever fortsat med betydningen af den afdødes nærvær. Resten af livet opleves gensorg, f.eks. ved højtider, familiebegivenheder og mærkedage, hvor den afdøde ikke længere er til stede. I det genoprettende spor skal den efterladte forholde sig til livsændringer, en ny hverdag og begynde at skabe en ny identitet, f.eks. fra at være en del af et ægtepar til at være sig selv. Igennem sorgen bevæger den efterladte sig mellem de to spor. Det er en vekslen imellem at være optaget af sorgen og dernæst i sin nye hverdag.

Kompliceret sorg

For en gruppe af efterladte vil penduleringen mellem de to spor ophøre. De får svært ved at forholde sig til livet, der er tilbage at leve, og har ikke overskuddet til at opretholde deres hverdagsliv. Denne gruppe er i risiko for at udvikle kompliceret sorg. Særlige omstændigheder kan øge risikoen for at udvikle kompliceret sorg, f.eks. hvis dødsfaldet sker efter et sygdomsforløb på over et halvt år, hvis dødsfaldet sker pludseligt uden forvarsel, hvis man er socialt isoleret eller selv slås med helbreds-mæssige problemer. Kompliceret sorg kan udvikle sig til depression og i værste tilfælde selvmord.

Jorit Tellervo sætter den komplicerede sorg i perspektiv, ved at gengive fortællingen om en datter, der mister sin far til selvmord. Faren har selv passet og plejet sin kone, fra hun fik konstateret demens frem til hendes død. Datteren overhører hans signaler om, at han har mistet livslysten efter sin kones død og ønsker at begå selvmord. Efter hans død går det op for hende, hvor galt det stod til bl.a., da hun

læser hans dagbog. Faren savnede omsorg, begyndte at isolere sig, blev usigneret og mistede sin appetit. Alt sammen faresignaler for et menneske der oplever en kompliceret sorg. Datteren ville ikke tage det til sig, den første gang han taler om selvmord, for som så mange andre tænkte hun "ældre mennesker begår ikke selvmord". Men faktisk sker flest selvmord i Danmark blandt den ældste del af befolkningen. Risikoen øges betydeligt ved tab af en ægtefælle. Alligevel er der en generel holdning i samfundet af, "det gør ældre mennesker ikke". Af samme grund ser vi ikke faresignalerne, når en efterladt ægtefælle går rundt med selvmordstanker, siger Jorit Tellervo. Tab af en ægtefælle er en enkeltstående faktor, der belaster livet. Håbløsheden kan blive altoverskyggende, og selvmord bliver en løsning.

Den professionelle indsats

Der er stor forskel på omsorgspersonalets viden om sorg, sorgforståelse og deres tilgang til at arbejde med sorg. En undersøgelse viser, at færre end 10% af medarbejderne på omsorgsområdet har modtaget efteruddannelse i

sorg og krise. Ligeledes er det kun få kommunale institutioner og sygehusafdelinger, der har handleplaner for omsorg for efterladte. Derfor beror den professionelle indsats i dag på tilfældigheder. Erfaringerne viser, at indsatsen i kommuner og på sygehuse ikke er struktureret, men afhænger af, hvem der tilfældigvis er på arbejde. Det er personafhængigt og for tilfældigt, hvordan opfølgingsbesøgene udføres. Derfor opfordrer Jorit Tellervo til, at man på de lokale arbejdspladser strukturerer indsatsen, så den bliver mere ensartet. Der skal skabes et overblik over, hvem der gør hvad, hvornår.



Adfærdsproblemer i ældreplejen/ Modvirkning af udfordrende adfærd gennem personcentreret omsorg og low-arousel pædagogik

Charlotte Agger, sygeplejerske, MPA, forstander på Demenscentret Pilehuset, København,
Iben Ljungmann, autoriseret psykolog og specialist i gerontopsykologi, souchef på Demenscentret Pilehuset, København

Først i oplægget opfører Charlotte Agger og Iben Ljungmann et kort skuespil om en "besværlig" beboer, der udviser problemadfærd. Skuespillet udgør omdrejningspunkt for det efterfølgende oplæg. Oplægsholderne fortæller, at ansvaret ofte skubbes over på beboeren, kollegaer, pårørende, ledelsen eller manglen på ressourcer og dårlige rammer, når medarbejdere føler sig magtesløse over for en beboer. Det er et udtryk for, at medarbejderne mangler faglige metoder eller redskaber til at komme ud af eller videre i situationen. Medarbejderne er låst fast i det personlige domæne med udtalelser som "jeg vil ikke finde mig i.." og "beboeren hører ikke til i vores målgruppe – beboeren må flyttes". Medarbejderne føler sig personligt ramt eller krænket. Dette giver ofte et dårligt arbejdsmiljø.

Oplægsholderne har udgivet bogen: "Adfærdsproblemer i ældreplejen" (Dansk Psykologisk Forlag 2015), hvori der kan læses mere uddybende om emnet. Find mere information om bogen [ved at klikke her](#).

Ro, renlighed og regelmæssighed?

Medarbejderne ønsker, at hverdagen skal forløbe stille og roligt. De må dog indse, at adfærdsproblemer er en del af arbejdet. Ro, renlighed og regelmæssighed er en del af den gamle plejekultur.

I stedet mener oplægsholderne at udgangspunktet for medarbejderne bør være, at mennesker, der er i stand til at opføre sig ordentligt, gør det. Problemadfærd er et udtryk for, at der stilles for høje krav, og at der eksisterer for høje forventninger i forhold til de evner, beboeren er i besiddelse af. Der stilles krav fra både personale, medbeboere, indtryk fra omgivelserne samt indre krav, herunder fysisk sygdom.

Den faglige vej

For at kunne samarbejde skal den enkelte have selvkontrol. Dét medarbejderne opfatter som problemadfærd, er løsninger for beboeren. Først når beboeren føler selvkontrol, kan der indgås en pædagogisk alliance med vedkommende, der gør, at medarbejderne kan få beboeren til at gøre noget, han/hun ellers ikke ville have gjort.

Det er derfor vigtigt at afklare, hvor mange krav den enkelte beboer kan rumme. I hver enkelt situation skal medarbejderne tage udgangspunkt i dét, der er evidens for. Her handler det ikke om "varme hænder", bankende hjerter" mm., men om at medarbejderne bruger den faglige vej.



Oplægsholderens bud på den faglige vej er:

- Gør brug af den personcentrerede omsorg jf. Tom Kitwood, hvori der tages udgangspunkt i fem grundlæggende psykologiske behov – trøst, tilknytning, inklusion, meningsfuld beskæftigelse og identitet.
- Anvend kravsnedsættende pædagogik. Giv beboeren en oplevelse af medbestemmelse, tilpas kravene til de ressourcer, medarbejderne ved, at beboeren har, gør livet forudsigeligt, brug motiverende handlinger, giv en oplevelse af samhørighed og skab meningsfuldhed i situationen.
- Brug afledning mere systematisk – afdæk hvad virker for den enkelte beboer.
- Anvend low-arousal pædagogik – kend advarselstegnene på affekt hos den enkelte.
- Vær opmærksom på somatiske sygdomme hos beboeren.

Enhver problemadfærd bør medføre udarbejdelse af en pædagogisk handlingsplan, der blandt andet skal indeholde:

- En liste over afledninger, der tidligere har fungeret
- sikring af, at de basale behov opfyldes,
- en kravstilpasning,
- hvilke advarselstegn kommer til udtryk, når beboeren oplever et indre kaos
- ro-givende strategier, der har fungeret hos beboeren,
- samt hvordan gives der plads til beboerens egne mestringsstrategier.



Rementia - en overset mulighed

Knud Erik Jensen, konsulent, Udviklings- og formidlingsenheden Udvikling og Dokumentation

Knud Erik Jensen fortæller i sit oplæg om rementia, som er et begreb, der stammer fra Tom Kitwoods omsorgsteori. Knud Erik Jensen tror på, at begrebet indeholder et uudnyttet potentiale for demensplejen.

Dementia og rementia

'Dementia' betyder symptomer på en række sygdomme, der giver kognitiv svækkelse. 'Rementia' er en afledning heraf og betyder en moderat eller kortvarig genvinding af nogle færdigheder på trods af demens. Knud Erik Jensen spørger forsamlingen, om de kender til det klarhedens øjeblik, hvor et menneske med demens, pludselig virker orienteret i tid og sted og er til at nå? Der er flere af deltagerne, der nikker.

Knud Erik Jensen instruerer og viser en lille film for deltagerne ([klik her for at se filmen The Monkey Business Illusion](#)) – den er et fint eksempel på, at når fokus er på én bestemt ting, er der ting, som man ikke får øje på, som f.eks. en stor gorilla! På samme måde kan praktikere med et fagligt helhedssyn, hvor fokus er på problemer, overse ressourcerne hos mennesker med demens.

Rementingproces

En rementingproces er potentialeorienteret og personcentreret omsorg, hvor der er systematisk fokus og opfølgning på det, der betyder særligt meget for mennesket med demens, det kan f.eks.

være ved at sætte fokus på den enkeltes livshistorie. Håbet er drivkraften i processen, hvor målet er at nå øjeblikke af rementia.

Knud Erik Jensen viser en film med en gammel mand på et plejehjem. Manden er lukket helt inde i sig selv og er meget vanskelig at komme i kontakt med. Gennem samtale med hans datter finder plejepersonalet ud af, at han elsker musik – de finder også frem til hvilken musik. I filmen får den apatiske mand afspillet sin yndlingsmusik i høretelefoner og ikke længe efter, liver han op, ansigtet får mimik, kroppen rokker i kørestolen, og han nynner og synger med. En plejer afbryder på et tidspunkt for musikken og spørger ham til musikoplevelsen. Han besvarer spørgsmålene, og er helt til stede i nuet. Forandringen er slående. [Se videoen ved at klikke her.](#) Knud Erik Jensen mener, der er et potentiale i en sådan erfaring, og han opfordrer praktikerne til at tro på, hvad de kan se, der virker.

Systematisk indsamling af viden

Der er for nuværende ikke videnskabelige holdbare undersøgelser af effekten ved socialpædagogiske indsatser på demensområdet, men Knud Erik Jensen er enig i, det som står skrevet i "National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens": "...*det skal understreges, at mangel på evidens for effekt ikke er det samme som mangel på effekt.* Sundhedsstyrelsen

skal opfordre til, at disse områder tages op i relevante sammenhænge og fora".

Den opfordring har Knud Erik Jensen taget til sig, han indsamler systematisk viden om rementia og har dannet et netværk, som udveksler erfaringer og holder møder med udgangspunkt i rementia. Hvis du har interesse i at høre mere om eller deltage i netværket kontakt Knud Erik Jensen på mail udvikling@jensen.mail.dk



Helhedssyn i sociale sager er en kæmpe ambition. Kan det overhovedet lade sig gøre?

Susanne B. Holm, selvstændig jurist og indehaver af Paragraf&Praksis, ekstern lektor på socialrådgiveruddannelsen på Aalborg Universitet

Susanne B. Holm fortæller, at udgangspunktet for at behandle sociale sager, er, at de behandles ud fra et helhedssyn. Hun mener, at det er vigtigt, at demenskoordinatorerne kender til, hvad der menes med helhedssyn ud fra et juridisk synspunkt, dels fordi nogle demenskoordinatorer selv træffer afgørelser, dels fordi alle rådgiver og vejleder. Det er ikke rimeligt, at mennesker med demenssygdom og deres pårørende, som har andre presserende aspekter at forholde sig til, samtidig skal have indsigt i dette. Som jurist ved Susanne B. Holm især, hvor det går galt, og har derfor også et bud på, hvad der kan gøres anderledes.

Sociale sager spænder vidt – det kan dreje sig om personlig pleje og omsorg, praktisk hjælp i hjemmet, aflastningsophold, aktivitetstilbud, hjælpemidler, rehabiliteringsforløb mv.

Hvad betyder 'helhedssyn'?

Der findes en lang række kilder til en nærmere definition af, hvad der menes med, at der skal være et helhedssyn i sociale sager. Fra lov og vejledning i retssikkerheden samt andre lovforarbejder (se de konkrete kilder på slides fra Årskurset på www.demens-dk.dk) om helhedsvurdering kan det udledes, at hjælp over en længere periode skal tilrettelægges ud fra en samlet, bred

vurdering og ikke kun i forhold til den konkrete form for hjælp, som en borger har søgt om. Her skal også medtænkes muligheder, som er relevante for borgeren, uden for det sociale system.

Susanne B. Holm mener, at det stiller rigtig store krav til den kommunale sagsbehandler om at væ-

re velbevandret i såvel sociallovgivning, som have et nøje kendskab til tilbud, som ligger udover dette. Det er dog ikke et krav, at sagsbehandleren selv skal kunne rådgive om alle typer af problemer, men vedkommende skal kunne henvise til andre, relevante rådgivningsmuligheder.



Et eksempel på en social sag kan være en person, som søger om hjemmehjælp. Her viser det sig, at ægtefællen er langt inde i et demensforløb. Så skal sagsbehandleren overveje, hvordan der ellers kan hjælpes. Det kunne f.eks. være rådgivning og vejledning, muligheder for retshjælp eller henvisning til nogle frivillige tilbud. Ombudsmanden har behandlet nogle sager omkring helhedsvurdering, hvoraf det kan udledes, at der stilles store krav til sagsbehandlingen – myndighederne skal kende og kunne præsentere de forskellige muligheder i den sociale lovgivning – og derudover - for borgerne.

Helhedssyn i serviceloven

Kravene bliver yderligere skærpet i serviceloven og i vejledningen dertil. Her er der fokus på, at

der skal ydes "... en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov". Formålet er: "at skabe et sammenhængende og helhedsorienteret tilbud, hvor det tilstræbes, at de samlede tilbud bidrager til at give den enkelte en mere selvstændig tilværelse med respekt for den enkeltes ønsker, behov og muligheder for livsudfoldelse".

Samtidig: "Uanset hvad der er årsag til, at en person med nedsat funktionsevne skal have ydelser efter serviceloven, skal indsatsen tilrettelægges så den fremstår helhedsorienteret og afpasset efter den enkeltes særlige behov og muligheder og med respekt for den enkeltes integritet og værdighed. "

Susanne B. Holm synes, det er flotte ord, som i praksis kan være vanskelige at efterleve. Når hensynet til den enkeltes integritet og værdighed er en del af helhedsvurderingen, må følgende spørgsmål være relevante, når hjælpen skal tilrettelægges:

- hvor beskidt må der være i en lejlighed?
- hvor ofte skal der vaskes tøj?
- hvor meget tøj skal stryges?
- hvor ofte skal der skiftes sengetøj?

Det bliver ikke nemmere af, at kommunerne er opdelt i og arbejder i forhold til en søjleorganisering. Det betyder, at en kommunal sagsbehandler i Sundhed og Ældre måske ikke er opmærksom på, at f.eks. socialpædagogisk hjælp kan være relevant for en folkepensionist.



Handleplaner

I en social sag skal kommunalbestyrelsen tilbyde at udarbejde handleplaner for, hvad borgeren er berettiget til efter den sociale lovgivning - dette gælder for borgere under folkepensionsalderen.

En handleplan bør være en garanti for, at ens sag bliver vurderet helhedsorienteret. Meningen med en handleplan er at sikre en koordineret indsats mellem de forskellige myndigheder for at

styrke beslutningsgrundlaget og synliggøre indsatsen. En funktionsevnevurdering er for snæver og udgør i sig selv ikke en handleplan.

Vurderingen af hjælp til folkepensionister, som har behov for omfattende hjælp i dagligdagen, skal stadig være helhedsorienteret, konkret og individuel. Forskellen er blot, at der ikke er tale om én samlet plan. Selvom det drejer sig om borgere på folkepension, kan det være en idé allige-

vel at spørge, om der kan udarbejdes en handleplan i sagen – en handleplan kan være et godt udgangspunkt og støtte. Hvis ikke det er muligt at få udarbejdet en handleplan, kan man bede om at få en begrundelse for afgørelsen, hvori der bl.a. indgår en henvisning til de retsregler, afgørelsen er truffet ud fra, angivelse af de hovedhensyn, der har været bestemmende for skønsudøvelsen, og evt. en kort redegørelse for de oplysninger, som er tillagt væsentlig betydning for afgørelsen.

Da deltagerne efterfølgende spørger Susanne B. Holm, om det er lovligt automatisk at tildele hjælp efter kommunens kvalitetsstandarder, er svaret et rungende nej. En kommunes kvalitetsstandard er blot et udgangspunkt. Hun opfordrer til, at de her sager ankes, så vi sikrer, at det er den konkrete, individuelle vurdering, som er i højsædet.



Demens og arkitektur

Pernille Weiss Terkildsen, sygeplejerske, cand.scient.san., Master i Ledelse og Innovation, ArchiMed A/S

Pernille Weiss Terkildsen mener, at det er vigtigt at erkende, at arkitektur og sundhed hænger sammen. Når det handler om demens, bliver det stadig vigtigere at diskutere og reflektere over, hvad det er for nogle rammer, vi tilbyder mennesker med demens, som har brug for en plejebo-



lig. Da antallet af mennesker med demens er stigende, vil antallet af plejehjemspladser til svært demente stige tilsvarende. Pernille Weiss Terkildsen siger, at der i 2040 vil være behov for godt 2000 flere af denne type plejehjemspladser.

Bygninger bliver taget for givet og bliver kun bemærket, det første stykke tid man befinder sig i dem, men de spiller en stor rolle for vores samspil og trivsel. I Danmark er plejehjemmene meget ens, selvom de umiddelbart kan se forskellige ud. Det undrer Pernille Weiss Terkildsen, da det er meget forskellige mennesker, der bor på plejehjem.

Ét af hendes hovedbudskaber er, at byggeri er andet og mere end mursten og mørtel. Hvert eneste plejehjem er en unik organisme, hvor det lige så meget handler om kultur, værdier, medarbejdere og den ledelse, der eksisterer der. Af den årsag kan det ikke nytte noget, at vi bliver ved med at bestille nye fysiske rammer, for så at få udleveret nøglerne, når byggeriet er klart. Det skal opstå i et samspil med fællesskabet. Derfor er det heller ikke gangbart, at byggegrunde til plejeboligbyggeri allerede er fastlagt på forhånd – Pernille Weiss Terkildsen opfordrer demenskoordinatorerne til at være på forkant og spørge kommunen om, hvor findes der egnede byggegrunde til fremtidigt plejeboligbyggeri.

Ingen snuptags-løsninger

Pernille Weiss Terkildsen understreger, at hun af samme årsag ikke viser eksempler på den 'rigtige' arkitektur, for sådan noget findes ikke. Der er ingen snuptags-løsninger, men i stedet gråzoner og spørgsmål, vi ikke kender svar på. I stedet er der en række konkrete spørgsmål, der skal overvejs nøje, f.eks. om lysforhold, akustik, materialer, overflade, wayfinding, tilgængelighed, overvågning, farver. Et centralt spørgsmål er, hvor stor en boliggruppe til svært demente skal være, og om man evt. kan lave et elastisk byggeri, hvor der kan laves større eller mindre boliggrupper alt efter behovet.

Andre spørgsmål, der skal overvejes på forhånd, er adgangsteknologier - hvad kan gøres for at beboerne ikke går ind i hinandens boliger? Hvordan skal beboerne deles op, skal det være i forhold til hvor fremskreden demenssygdommen er? Særligt i forhold til byggeri i niveauer – er der adgang til uderum? Er det sikkert i forhold til, at ingen kravler ud, eller vil evt. sikkerhedsforanstaltninger gøre det for institutionaliseret?

Det er vigtigt også at tænke i sammenhæng - hvor stor er nærheden eller afstanden mellem forskellige rum med forskellige funktioner. Et eksempel er wellnessrum, som ligger for langt væk fra dér, hvor beboerne bor, og så bliver det ikke brugt. Et andet eksempel er et publikumsorienteret

ret café- og fællesområde, som ikke bliver brugt, da det ligger langt væk fra boligområdet. Afstanden bliver såvel visuelt som praktisk for lang.

Gentænk plejemodellen

Der er relativt få evidensbaserede løsninger om, hvordan arkitektur og indretning bevidst kan inddrages på plejecentre. Pernille Weiss Terkildsens bud er, at perspektivet vendes på hovedet ved starten af en byggesag og i stedet for at gøre 'som vi plejer', skal vi stille spørgsmål som, hvad skal plejehjemmet kunne give svært demente mennesker? Hvad skaber trivsel?

Pernille Weiss Terkildsen siger, at det er en kæmpe stor udfordring, at der er lige så mange oplevede verdener på et plejecenter, som der er beboere. Det skal plejecenteret kunne imødegå ved f.eks. at fungere som et slags teater, hvor der eksisterer flere scener sideløbende med hinanden, uden at de forstyrrer hinanden.

Anvisning fra Statens Byggeforskningsinstitut (SBI)

Pernille Weiss Terkildsen henviser flere gange i oplægget til anvisning 259: "Plejeboliger for personer med demens – indledende spørgsmål", som omhandler den evidensmæssige viden på området.

[Find anvisningen ved at klikke her.](#)



Yngre risikerer fejlagtig demensdiagnose - hvad kan der gøres?

Lise Cronberg Salem, læge, ph.d., tilknyttet Nationalt Videnscenter for Demens

Lise Cronberg Salem fortæller om den forskning, hun har lavet om diagnosticering af yngre mennesker med demens. Baggrunden for, at forskningen blev igangsat, var at professor Gunhild Waldemar fra Nationalt Videnscenter for Demens mente, at der manglede viden på området.

Yngre med demens – andre årsager og andre symptomer

”Yngre” er defineret som 65 år eller yngre. Ved de 65 år sker et stort skifte for mange, da de går på folkepension, og livet ændrer sig markant. Som yngre menneske i systemet kan ens udredning og diagnose være en lang og puklet vej, fordi det er sjældent, lægen umiddelbart tænker demenssygdom som en oplagt mulighed. Der kan derfor gå tre år, før der stilles en diagnose. Dét er der flere andre årsager til. En årsag er, at symptomerne kan være anderledes hos yngre end hos ældre mennesker med demens. Et eksempel er alzheimers, hvor det hos yngre sjældent er hukommelsen, men mere viser sig ved forstyrrelser af de visuospatale funktioner, sprogpåvirkning og psykiatriske symptomer. På den måde er det ikke indlysende, at det er demens. En anden årsag er, at en demensdiagnose medfører en stigmatisering – derfor er det vigtigt, at diagnosen er korrekt. På den anden side kan det anføres, at rette diagnose i rette tid udløser en række hjælpeforanstaltninger, og det kan være svært at vente på.

Registerstudie

Lise Cronberg Salem stod bl.a. i spidsen for et registerstudie, hvor målet var at validere registrerede diagnoser og evaluere diagnostiske forløb, dvs. er de registrerede diagnoser korrekte? Hvordan er patienterne blevet udredt? Hvad baserer deres diagnose sig på? Resultaterne blev desuden sammenlignet med et lignende studie udført primært på ældre demente i Nationalt Videnscenter for Demens.

Ud af 891 patienter registreret med demens i 2008 blev 159 hospitalsjournaler evalueret efter tilfældig udtrækning. Journalerne blev vurderet af en psykiater, en neurolog og en neuropsykolog. Patienterne var i gennemsnit

57 år. Fokus var på det basale udredningsprogram: Indgik patientens sygehistorie, kognitive tests, psykiatrisk vurdering, objektiv undersøgelse, billeddiagnostik af hjernen, ADL heri? Det fremgik, at grundigheden i udredningen er meget afhængigt af specialet, hvor indenfor den enkelte bliver udredt. Alle ovenstående undersøgelser indgik således i 11% af udredningerne hos psykiatrien, 56% hos geriatrien, 47% hos neurologien og 0% af kirurgien. Lise Cronberg Salem nævner som en sidebemærkning, at der meget overraskende er seks patienter i undersøgelsen, som fik stillet en demensdiagnose indenfor kirurgien, hvilket virker absurd.

Alkoholskader og depression forveksles med demenssygdom

Resultaterne viser, at kun 60% af diagnoserne kunne bekræftes som værende valide. Det var overraskende – Lise Cronberg Salem og de øvrige forskere gik ud fra, at udredningen ville være ekstra grundig ved yngre patienter, men det holder ikke stik, da man sammenlignede med en gruppe ældre patienter, hvis udredninger faktisk var mere gennemførte. Det betyder også, at det er begrænset, hvad forskning der kan laves med baggrund i registerdataene.



Grunden til, at yngre blev fejldiagnosticeret, var bl.a. fordi de led af depression. Symptomer på depression kan ligne demens og kan også udvikle sig sammen med demens. Depression gør, at man kognitivt fungerer dårligt. Derfor er det vigtigt, at yngre under udredning for demens også bliver undersøgt for depression.

Alkohol var en anden forklaring på fejldiagnosticering. Flere yngre end ældre mennesker har en skade i hjernen som følge af alkoholoverforbrug. Mennesker med et overforbrug af alkohol spiser ofte ikke, som de skal, og mangler derfor livsvigtige vitaminer. F.eks. kan mangel på tiamin resultere i Korsakoffs syndrom, hvor personen har stort hukommelsesbesvær, som kan ligne en demenssygdom. En anden fare ved overforbrug af alkohol er, at man falder oftere og får blødninger i hjernen. Det kan resultere i hjerne-skader. Hjernen skrumper, men kan vokse igen, hvis alkoholoverforbruget stopper – medmindre der er irreversible skader.



Lise Cronberg Salem undrer sig over over-diagnosticeringen, hvad er grunden til det? Måske er tanken, at det kan hjælpe patienterne, ved at de kan modtage social og økonomisk støtte, men for langt de fleste er det ikke en hjælp - tværtimod.

Undersøgelse af kognitive klager

I en anden undersøgelse var sammenhængen mellem demenssygdom og kognitive klager i fokus. Her deltog 307 patienter, som var tilknyttet på rigshospitalets hukommelsesklinik, dertil var en kontrolgruppe på 149 deltagere. Alle patienter besvarede et spørgeskema om hukommelsesklager og blev screenet for depressive symptomer. Resultaterne heraf blev ikke vist til lægen, som stod for den videre udredning på hukommelsesklinikken.

Resultaterne viste, at de subjektive kognitive klager spiller en vigtig rolle ved henvisning til en hukommelsesklinik. I en hukommelsesklinik er det yngre patienter og depressive patienter med det højeste niveau af kognitive klager. De yngre patienter har et højere niveau af kognitive klager end ældre patienter med demenssygdom. En systematisk afklaring af klagerne kan hjælpe til udredningen. Lise Cronberg Salems konklusion er, at egen læge bør screene yngre patienter med kognitive klager for psykiatrisk tilstand før en evt. henvisning til en hukommelsesklinik.

På spørgsmål fra deltagerne medgiver Lise Cronberg Salem, at mennesker med PTSD sagtens kan være udsat for en fejldiagnose med demens, hvilket er meget ulykkeligt, da det på ingen måde kan hjælpe dem med deres sygdom. En anden deltager spørger til frontotemporal demens, som er en demenstype, der især ses ved den yngre gruppe af patienter. Lise Cronberg Salem siger, at det er en stor udfordring med denne gruppe, da de ikke altid er villige til at få en udredning – ofte spiller et alkoholmisbrug også ind, og det kan være svært at få dem i en tilstand, hvor de kan få den rigtige diagnose.

Sjælesorg og sanselighed - at nå mennesker uden sprog og dermed lindre deres ensomhed og forvirring

Jeppe Carsce Nissen, præst ved plejehjemmet Sølund, København

Jeppe Carsce Nissen fortæller i sit oplæg, hvordan han mener, kirken og det kristne menneskesyn kan byde ind og bidrage til mennesker med demens. Da han for ni år siden startede sit virke som præst på plejecentret Sølund, blev han skræmt af den isolation og ensomhed, han mødte hos beboerne. Han mener, at den lille død, er den, hvor vi holder op med at trække vejret, mens den store død er ensomheden, dér hvor vi som mennesker holder op med at have relationer til verden, til os selv og til hinanden.

Hvad kan det kristne menneskesyn?

Der findes forskellige menneskesyn at arbejde med mennesker ud fra, f.eks. det biomedicinske, som grundlæggende er et formindskende menneskesyn - når mennesket får diagnosen, bliver det mere set som diagnose end menneske.

Her ser det holistiske menneskesyn på mennesket, som værende noget mere end sin sygdom. Mennesket er også sit sind, det er helheden mellem krop og syn. Fokus på plejesektoren skal være det hele menneske, men det kan blive et problem, når mennesker har demens. Jeppe Carsce Nissen siger, at mennesket går i stykker. På et tidspunkt risikerer vi, at drage konklusionen: "Jamen, det her menneske er et mindre menneske, end det hele menneske".

Det psykosociale menneskesyn forsøger at fastholde demensramte mennesker i deres klare øjeblikke, og at hjælpe dem med det – men det er en kamp mod tiden; mennesket falder fra hinanden. På et tidspunkt kan vi ikke mere, og så forsvinder det menneskelige mellem fingrene på medarbejderne. Så spørgsmålet er, om der er andre måder vi kan se mennesket på, som kan hjælpe os med at være sammen med mennesket til verdens ende?

Jeppe Carsce Nissen mener, at det er her, religionen kan byde ind: "Mennesket i kristent perspektiv er skabt i Guds billede. Det betyder i min optik, at vi er skabt til at forholde os. Inden i mig selv kan jeg forholde mig til mig selv. Vi har et indre forhold, et selvforhold. Vi forholder os til os selv som mennesker, og det er større, end det at vi er mennesker". Der er noget i os, der er større end helheden. Vi er skabt til at relatere til hinanden, til verden, til os selv, og det går helt af sig selv, indtil vores verden falder fra hinanden, f.eks. ved demenssygdom. Det enkelte menneske med demens kan undervejs hjælpes med at fastholde sig selv og sine relationer med alskens virkemidler; sang og musik, erindringskasser osv., men til sidst er det ikke muligt længere. Hvordan kan det kristne menneskesyn hjælpe her, hvor relationerne falder fra?



En insisteren på relationer

Efterhånden som det hele menneske går i stykker, er der brug for et værktøj, som rækker ud over de øvrige måder at tænke på. Der er brug for en insisteren på relationer, som falder udover det, det enkelte menneske kan præstere. Der er brug for udefrakommende insisteren på, at relationen forbliver der. Jeppe Carsce Nissen siger, at det er den insisteren, han laver, når han har sjælesorg hos en døende. I sjælesorgen, når der ikke er mere sprog tilbage, handler det om nærværet, måske synger han en salme, måske aer han den døende på armen. Han har oplevet en uforklarlig tilstedeværelse af noget tredje i disse situationer. Forholdet mellem præst og døende er større end blot de to. Her har han kunnet mærke, at selv om han går, og den døende dør, vil forholdet stadig bestå. Forholdet er evigt.

På samme måde er det liv, som mennesker med demens lever, overvejende i et afskedens perspektiv: "Nu er det måske sidste gang, jeg genkender mit barnebarn." Efter et demensramt menneskes død giver pårørende nogle gange udtryk for, at de har sagt farvel for lang tid siden. Det kristne menneskesyn insisterer på, at relationen består, selvom vedkommende forsvinder. Selvom de kognitive og fysiske evner forsvinder, vil der være et umiddelbart selvforhold. Mennesket kan stadig mærke, om det gør ondt, om man er bange, om man er tryk. Det er vigtigt at holde

sig for øje, for de grundlæggende følelser kan tiltales lige til det allersidste. Et andet vigtigt aspekt at huske på, at vi alle dybest set er hjælpeløse. Som mennesker er vi alle helt alene i hver vores kamp – og med den viden kan vi som medmennesker helt enkelt give et knus. Jeppe Carsce Nissen siger: "I gør noget, der er større end jer selv, når I lige holder på en skulder, når I skynder jer forbi – der skaber I mennesker, ikke bare fru Hansen, men også jer selv. Hver gang I

træder i forhold til et andet menneske, så skaber I evighed."

En deltager spørger til, hvad det kræver at være så tæt på? Jeppe Carsce Nissen siger, at det mest kræver perspektivændring, f.eks. er beboerne mennesker og ikke diagnoser eller den lejlighed, de bor i. Lær den enkeltes livshistorie at kende og gå ind i relationen.



Er positiv manipulation i orden?

Iris Ytting, Finns kone

Iris Ytting fortæller om sine sidste år med sin mand Finn, hvor han led af en demenssygdom. Hun vil fortælle sin historie, da hun ønsker at sætte spot på, hvordan demenskoordinatorer kan være en støtte for pårørende. Selv fik hun god støtte fra demenskoordinatoren. Støtten fra en professionel, der kan se sygdomsforløbet udefra, og som har erfaring med demenssygdom, er uvurderlig. Desuden vil hun give eksempler på, hvordan hun har brugt positiv manipulation i sygdomsforløbet, som varierede meget i forhold til hvilken fase demenssygdommen var i. Målet med manipulationen var at undgå konfrontationer og at bevare Finns værdighed, hvilket lykkedes i stor udstrækning.

Først ridser hun kort ægteparrets baggrund op. Finn, var med til at opbygge et internationalt firma i København og var meget berejst, ikke mindst i kraft af sit arbejde. Iris selv havde et rekrutteringsfirma, som hun blev nødt til at afhænde for at kunne støtte Finn i de sidste år af hans liv. De var gift i 46 år og har tre børn og syv børnebørn.

De første år

Finn gik på pension som 64-årig, og året efter blev han diagnosticeret med alzheimers. Det blev opdaget i forbindelse med, at ægteparret skulle på ferie, hvor Finn virkede usikker på flere ting, som boarding pas, valuta mv. Det var underligt, da Finn var meget rejsevant. Da det viste sig at være begyndende alzheimers, blev han medicineret med det samme. I starten ville Finn ikke have, at nogen skulle vide det. Det blev kun afsløret for børn og en snæver kreds af venner. Med tiden gjorde den beslutning livet ret besværligt.

I de første par år levede de en nogenlunde almindelig hverdag, hvor Iris gik på arbejde. Finn skulle have hjælp med at huske ting, og Iris blev mere opmærksom på økonomi, som ellers havde været Finns anliggende. Iris fik

ordnet det sådan, at Finn ikke længere kunne handle med aktier, hvilket han blev vred over. Når det trak op til uenighed på grund af Finns hukommelsesproblemer, sagde Iris aldrig: "Kan du ikke huske det?" eller "det har jeg jo sagt". I stedet sagde hun ofte: "Nå, men sådan husker jeg det ikke". Hendes nænsomme ordvalg var for, at Finn ikke skulle føle sig magtesløs.

Sygdommen forværres

De næste år var en svær tid for Finn. Det gik op for ham, at han var ved at blive mere syg. Han ville ikke høre ordet 'alzheimers' – Iris insisterede på det. Han blev aggressiv over for Iris, og smed hende ud et par gange i ren afmagt. Det var svært, som Iris siger: "Jeg holdt så meget af ham". Næste dag var han fuld af anger. Det var svært for Iris hele tiden at være forstående. Heldigvis havde hun nogle gode veninder at betroe sig til. Som par blev de lidt ensomme, naboerne undgik dem, men der var nogle, som spurgte til det.



Da Finn fyldte 70 år, inviterede ægteparret hele familien til Club La Santa. Det var en god idé. Finn kunne overskue det, og aktiviteter kunne foregå i hans eget tempo. Han nød at kunne give hele familien en fælles oplevelse.

Fuldmagt og daghjem

Da Finn havde haft demens i seks år blev det nødvendigt at få en fuldmagt. Iris lavede en aftale med ægteparrets advokat, som kaldte dem ind under påskud om, at de skulle gennemgå testamentet. Ved den lejlighed foreslog advokaten, at de skulle have en gensidig fuldmagt, og den blev tegnet.

Visitor foreslog, at han kom på daghjem, så Iris kunne blive aflastet, men det vidste hun, han ville afslå. I stedet inviterede hun ham på kaffe i daghjemmets café en dag de alligevel var i bygningen, hvor Finn gik til sundhedstjek med sit ben. Her snakkede de med en medarbejder. Den model gentog sig flere gange, hvor Iris tredje gang meddelte Finn, at hun skulle et smut til tandlæge, så kunne han blive dér imens. Det gik fint, og Iris gentog metoden flere gange.

Demenskoordinatoren, som var en stor støtte i hele sygdomsforløbet, anbefalede, at Finn gik på daghjemmet to gange om ugen. Langsomt optrappedes hans besøg i daghjemmet. Iris brugte en del tid på at transportere Finn frem og tilbage til daghjemmet. Efter demenskoordinatorens forslag overtalte Iris Finn til at køre tur/retur med bus tilknyttet dagscenteret. Hun vidste, at et direkte forslag ikke ville falde i god jord, og sagde i stedet: "Jeg tror godt, du kan få lov til at køre med en af de busser med alt det skat, du har betalt i alle de år". Det virkede!

Indflytning på plejehjem

Finns tilstand blev gradvist forværret, og daghjemmet havde svært ved at have ham, da han begyndte at gå derfra efter frokosten - han kunne ikke finde vej, selvom der ikke var så langt. Demenskoordinatoren foreslog, at

de skulle søge om en plejehjemsplads til Finn – det var en hård erkendelse for Iris, men hun kunne godt se, at situationen var uholdbar.

Iris synes, der er behov for en lovændring, da udgangspunktet er, at man skal have den demente persons underskrift for at kunne søge om en plejehjemsplads. På det her tidspunkt kunne Finn på dette stadie af sygdommen ikke sætte sig ind i, hvad det handlede om, og han kunne slet ikke skrive mere.

Mens de ventede på plejehjemspladsen fik de tilbudt hjælp i hjemmet. To gange ugentligt kom en person og badede Finn. Iris sørgede for at være ude af huset imens, for at hun ikke forstyrrede den nye rutine.

Da Finn flyttede på plejehjem hjalp alle børnene til med at flytte hans ting, så alt stod klart til ham. De satte også en drømmeseng op, som Iris kunne sove på i starten. Det endte med, at hun sov der i 14 dage, da Finn gerne ville hjem igen i starten. Heldigvis endte det med, at han blev glad for at være der. Når Iris besøgte ham, var hun meget opmærksom på, ikke at se bekymret ud, selvom hun måske var det. Desuden er berøring utrolig vigtig – også i den sidste tid.

Finn døde i foråret 2015. Iris fortæller, at kærligheden stadigvæk var lige så stor, blot antog den en anden form.

Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde holdt den afsluttende tale på Årskurset.

[Læs hovedpointerne fra talen ved at klikke her.](#)

SEMINAR 1

Samvær med mennesker med demens - kursusforløb med pårørende

Sara Louise Rose, kontoret for Ældre og Demens, Sundhedsstyrelsen

Hanne Frost, Marte Meo terapeut, Roskilde Kommune

Elsebeth Kjærgaard, demenskoordinator, Odense Kommune



Sara Louise Rose indleder seminaret med at fortælle om projektet, som har kørt i fire kommuner; Nyborg, Aalborg, Odense og Roskilde. Projektet tog afsæt i den nationale handlingsplan for demensindsatsen, og fokus var den langvarige belastning, pårørende er udsat for. Det skønnes, at der er 400.000 pårørende til demente i Danmark, heraf er to ud af tre pårørende til mennesker med demens, som bor i eget hjem. At være pårørende er hårdt arbejde, og undersøgelser viser, at risikoen for stress og depression stiger markant.

Projektindhold og evaluering

Demensnøglemedarbejdere og Marte Meo terapeuter blev forud kompetenceudviklet for at kunne varetage undervisning af de pårørende. Målgruppen var pårørende til hjemmeboende med demens. De pårørende skulle vise let til alvorlig belastning ud fra et valideret screeningsredskab. 104 personer har deltaget. De var fordelt på ti hold - seks hold med ægtefæller/samlevende og fire hold med voksne børn. Omdrejningspunktet var Marte Meo metoden, som kan give de pårørende konkrete redskaber til at forbedre kommunikationen med deres syge pårørende. Dertil fik de viden om demenssygdom. Forhåbentlig har projektet givet dem en øget livskvalitet.

Sideløbende fik de syge pårørende mulighed for samvær og deltagelse i fælles aktiviteter med andre demensramte. Dette blev tilbudt, for at de pårørende ville have nemmere ved at deltage i undervisningen.

Pt. bliver projektet evalueret bl.a. ud fra tre screenings, som deltagerne har været igennem. Screeningerne er blevet foretaget ved kursusstart, ved kursusafslutning og otte til 10 uger efter kursets afslutning. En deltager spørger, om det er muligt at måle igen om et år for at belyse lang-

tidseffekten. Sara Louise Rose medgiver, at det er en god idé, men desværre er der ikke afsat midler til det.

Til andre kommuner, der påtænker at starte lignende forløb, anbefales det, at der er to undervisere til et hold på 12 deltagere. Desuden kræver det en Marte Meo terapeut.

Resultaterne fra projektet inkl. omkostningsvurderinger forventes offentliggjort i januar 2016. Udover evalueringen bliver det også muligt at tilgå kursusmaterialet.

Møder og netværk

Elsebeth Kjærgaard er demenskoordinator, og har været med til at gennemføre projektet i Odense Kommune. Her havde de tre hold med 11-12 deltager på hvert hold. Demenskoordinatorerne havde hjulpet med at finde relevante deltagere. Der var to hold med pårørende til ægtefæller med demens, og ét hold med børn eller børnebørn af demensramte, som mødtes syv gange årligt i alt 28 timer. Ægtefællerne med demens beskæftigede sig samtidig med meningsfyldte aktiviteter f.eks. spil, film, gåture.

Temaer i undervisningen var bl.a. Kitwoods aner-

kendelsens blomst, som gav deltagerne et fælles udgangspunkt. Det var vigtigt, at der blev etableret en tryghed på holdene, som gjorde det muligt at være åben om de svære følelser. Metoden var en superviserende tilgang med anerkendende dialog, som åbnede op for at der kan eksistere mange sandheder. Som det første vedtog hvert hold deres egen grundlov, som bl.a. omhandlede tavshedspligt. Det var en fin måde at forventningsafstemme på. Det lykkedes at skabe trygheden - som en deltager sagde: "Det er fantastisk at være et sted, hvor man ikke behøver forklare en hel masse".

De første gange, holdet mødtes, var teoritunge. Fokus var at forstå demenssygdom og mennesker med demens ud fra personorienteret demensomsorg. Kommunikation, samvær og samspil med et menneske med demens var i centrum. Hver gang blev afsluttet med en snak om, hvordan teorien gav mening og om, hvilke tanker deltagerne i øvrigt havde bakset med siden sidst.

Et andet emne var de ændrede livsbetingelser, der er for pårørende til demensramte, herunder det at passe på sig selv, afhængighed og dårlig samvittighed, smerten, rolleskift og ændret opgavefordeling, intimitet og fortrolighed, familiedynamik og samspil, samarbejde og behov for støtte og hjælp. Der var også lejlighed til at drøfte de moralske dilemmaer, der kan opstå som pårørende, f.eks. "børnene siger, at nu skal jeg ikke mere, nu skal jeg have mit eget liv, men jeg vil ikke kunne bære, hvis han skal på plejehjem".

På møderne blev der afdækket behov og muligheder for fremtidig netværksdannelse. Alle hold dannede efterfølgende netværk. Elsebeth Kjær-

gaard syntes, det var interessant at se, at der på begge typer hold (for ægtefæller og for børn/børnebørn) opstod et godt sammenhold - på trods af et aldersspænd på mere end 30 år på et af holdene.

Flere af møderne sluttede af med en fælles middag med de demensramte og de pårørende - på den måde kunne man følges hjem som ægtepar. Feedbacken fra deltagerne har været utrolig positiv, og Elsebeth Kjærgaard håber på at kunne fortsætte tilbuddet.

Marte Meo metoden

Hanne Frost fortæller til sidst om Marte Meo metoden, der indgik som en vigtig del af projektet. Marte Meo er en udviklingsstøttende metode, som kan hjælpe til nærværende kommunikation og samvær. Konkret går metoden ud på, at videoklip af hverdagssituationer analyseres for at forstå samspillet mellem mennesker. Forberedelsen spiller en stor rolle, og Hanne



Frost forberedte pårørende og demensramte grundigt ved at forklare om metoden og om håndteringen af materiale samt tavshedspligt – det var vigtigt at gå til opgaven med stor ydmyghed og forståelse for deltagernes situation. Det er meget sårbart at blive filmet, at se sig selv på film, og at en terapeut analyserer det samspil, man har med sine nære.

En anden del af forberedelsen var, at Hanne Frost opmærksomt lyttede efter de konkrete udfordringer, de pårørende oplevede. De var med til at danne udgangspunkt for, hvilke videoklip der blev udvalgt.

Tilbagemeldingen på videoklippene til de pårørende foregik foran resten af holdet, hvilket kunne opleves som grænseoverskridende. I den situation var Hanne Frosts opmærksomhed udelukkende på den pårørende. Hanne Frost viser på seminaret nogle små videoklip, som er meget illustrerende – her ser man bl.a. hvordan en pårørende nænsomt med små greb guider sin demente hustru i køkkenet, så hun får en følelse af at mestre situationen og være inkluderet.

Når Hanne Frost analyserede videoklippene og meldte tilbage foran resten af holdet, tog hun udgangspunkt i den nære relation med respekt for de dybe følelser. Tilbagemeldingerne tog altid udgangspunkt i de ressourcer, der var at finde i situationerne – hvad var godt? Og hvordan kan det gode breddes ud? Efterfølgende var der fælles refleksion i plenum.

Der var også et tilbud for dem, der ikke ville filmes. De skulle over for Hanne Frost give en beskrivelse af en situation, hvor det var gået særligt godt eller særligt skidt i samspillet mellem pårørende og demensramt – en situation Hanne Frost derefter analyserede og gav feedback på.

Hanne Frost modtog efterfølgende mange positive tilbagemeldinger, f.eks. ”de syv uger kurset varede, gav mig mulighed for at kapere, praktisere og øve mig”.

De fem Marte Meo principper

De fem kommunikationsprincipper fremmer vore udviklingskræfter, og vi kan analysere samspil ud fra dem:

- at følge den andens initiativer (herved erkender vi den anden)
- at positiv bekræfte den anden (herved anerkender vi den anden)
- at vi sætter ord og struktur på initiativerne (herved strukturerer vi samspillet)
- at vi laver turtagning (herved skaber vi dialog i samspillet)
- at vi laver positiv lederskab (dette baserer sig på gode stemninger og udviklingsstøttende struktur)



Rehabilitering i relation til demens

Karen Tannebæk, specialergoterapeut og uddannelsesleder ved Nationalt Videnscenter for Demens

Rehabiliteringsbølgen er rullet ind over Danmark de seneste år. Hvad er det for en bølge, og hvor vil den føre os hen? Hvilken betydning har det for mennesker med demens?

Karen Tannebæk indleder seminaret med at ridse rehabiliteringsbegrebet op. Rehabilitering er et gammelt begreb. Det er allerede beskrevet efter 2. verdenskrig i forhold til genoptræning af krigsinvalidere, som et fysisk begreb. Siden er det bl.a. blevet skrevet ind i forløbsprogrammer, sundhedsaftaler, i hjemmehjælpskommissionsrapporten, serviceloven med mere. Det handler nu ikke længere kun om fysisk træning, men også om kognitiv træning/stimulation. I kommunerne er kommet et nyt begreb – hverdagsrehabilitering. Man er gået fra den servicerende støtte til den aktiverende støtte. En definition af rehabilitering er beskrevet i Hvidbogen om rehabiliterings-

begrebet (2004). WHO er også kommet med en definition. I forhold til hverdagsrehabilitering eksisterer der endnu ingen national konsensus om definition, indhold eller organisering.

Rehabilitering og demens

Der er en del udfordringer i forhold til rehabilitering og demens. Det er en fremadskridende sygdom. Så hvor stor indsigt har borgeren omkring sin egen formåen, kan der opsættes mål, er der indlæringspotentialer, hvordan vurderes udbyttet m.m.?

Ved den europæiske Alzheimerkonference i år kom følgende kommentarer fra mennesker med demens: "Dementia is not the end of life, but it is a beginning of a new life", "we need to be empowered".



Når det drejer sig om rehabilitering i relation til demens, bør der være fokus på inddragelse af personen, gives støtte til at sætte mål sammen, være fokus på ressourcerne og på at forebygge unødigt forværring samt sikre en koordineret indsats.

Der bruges mange forskellige analyseredskaber i forhold til området – eksempelvis ICF klassifikation (WHO), Tom Kitwoods demensligning og blomst, værdiskemaet fra DAISY. Uanset valg af redskab er det vigtigt løbende at foretage en individuel vurdering af borgerens funktionsevne, sætte delmål og slutmål, gennemføre indsatserne, evaluere indsatser og tilpasse eventuelle fremtidige indsatser herefter.

Metoder

Metoder, der kan anvendes i rehabiliteringsarbejdet, er mangfoldige. Nogle bud er den motiverende samtale, neuropædagogik, kognitiv stimulationsterapi, fysisk træning, kommunal ergoterapi i hjemmet og psykoedukation.

Karen Tannebæk understreger, at vigtige spørgsmål skal afklares før valg af metode: Er der evidens for den metode, der anvendes? Og har vi noget evidens? I de nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af demens (2013) gennemgås de forskellige metoder i forhold til evidens [klik her](#). Derudfra er beskrevet en række anbefalinger. Siden disse blev skrevet, er der kommet evidens i forhold til fysisk træning ved demens - [se resultater fra ADEX-projektet på hjemmesiden for det Nationale Videnscenter for Demens ved at klikke her](#).

Karen Tannebæk spørger deltagerne: "Hvilken rolle kan demenskoordinatoren have i rehabilitering?" Af de 100 deltagere svarer 30%, at de er koordinerende og tryghedsskabende. 29% at de kender borgerne så godt, at de



kan analysere og sætte mål sammen med borgeren. 17% svarer, at de iværksætter rehabilitering i hverdagen. 26% henviser til relevante rehabiliterende tilbud.

Rehabilitering kan støtte personen til at leve med demens. Det fordrer en individuel og systematisk tilgang. I let til moderat stadie af demens, kan der arbejdes målrettet med rehabilitering. I det svære stadie kan der arbejdes med en rehabiliterende tilgang. Flere ting udfordrer dog kommunerne i forhold til rehabilitering af borgere med demens. Den største udfordring er formentlig, at der er manglende viden og forståelse blandt kollegaer om rehabilitering og demens.



SEMINAR 3

Erfaringer med rementia

Knud Erik Jensen, konsulent, Udviklings- og formidlingsenheden Udvikling og Dokumentation

Knud Erik Jensen lægger op til, at vi skal fortsætte arbejdet efter Tom Kitwood og acceptere rementia, som vidensskabende praksis i vores arbejde med mennesker med demens. Han mener, vi skal skifte fokus fra problemer, til at se på muligheder og håb. Som fagprofessionelle skal vi tro på, hvad vi ser virker og som styrker hukommelse og færdigheder. Det er for fattigt blot at knytte håb op på medicinske landevindinger, vi må have livets muligheder for øje. Rementingfremmere er dét, der er unikt og signifikant for det enkelte menneske.

Rementing-livshistorien

Her kan rementing-livshistorien være et godt værktøj. Det hjælper til at holde systematisk fokus og lave opfølgning på dét, som betyder noget særligt for det enkelte menneske med demens.

Livshistorien kan indeholde svar på:

- Det, der for mig, har haft en helt særlig betydning i mit liv
- De fem ting, der har betydet mest i min hverdag - tidligere
- De fem sange, der har størst betydning for mig, og hvorfor de betyder så meget
- Musik jeg holder af
- De tre ting, der især glæder mig

Hvordan kan vi fastholde fokus på rementia?

Der er flere af seminardeltagerne, som har oplevet, hvordan demensramte fandt tilbage til hidtil glemte færdigheder. Hvilken viden kan vi udlede af vores livs- og praksiserfaringer i vores arbejde? Hvordan kan vi sætte det i spil til glæde for de demensramte?



Knud Erik Jensen planlægger et netværksmøde om rementia d. 7. december, som skal fortsætte arbejdet med at udvikle en vidensskabende praksis. Hvis du har interesse i at høre mere om eller deltage i netværket kontakt Knud Erik Jensen på mail udvikling@jensen.mail.dk

Desuden er Knud Erik Jensen i gang med at etablere en hjemmeside, rementia.dk, som er klar ultimo oktober.

Sorgstøtte

Jorit Tellervo, projektleder og sygeplejerske PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Seminaret følger op på Jorit Tellervos hovedoplæg med titlen "Sorg er ikke hvad sorg har været", der omhandlede den nye sorgforståelse.

I seminaret går Jorit Tellervo tættere på fagpersoners rolle og de nødvendige behandlingstilbud, hvis sorgen bliver kompliceret. Kompliceret sorg kan blive så tung at bære, og livet føles så meningsløst, at sorgen fører til selvmord, hvis den ikke lindres og behandles. Jorit Tellervo tager udgangspunkt i sit eget liv og egen erfaring med sorg og sorgstøtte. Jorit fortæller tillige, at de billeder hun havde vist i hovedoplægget, var malet af hende selv – "stærkt" lyder kommentaren fra deltagerne.

Relation og ikke alder har betydning

Vi lever i den myte, at det er alder og ikke relationen, der har betydning for sorgen. At ældre "kommer lettere over at miste en nærtstående end yngre gør". Det passer ikke – det er relationen til den døde, der er altafgørende for sorgen. Men gamle menneskers sorg bagatelliseres i vores kultur – generelt, forskningsmæssigt og også blandt fagpersoner.

Jorit Tellervo skelner mellem tab og sorg.

I et demensforløb er der tale om at sørge over et tab, som medfører en forandring, mens der ved død er tale om et definitivt tab og dermed en an-

derledes sorg. Derfor er der også forskel på at være i rollen som pårørende og i rollen som efterladt. Som pårørende skal man etablere et plejeforløb i forhold til sin kendte verden, som efterladt skal man etablere sin verden på ny. Det teoretiske skel mellem tab og sorg er ikke en devaluering af de tab, en pårørende til et menneske med demenssygdom oplever, men en nødvendig teoretisk skelnen. I Norge taler man om "vente-sorg" for rollen som pårørende.

En deltager spørger, om det er muligt at foregribe sorg. Jorit Tellervo svarer, at det er det i forhold til praktiske gøremål, men ikke i forhold til den

følelsesmæssige del af sorgen. Derfor bør fagpersoner sikre, at omsorgen fortsætter efter et dødsfald. Den efterladte har behov for samtaler om døden og derefter at få vendt sig mod livet.

Risiko for kompliceret sorg

Der er risiko for at udvikle kompliceret sorg efter 6-12 måneder, hvorfor det er vigtigt, at kommuner har professionaliseret indsatsen det første år i forhold til efterladte. Jorit Tellervo oplyser, at 15 kommuner har rutinemæssige opfølgende besøg efter dødsfald for 75+, men at det er ønskeligt, om alle kan få et sådant tilbud fra 65+årige.



De to spor

Den ny sorgforståelse opererer med to spor; "det tabsorienterede spor" og "det genoprettende spor". Den efterladte veksler mellem de to spor og kan veksle mellem at opleve det som slidsomt og rart at være i sporene. Efterladte kan have god hjælp af at være i sorggrupper. Det er muligt at finde ud af, om der er sorggrupper i den enkelte kommune på www.sorgstotte.dk. Grupperne findes især i kirkelige og frivillige regier.

"Men er vi ikke som fagpersoner også en del af disse fællesskaber?", spørger Jorit Tellervo retorisk. Andre spørgsmål, som er væsentlige at overveje, er: "Hvad skal vi yde, og hvad skal kirkelige og frivillige organisationer yde?"

Jorit Tellervo gør til sidst opmærksom på, at der er ændringer på vej i de forebyggende hjemmebesøg med bedre mulighed for at tilbyde besøg i forbindelse med tab af ægtefælle.

Flere professionelle beskæftiger sig med den komplicerede sorg og behandlingen heraf, se f.eks.:

- Psykolog Maja O'Connor, der arbejder med mindfulness for ældre i behandlingsforløb,
- Psykolog Ingrid Lauritsen, der i bogen "Når to bliver til én", har et kapitel om, når demensramte mister en ægtefælle

Materiale kan frit downloades på www.sorgstotte.dk, hvor der også ligger et OBS-spot om sorg.



SEMINAR 5

Adfærdsproblematikker i ældreplejen: Personcentreret omsorg og low-arousal pædagogik anvendt i praksis

Charlotte Agger, sygeplejerske, MPA, forstander på Demenscentret Pilehuset, København

Iben Ljungmann, autoriseret psykolog og specialist i gerontopsykologi, souchef på Demenscentret Pilehuset, København



Når Charlotte Agger og Iben Ljungmann arbejder som konsulenter, spørger de altid om, hvor meget den problemskabende adfærd fylder i medarbejdernes daglige arbejde – og beder dem sætte et tal på dette. De spørger, og lader medarbejderne snakke. Det, der bliver sagt, bliver skrevet ordret ned, for at undersøge, hvad der er på spil. De spørger mindre til medarbejdernes personlige følelser, men mere fakta i forbindelse med situationen. Hvis man spørger ind til følelser, får man følelser tilbage – men det løses problemet ikke af.

Det teoretiske grundlag i kommunikationen

Under workshopen beskriver oplægsholderne kommunikationsteorien om domæner – hvilket perspektiv taler vi ud fra, når vi taler?

- Det personlige domæne: Univers, der er subjektiv, hvad "jeg" synes,

er rigtig og forkert, personlig etisk og moralske kodeks. Her kan der ikke diskuteres, da det er et personligt perspektiv. Når en person "synes" noget, er denne ikke forpligtet til det, man aftaler, for modparten kan bare synes noget andet.

- Produktionens domæne. Her findes der vejskilte for, hvordan vi gør. Her findes standarder, regler, opskrifter, vejledninger osv. Her er pointen, at vi skal rette os efter de regler, som findes. Regler er vi enige om, og dem følger vi.
- Refleksionens domæne er et multi-univers. Her er der tusind muligheder. Her spørges nysgerrigt ind til muligheder: "Hvad vil der ske hvis?" Her er ingen rigtige svar. Her skal konsulenten befinde sig, når denne spørger til problemstillinger: "Hvad vil der ske hvis? Hvordan tænker I at?"

Domæneteorien anvendes til at belyse, hvordan vi taler sammen, og kan med fordel anvendes til at synliggøre perspektiver for medarbejderne, imens samtalen finder sted: "Hvilket domæne taler du ud fra, når du siger at...?" Deltagerne bliver bedt om at se på deres case med den nye viden, de nu har om domæner for at se, om de får nye refleksioner.

Alliance med ledelsen

Som konsulent er det meget vigtigt at være på lederens side – at skabe en alliance med lederen for at sikre, at ledelsen støtter op om processen og følger op, når konsulenten går ud ad døren. Derfor kan det være en god idé at snakke med lederen, FØR man går i gang. En god proces handler i lige så høj grad om at klæde lederen på til at føre arbejdet videre. Konsulenten skal altså have en forståelse for situationen, af gruppens dynamik, af medarbejdernes perspektiv på borgeren/situationen og skabe en alliance med lederen, før processen igangsættes.

Low arousal pædagogik kombineret med personcentreret omsorg

Case: En medarbejder taler i telefon på kontoret, hvor en beboer kommer ind og insisterer på at få sine cigaretter. Der opstår en konflikt. En anden medarbejder hører, der er problemer og kommer ind i situationen og ender med at blive slået ned af beboeren.

Oplægsholderne beskriver, hvordan de arbejdede med situationen med medarbejderne efterfølgende. De laver et lille skuespil, hvor de bruger spørgeteknikkerne. Her bliver spurgt ind til medarbejderens rolle og påvirkning i forhold til beboerens reaktion. F.eks. at medarbejderen muligvis er kommet stærkt imod borgeren og er kommet bagfra. Borgeren er muligvis blevet forskrækket. Der spørges også ind til de krav, som stilles til borgeren; at han bliver bedt om at vente, mens medarbejderen taler i telefon – et krav han ikke kan honorere, idet han har en frontalskade. Medarbejderen spørges omkring muligheder i forhold til at undgå situationen en anden gang. Og om der var tiltag medarbejderne gjorde, som fik borgerens affekt-

niveau til at falde ned igen.

Der spørges altså til fakta og effekt frem for følelser og tanker. Der spørges ind til observationer og muligheder fremadrettet. Det er vigtigt at få spurgt om, hvilke advarselstegn medarbejderen har set, og hvilke krav der blev stillet til beboeren. Derudover tales der om metoder blandt low arousal pædagogik, afledning



eller andet. Endelig bør der altid laves en handleplan, så lignende situationer forebygges. Fokus skal være på at løse problemerne til beboerens bedste, så må hensynet til medarbejderne komme i anden række. Der kan f.eks. i nogle tilfælde være tale om, at medarbejderne er nødt til at bytte afdeling i en periode, fordi vedkommende påvirker en borger uuhensigtsmæssigt. Dette er ikke personligt, men en faglig vurdering baseret ud fra borgerens behov.

Hovedpointer fra seminaret

- Affektmodellen er meget inspirerende til handleplaner og til at huske at stille de rigtige spørgsmål. Den kan bruges i hverdagen i samarbejde med medarbejderne.
- Fokus skal være på, hvad skete der forinden, for at vide hvordan man kan forebygge. Det kræver tålmodighed fra konsulenten for at komme ind til detaljen, som gjorde forskellen.
- Der er ofte usagt viden om borgere i en medarbejdergruppe, f.eks. at nogle synger borgere i tøjet.
- Problemstillinger er ofte ikke ens, men gode erfaringer kan ofte bruges i flere tilfælde. Og ofte kan man referere tilbage til de situationer, som lykkedes og skabe refleksion til en ny situation med medarbejderne ad den vej.
- At se situationen fra borgerens perspektiv får medarbejderne til at sætte ord på dette.
- Så snart vi spørger ind til hypoteser, får vi også hypotetiske svar – man går måske glip af noget, hvis man taler i hypoteser.

Til slut har oplægsholderne en sidste bemærkning: "Der skal adfærdsændring til hos medarbejderne, for at der kan ske adfærdsændringer hos borgeren".

Myter og fakta om alkohol og demens

Birgitte Bo Andersen, overlæge, dr. med., leder af den kliniske funktion, Nationalt Videnscenter for Demens, Neurologisk Klinik, Neurocentret, Rigshospitalet

Birgitte Bo Andersen indleder seminaret med det chokerende faktum, at 860.000 danskere er storforbrugere af alkohol, dvs. at de drikker mere end de offentligt anbefalede genstandsgrænser. Heraf anslås det, at 585.000 har et skadeligt forbrug. Det er bekymrende – der følger mange sundhedsproblemer med at drikke for meget, og levealderen nedsættes i gennemsnit i 4-5 år ved skadeligt forbrug. I forhold til tidligere er der en tendens til at unge menneskers drikkeri er stagnerende, eller at de måske endda drikker lidt mindre, mens ældre mennesker drikker mere – det er blevet mere legitimt at have en papvin stående fremme i hjemmet til hverdagshygge.

Alkohol demens

På et spørgsmål fra en deltager, om alkohol demens eksisterer, svarer Birgitte Bo Andersen, at hun mener, at den korrekte term er, at der er demenssygdom som følge af et skadeligt forbrug af alkohol. Den diagnose bliver kun stillet, hvis alle øvrige årsager er udelukket. Det kan være vanskeligt – især fordi den enkelte skal være alkoholabstinent i tre måneder før neuropsykologisk testning. Desuden er det svært at afgrænse alkohol demens i forhold til andre demenssygdomme – ofte ses alkohol demens i kombination hermed. 3-10% af de patienter, som er henvist til en specialiseret demens-klinik, får stillet alkohol demens som primær diagnose.

Få undersøgelser viser, at alkohol beskytter en lille smule mod alzheimers demens såvel som mod andre sygdomme, men sammenhængen er ikke entydig, og der kan være andre årsager. Omvendt viser andre undersøgelser, at hvis et menneske indtager en til to genstande om dagen, så er det lidt langsommere målt på funktion.

Sygdomsmekanismer

Ved et skadeligt alkoholforbrug kan flere sygdomsmekanismer træde i kraft, f.eks. skader som følge af alkohol og skader på grund af sygdom og risiko-

adfærd. Thiamin-mangel kan forårsage Wernicke-Korsakoff syndrom, som er en akut tilstand. Tilstanden kan behandles med tilskud af tiamin. De fleste skader forårsaget af alkohol er heldigvis reversible, og de fleste opnår markant forbedring inden for tre måneder efter alkoholstop. Alkohol påvirker et menneske mere, hvis det har en demenssygdom.



På et spørgsmål fra en deltager om faktorer, der kan indvirke på alkoholpåvirkning, svarer Birgitte Bo Andersen, at medicin kan påvirke nedbrydningen af alkohol. Dertil kommer at ældre mennesker generelt tåler alkohol dårligere end yngre. En anden vil høre, hvordan man skal forholde sig til en alkoholiker, som nægter at stoppe sit misbrug. Birgitte Bo Andersen anbefaler, at man tilskynder alkoholikeren til at få en ordentlig kost og til at få et dagligt tilskud af B-vitaminer.

Omsorgspligt eller omsorgssvigt?

Det er følsomt og tabubelagt at tage emnet om et alkoholmisbrug op, men alle professionelle har et ansvar. Ofte er det ikke blot den enkelte persons problem, men et problem for et par. Birgitte Bo Andersen anbefaler, at man som det første skaber et tillidsfuldt forhold og derefter fremlægger en handlingsplan, som man i forvejen har gjort klar.

En deltager finder det svært at finde balancen mellem omsorgspligt og omsorgssvigt: "Jeg ved ikke, hvor godt det er ift. Sundhedsstyrelsens anbefa-



linger, at jeg skænker snaps flere gange om dagen til den samme beboer." En anden deltager mener, det er vigtigt at kunne sætte noget andet i stedet for alkoholen – alkoholen kan være et vigtigt samlingspunkt i den enkeltes liv. Birgitte Bo Andersen fortæller om plejecentret Bryggergården i København, hvor beboerne er præget af et langt liv med alkohol. Mange har været hjemløse. Nogle beboere er fortsat aktivt drikken, andre drikker ikke længere. Alle beboerne har en lægelig diagnosticeret demenssygdom eller symptomer svarende til en demenssygdom. Bryggergårdens udgangspunkt er, at folk flytter ind, som de er. Der starter et relationsarbejde. Hvis beboeren begynder at beklage sig over sit alkoholforbrug, laver de en plan for udtrapning, hvor der arbejdes med at sætte noget andet i stedet. Men de forsøger ikke at ændre beboerne. For de fleste lykkes det at sætte forbruget lidt ned, og nogle stopper helt.

At få stillet den korrekte diagnose

Det er vigtigt at få stillet diagnosen, når der er demenssygdom, især fordi yngre demensramte står over for et langstrakt forløb i forhold til f.eks. at få tilkendt pension, så det er centralt at få startet op hurtigst muligt. Men det er ikke nemt at udelukke andre årsager, som f.eks. et alkoholoverforbrug. For at illustrere hvor vanskeligt det kan være at skille en demensdiagnose fra et alkoholoverforbrug, fremlægger Birgitte Bo Andersen nogle forskellige cases for seminardeltagerne. De forskellige cases er baseret på patienter tilknyttet hukommelsesklinikken. Hun starter med at fortælle om det første besøg, deres sygehistorie, symptomer og MMS-score. Seminardeltagerne gætter på, hvad diagnosen kan være. Dernæst fortæller Birgitte Bo Andersen om, hvilken diagnose, der blev stillet – og om den på længere sigt holdt stik. Det er tankevækkende, at deltagernes gæt, den første diagnose og den endelige diagnose i flere tilfælde stritter i hver sin retning. Tydeligt er det, at det er altafgørende, at patienten er afruset, før diagnosen er stillet.

SEMINAR B

Demente borgeres seksualitet og etiske problemstillinger forbundet hermed for personalet

Maj-Britt Joost, sygeplejerske, demenskoordinator i Gentofte kommune.

Det er svært at tale om seksualitet – specielt, når det gælder ældre mennesker og demens. Tabuet kan skyldes, at mange ikke tror, at seksualiteten kommer i spil i de ældre år – og derfor tænker det som unormalt og grænseoverskridende. Mange medarbejdere har svært ved at tale om problemerne og dermed også forholde sig til og håndtere dem.

Et nyere studie viser, at 90% af mennesker mellem 16 og 95 år finder det vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt sexliv.

Mænd og yngre borgere er mere seksuelt aktive både i tanke og handling. Med alderen bliver der ofte mere ro på området. Som regel falder den seksuelle interesse sent i livet – omkring de 75+.

Er sex en menneskeret?

Er det en menneskeret at kunne udleve sin seksualitet? Skal vi f.eks. hjælpe borgere med at udleve deres seksualitet gennem prostituerede? Der er flere kommuner, hvor det ikke er tilladt at kontakte prostituerede, men ønsker borgeren seksuelt samkvem med en prostitueret, er vi faktisk forpligtede til at hjælpe borgeren ifølge serviceloven. Derfor kan det være

en god ide, at kommunen laver faste aftaler med enkelte prostituerede, som kender området, og som kommunen ved betaler skat. Ofte vil social- og handicapområderne have kontakt til prostituerede i området. Typisk vælges modne kvinder, som har erfaring indenfor området og som ved, hvad de går ind til.

Set i et etisk perspektiv: Hvad er mest etisk korrekt, at bestille en glædespige eller medicinere, så borgeren mister sin lyst?

Seksualitet er ikke nødvendigvis at have samleje og få udløsning, det kan også være det sensuelle og berøring – det nære i at holde i hånden, at pynte sig eller danse sammen. Seksualitet handler i lige så høj grad om det at vise interesse for hinanden. For ældre kan det at have smerter påvirke seksualiteten, oplevelsen og lysten – og ofte kan smertebehandling inden den seksuelle akt hjælpe med, at det bliver en god oplevelse, hvis den ene eller begge er præget af fysiske smerter.



Seksualitet og demens

Når et menneske får en demenssygdom, har vedkommende haft sin seksualitet og været aktiv i hele livet, før sygdommen indtraf – derfor lever seksualiteten langt inde i sygdommen. Der er også yngre mennesker, som får demens, og som fortsat ønsker at kunne være en del af og bidrage til samlivet, på trods af sygdommen. Det er derfor vigtigt, at demenskoordinatorer viser, at pårørende og borgere kan tale med dem om seksualitet, og de udfordringer som opstår. Det kan være godt at gribe emnet, når det falder naturligt f.eks. i pårørendegrupper, men det er et emne, som skal behandles nænsomt. Det kan måske blive svært at have

samleje, og når samværet ændrer sig, kan det være godt at få ny inspiration til, hvordan man så kan være sammen på en sensuel og seksuel måde. Nogle oplever, at den seksuelle lyst hos den demensramte stiger til en grad, hvor det kan være meget svært at imødekomme behovet. Derfor kan det også være godt at snakke med demenskoordinatoren om andre måder at stille behovet på.

Adfærdsproblemer

Adfærdsproblemer i forbindelse med seksuelle problemstillinger findes både hos mænd og kvinder, men er ofte mest synlige hos mænd. Det er ofte sværere at identificere seksuelle udfordringer hos kvinder – måske fordi det er lidt sværere for de mandlige medarbejdere at fortælle, når borgere udviser seksuel adfærd overfor dem.

I forbindelse med demenssygdom og seksualitet kan der opstå følgende problemer:

- Hukommelsen: At man glemmer rutinerne i sexlivet, kan ikke huske man har haft sex, kan ikke huske man er gift.
- Apraksi: Kan have svært ved at udføre handlinger forbundet med samlejet – ægtefælle skal hjælpe med på-/afklædning og skal derefter skifte til at være seksualpartner.

- Bearbejdning af sanseindtryk: Tror at anden beboer er ægtefælle, forveksling af ægtefælle/datter, berøring kan føles ubehageligt. Berøring bliver uønsket, hvilket også kan påvirke forholdet til rask ægtefælle.
- Sproget: Man kan få svært ved at udtrykke sig eller forstå hvad der bliver sagt.
- Frontale funktioner: Offentlig onani, verbale og fysiske tilnærmelser fordi impulserne bliver svære at styre.

Find mere viden om emnet:

Håndbog om demens. Til pleje og omsorgspersonale på ældreområdet, undervisere og frivillige. (red. Dorthe V. Buss) 2008 Servicestyrelsen
Når seksualiteten tages alvorligt. (dansk udgave ved Karin Møgelmo) 2001 Formidlingscenter Øst
Hjerne og seksualitet. Aspekter af teori og klinik. (red. Christian Graugaard, Preben Hertoft & Bo Møhl) 1997 Munksgaard
Demens og seksualitet. Ellids Kristensen. 2010 Artikel i Livet med demens.
Dementia and Sexuality – the rose that never wilts (Elaine White, 2011)
Sexuality and Dementia – compassionate & practical strategies for dealing with unexpected or inappropriate behaviors (Douglas Wornell, 2014)

Der er behov for, at medarbejderne i kommunen klædes på til at kunne håndtere seksuelle problemer – både indenfor det heteroseksuelle spektrum, men også kan hjælpe mennesker, som f.eks. er transseksuelle, biseksuelle eller panseksuelle til at udleve deres behov og seksualitet.

Hvordan kan medarbejderne hjælpe?

Nogle demenskoordinatore eller kommuner har en kuffert med seksuelle hjælpemidler, som kan hjælpe i samtalen med medarbejderne om, hvad der sker for borgeren. Det kan også afklare, om der er mulighed for at disse hjælpemidler - som f.eks. en vibrator til mænd eller brug af de gamle sengekantsfilm - kan hjælpe til at imødekomme borgerens behov. På den måde får medarbejderne noget at tilbyde borgerne, når de oplever upassende adfærd. De kan på den måde hjælpe borgeren i gang med stimulere sit behov ved at bruge apparater og herefter gå ud fra rummet.

Borgere, som har brug for at udleve deres seksualitet, skal vi hjælpe ved at introducere hjælpemidler, som kan hjælpe borgeren til at stimulere sit behov, samt hjælpe med praktiske tiltag, så udfoldelse bliver muligt for borgeren – f.eks. skift af ble og lejring. Medarbejderne må til gengæld ikke deltage aktivt i onani eller samleje, afvise spørgsmål eller signaler om seksualitet eller inddrage pårørende uden tilladelse fra borgeren.

Et retssikkerhedsmæssigt perspektiv, når man ikke selv kan tage stilling til flytning til plejebolig

Susanne B. Holm, selvstændig jurist og indehaver af Paragraf&Praksis, ekstern lektor på socialrådgiveruddannelsen på Aalborg Universitet

Susanne B. Holm ser store etiske problemer omkring det at flytte mennesker til et sted, de ikke ønsker at være, med mennesker de ikke kan lide, og med personale de ikke vil have, og at flytningen i yderste konsekvens sker med politiets hjælp. Måske det er den rette omsorg at flytte en person, men flytningen skal foregå korrekt. Flyttereglen er vedtaget, fordi der skal ske en afvejning mellem kommunens omsorgspligt set i forhold til en svækket borgers ret til selvbestemmelse.

Folketinget opstiller regler for, hvordan man behandler disse sager, og Susanne B. Holm har i sit oplæg fokus på retssikkerheden. Hendes perspektiv er personen med demens, selvom hun anerkender, at der er nedslidte ægtefæller, som også skal have hjælp.

At flytte i plejebolig

En ting er at have ret til en plejebolig og til at fortryde og flytte igen. Men hvad hvis man ikke kan gennemskue, hvad man skriver under på i en flytteansøgning? Det er ikke tilstrækkeligt, at de pårørende eller en værge giver samtykke til flytning. Susanne B. Holm skitserer et scenarie, hvor en borger med demens får tildelt en plejebolig. Ved borgeren, hvad vedkommende skriver under på? Måske borgeren skal have hjælp til fysisk, ved at føre hånden, at sætte underskriften, eller hvad hvis vedkommende ikke kan tage stilling til flytningen? Det er i disse tilfælde, at flytningen skal ske efter servicelovens magtanvendelsesregler.

Udgangspunktet for flytningen er selvbestemmelse, retten til at bestemme over sit eget liv. Denne ret er sikret ved FN's handicapkonvention og den europæiske menneskerettighedskonvention, som er fuldt inkorporeret i dansk lov.

FN's handicapkonvention: Skal sikre, at personer med handicap ikke bliver diskrimineret på grund af handicap.

Den europæiske menneskerettighedskonvention: Respekt for privatliv.

Konventionerne signalerer ligestilling. Handicappede har samme rettigheder som alle andre på dette område, dvs. ret til at bestemme, hvor man vil bo. Borgeren er ifølge konventionerne beskyttet ud fra et retsligt grundlag. Det er dog ikke forbudt at gøre indgreb i privatlivet, men der skal naturligvis være hjemmel herfor. Ufrivillig flytning er et tvangsindgreb, der skal ske på



- Et stiltiende samtykke, hvor den enkeltes signaler og opførsel må tolkes således, at der foreligger et samtykke. For personer med nedsat psykisk funktionsevne kræver det, at man har et godt kendskab til den pågældende person. Samtykke kan ikke opnås ved passivitet.
- -----
- Persondatalovens definition af et **informeret samtykke**:
- Enhver frivillig, specifik og **informeret** viljestilkendegivelse, hvorved den registrerede indvilger i, at -----

grundlag af servicelovens flytteregler i § 129, som er en del af lovens magtanvendelsesregler.

Hvem anvendes magtanvendelsesreglerne overfor?

I servicelovens § 124a fremgår det, hvem der er målgruppen for magtanvendelsesreglerne. Det er personer med betydelig og varigt nedsat funktionsevne, der får personlig og praktisk hjælp samt socialpædagogisk bistand, og som ikke kan give et samtykke (i en foranstaltning efter § 125-129). Der skal foreligge den fornødne faglige dokumentation for nedsat funktionsevne. Dette skal dokumenteres fagligt af f.eks. socialpsykiatrien, læger, mv. I tilfælde hvor borgeren modsætter sig flytning eller mangler evnen til at give et gyldigt samtykke – et *informeret samtykke* – til flytning, skal flytningen ske efter flyttereglerne i servicelovens § 129. Værger kan give samtykke til en flytning til et aflastningstilbud, men ikke til midlertidige og særlige botilbud. Susanne B. Holm påpeger en problematik vedrørende brug af værger. På alle flyttesager, der afgøres efter magtanvendelsesreglerne, skal borgeren beskikkes en værge. Men på grund af lange sagsbehandlingstider kan det tage mange måneder, før der beskikkes en værge. Og det er et problem, når der står en bolig til rådighed nu. Udgangspunktet, som Susanne B. Holm ser det, er, at folk ikke ”går rundt og har værger”.

Hvad er samtykke fra en person med demenssygdom?

I tilfælde, hvor der skal gives samtykke efter magtanvendelsesreglerne, kan et gyldigt samtykke foreligge i form af et *udtrykkeligt samtykke* eller et *stilti-*

ende samtykke. Ved et udtrykkeligt samtykke, skal der gives klart udtryk for, at man er indforstået med den pågældende handling. Samtykket kan foreligge både skriftligt og mundtligt. Ved et stiltiende samtykke må den enkeltes signaler og opførsel tolkes, således at der foreligger et samtykke, hvilket kræver et godt kendskab til personen med nedsat psykisk funktionsevne. ”Det lyder jo godt, men også farligt på samme tid”, siger Susanne B. Holm. Når der er tale om stiltiende samtykke, er det en tolkning af adfærd. Det er her, retssikkerheden kan komme på spil. Et samtykke kan ikke opnås ved passivitet. For at være passiv, er, når vedkommende ikke selv kan give udtryk for det, og er dermed ikke gældende som stiltiende samtykke. Der skal være en adfærd, der kan tolkes til at give et samtykke.

Servicelovens flytteregler

Begrebet flytning omfatter flere situationer:

- Fra en oprindelig bolig til botilbud
- Flytning inden for samme bebyggelse – f.eks. til/fra skærmet enhed
- Flytning fra en boform beregnet til midlertidigt ophold, hvor pågældende havde boet i år på aflastningsophold – ikke tale om en fysisk flytning, idet hun fortsat skulle have ophold samme sted
- Når et botilbud lukker/nedlægges
- Fra et botilbud til et andet botilbud
- Flytning til erstatningsbyggeri



Susanne B. Holm fortæller om forskellige sæt af forudsætninger, der giver hjemmel til at flytte borgeren efter flyttereglerne i serviceloven.

§ 129 stk. 1

Omhandler flytning, *når* hjælpen ikke kan gennemføres i personens hidtidige bolig, og *når* borgeren modsætter sig flytningen. Behov for flytning kan opstå, hvis personen ikke vil lukke nogen ind i hjemmet, af hensyn til arbejdsmiljø, eller hvis boligen ikke kan indrettes med lift. I dette tilfælde ser Susanne B. Holm en problemstilling i forhold til kommunernes forskellige serviceniveau. Nogle kommuner kræver, at en borger, der har brug for hjælp 37 timer om ugen, skal modtage hjælpen i en plejebolig. Dette, påpeger hun, kan være ulovligt.

§ 129 stk. 2

Reglen anvendes, hvor flytning skal ske for, at borgeren kan modtage den nødvendige hjælp, at hjælpen ikke kan ydes i den hidtidige bolig, og at bor-



geren ikke modsætter sig flytningen. Borgeren er ikke i stand til at give et informeret samtykke. En af betingelserne er, at det omsorgsmæssigt vurderes at være hensigtsmæssigt for den pågældende. Susanne B. Holm påpeger, at der kan opstå tvivl, om denne flytning er en form for overgreb. Personen, der træffes afgørelse om, er ikke selv herre over hvilket perspektiv, sagen blive behandlet ud fra. Det kan f.eks. ske, når en ægtefælle ikke længere kan overkomme plejeopgaverne i hjemmet og derfor ønsker, at der skal ske en flytning. Selvom det er til personens bedste, er det stadig indgreb, og derfor opfordrer hun til, at indgrebet sker med åbne øjne, registreringer og indberetninger. Hun påpeger, at det er et stort problem i praksis.

§ 129 stk. 3

Formålet med denne regel er, at flytte en person, der allerede bor i særligt botilbud, og mangler evnen til at give informeret samtykke. Det skal være muligt at flytte personen til et andet botilbud for at bevare tilknytningen til de pårørende.

Susanne B. Holm fortæller, at Ankestyrelsen i sin praksis lægger vægt på, dokumentationen for, at personen profiterer personligt af flytningen.

Regel om afgørelser

Indstilling til flytning skal indeholde et dokumentationsgrundlag. En flytning er en afgørelse, og den træffes over for den person, det drejer sig om. Der skal i afgørelsen indgå en begrundelse og en klagevejledning. Susanne B. Holm påpeger, at i afgørelser om flytning efter servicelovens § 129, har de pårørende og borgeren måske ikke samme interesse, og det kan gå ud over retssikkerheden. Sager om flytning opleves muligvis ikke som en afgørelse, men det er et indgreb over for den person, det går ud over, også selvom det er et omsorgsindgreb.

Sansestimulation i neuropædagogisk perspektiv

Marlene Theager, specialpædagogisk konsulent, VISS.dk, Landsbyen Sølund

Neuropædagogik er en relationel og ressourceorienteret tilgang, hvor et helhedssyn på borgeren og dennes samspil med omgivelserne er udgangspunktet. Neuropædagogikken ser på forholdet mellem hjernens processer og menneskets adfærd og sætter denne viden i spil ved pædagogiske tiltag. Tiltagene tilrettelægges målrettet i forhold til, hvordan den enkelte bedst stimuleres. Her ser man bl.a. på:

- Hvilke forudsætninger har borgeren (neurologiske, personlighedsmæssige)?
- Hvordan påvirker omgivelserne (fysiske omgivelser og sociale interaktioner)?

Neurologiske vanskeligheder kommer til udtryk, alt efter hvilket miljø den enkelte er i. Ifølge neuropædagogikken er al adfærd meningsfuld. Adfærd kan ses som mestringsstrategier, dvs. måder at klare sig på. Vi skal kunne se bag adfærden, og være nysgerrige på, hvad den er udtryk for. Det er intentionen, vi skal handle på i stedet for selve handlingen. Hvis den enkelte bliver imødekømt, kommer intentionen mindre voldsomt til udtryk.

Som professionelle skal vi tage ansvar for adfærden – det er den eneste måde til at kunne ændre den. I stedet for at afskrive adfærd som problematisk, irrationel eller irriterende, skal den professionelle stille sig selv spørgsmålet: "Det er svært at være hende lige nu. Hvad kan jeg gøre for, at det bliver nemmere for hende?" Hvis vi gerne vil forandre noget, skal vi ændre vilkårene via vores (fælles) forståelse af og tilgang til borgeren.

De syv sanser

Sansning er helt basal for, at vi kan få mening ud af informationer i såvel den fjerne som helt nære omverden. Intet kommer ind i intellektet, før det har været igennem sanserne.

Marlene Theager skitserer menneskets syv sanser, hvoraf de fire betegnes som "fjerne" og de tre som "nære". De fjerne er syns-, høre-, lugte- og smagssansen. De nære er berørings-, balance- og muskel-ledsansen. Fjern-sanserne informerer om, bearbejder og reagerer på alle de sanseindtryk, der kommer udefra og informerer os om verden. De færdigudvikles sent i fosterlivet eller først efter fødslen. Nær-sanserne informerer om, bearbejder og reagerer på stimuli, der opstår inden i kroppen, og som påføres direkte på kroppen. Det er de første sanser, der samarbejder hos det lille nyfødte barn, og de stimuleres og udvikles i fosterlivet. De nære sanser har særligt effekt i forhold til arousalregulering. Tilsammen hjælper sanserne hjernen med at skabe en samlet opfattelse af kroppen og omverdenen (sanseintegration).

Sansemodulation er hjernens evne til at tilpasse reaktionen på stimuli fra egen krop eller fra omgivelserne ved enten at fremme eller hæmme nerveimpulser i centralnervesystemet. Når vi får stimulation ind på de forskellige sanser, vækker det os som regel, så vi bliver mere opmærksomme - med undtagelse af balancesansen.

De fjerne sanser er vi gode til at regulere – det er f.eks. meget nemt slukke tv'et, hvis det bliver for meget. Anderledes svært er det med de nære sanser, som gør, at vi kan mærke os selv i verden.



Arousal og sensorisk deprivation

Hjernestammen sorterer sanseindtrykkene. Hvis vi har problemer med at regulere, vil der måske opstå arousalproblematikker – dvs. problemer med at regulere sin vågenhedsgrad, så man enten er for vågen eller for træt. Mennesker med demens udvikler strategier for at regulere, som ikke altid er så hensigtsmæssige. Ved lav arousal har den enkelte en høj tærskelværdi, hvilket betyder, at der skal mange eller voldsomme sanseindtryk til for at vågne. Ved høj arousal er tærskelværdien lav, og der skal ikke så meget til.

De individuelle observationer er meget vigtige, da vi ellers let kan komme til at misforstå adfærd. F.eks. fjerner vi ofte stimulation og skærmer dem, der er meget højlydt, men måske tolker vi forkert - måske prøver de i virkeligheden at 'vække sig selv', at skrue op for arousal. Nogle gange kan vi ikke vide, om det er den ene eller den anden grund. Marlene Theager anbefaler, at vi så opstiller hypoteser, som kan efterprøves i praksis. Ud fra dem kan vi se efter tendenser, og hvad der virker for personen. Det er kun udførelsen af indsatsen, der be- eller afkræfter, hvad der er på spil.

Sensorisk deprivation er, når den totale mængde af sanseinput, som vi har brug for, er reduceret. Det er de professionelles ansvar at sørge for, at den enkelte bliver stimuleret tilstrækkeligt, da manglende stimulation går ud over vores trivsel generelt. På et spørgsmål fra en deltager, svarer Marlene Theager, at man sagtens kan være vågen på noget, men knap så vågen på noget andet, f.eks. er nogle utroligt sensitive på hørelsen, men slet ikke på følesansen – så det er vigtigt at kende menneskene godt, for at vide hvor der skal sættes specifikt ind.

Mestringsstrategier

Et eksempel på en mestringsstrategi for et menneske med en lav tærskelværdi for sansning, kan være at takke nej til aktiviteter for at afskærme sig selv for indtryk. Her er det en pædagogisk opgave at hjælpe den enkelte



med at kunne tåle at være i stimulerende situationer. Det gøres ved at undersøge, hvordan det kan være gangbart for den enkelte alligevel at deltage – hvordan kan vi hjælpe ham med at kunne være i det? Kan det være ved tidsmæssigt at afgrænse aktiviteten? Det vigtige er, at han ved, der er en kattelem.

Marlene Theager giver flere eksempler på adfærd, som er udtryk for mestringsstrategier for at regulere sanseindtryk. Hun opfordrer seminardeltagerne til at være nysgerrige og observerende, for som hun siger: "Der er altid en årsag, selvom man ikke tror det".

Tværgående koordination og samordning - en kompliceret størrelse!

Jette Gerner Kallehauge, demensfaglig koordinator, ergoterapeut, Soc.D., Region Sjælland

Tværgående koordination og samordning giver forskellige udfordringer. Én ting er at skrive en dagsorden for det, en anden er at få det implementeret i praksis hos alle aktører.

Tværasektorielt demenssamarbejde i Region Sjælland

I Region Sjælland har man haft fokus på den tværgående koordination siden 2004. Først beskrevet i samarbejdsmodeller, så i Sundhedsaftaler om mennesker med demens og siden 2013 i forløbsprogram for demens.

I Region Sjælland er der nedsat en permanent tværasektoriel styregruppe for forløbsprogrammet, der mødes tre-fire gange årligt. Styregruppen har nu nedsat en arbejdsgruppe, der skal evaluere forløbsprogrammet her i 2015.

Det tværasektorielle demenssamarbejde fungerer generelt godt i Regionen. Alle aktører kender deres roller. Antallet af henvisninger til udredning er støt stigende. Alle kommuner har demenskonsulenter og har kompetenceudviklet medarbejdere. Der er etableret en fælles indgang (postkasse) for henvisning til demensudredning. Der afholdes årligt tværasektorielle temadage af en dags varighed samt to årlige netværksmøder. Der er lavet en hjemmeside – demens Sjælland, [klik her](#).

Udfordringer

Udfordringer er der dog. Ikke alle praktiserende læger følger forløbsprogrammet og samarbejder ikke altid om opsporing og opfølgning. Den ene indgang, der er til kommunerne, er til visitationen. Det er ikke altid, at henvendelserne videresendes til demenskoordinatorerne, og ikke altid at koordineringen på tværs i kommunerne fungerer. Skal demenskonsulenterne medinddrages på hukommelsesklinikken (evt. via videokonferencer)? Efter indførelsen af E-post, er der en del udeblivelser fra samtalerne i hukommelsesklinikken. I forhold til indkaldelse til hukommelsesklinikken er der stigende ventetider på grund af lægemangel. Der er klager over demente patient-

ters indlæggelsesforløb. Dette betyder, at forløbsprogrammet for demens 2015 blandt andet skal indeholde en beskrivelse af de særlige opmærksomhedspunkter, der gælder for indlæggelse og udskrivning af patienter med demens.

En anden udfordring er, at de tre aktører (kommunen, de praktiserende læger og sekundær sektor) har hver deres kultur, værdier og faglighed. Ser alle patienten med deres faglighed eller med økonomiske briller? Bliver der taget udgangspunkt i relationer eller i instrukser med mere?

Evalueringen er i opstarten. Der vil blive arbejdet videre med at sikre, at den røde tråd i patientforløbene kommer til at fungere endnu bedre, samt at der handles proaktivt fra alle parter, når samarbejdet ikke er velfungerende. Ingen aftaler kommer til at fungere uden en god plan for implementeringen.



SEMINAR F

Har mennesker med demens en højere selvmordsrisiko? Eller påvirker sygdommen de kognitive færdigheder, således at det virker beskyttende mod selvmord?

Silja Elisabeth Karsbøl Henderson, Demenskonsulent, Cand.psych., Ph.d., Frederiksberg Kommune

Louise Lykke Storgaard, demensnøgleperson, Aarhus Kommune

Iben Stephensen, Programleder, Socialstyrelsen



Iben Stephensen indleder seminaret og fortæller, at Kontoret for ældre og demens i Socialstyrelsen (nu i Sundhedsstyrelsen) gennem et to-årigt projekt gennemfører et forebyggelsesprojekt i henholdsvis Frederiksberg og Aarhus kommune. Projekterne er koncentreret omkring ni indsatsområder, der afprøves og implementeres. Projektet evalueres af SFI.

Vi ved om demens og selvmord, at der er en øget forekomst af selvmordsadfærd blandt demente (registerundersøgelse fra 2008), samt at risikoen for selvmord er størst hos demente under 70 år. Selvmordsrisikoen er

størst indenfor det første halve år, efter at demensdiagnosen er stillet. Kombinationen af demens og depression betyder en øget selvmordsrisiko.

Spørgeskema til opsporing

Silja E.K. Henderson fortæller om udviklingen af QoL-AD – Quality of Life in Alzheimer's Disease, som er et spørgeskema udviklet til at opnå en vurdering af den demente persons livskvalitet foretaget af såvel personen selv som af en omsorgsgiver. QoL-AD er let at anvende og forudsætter kun begrænset øvelse. Spørgeskemaet er oversat til dansk og kan rekvireres fra the Mapi Research Trust, [klik her](#). Det er tidligere anvendt i dansk forskning bl.a. i Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY) i 2003 – 2006.

Silja E.K. Henderson slår fast, at depression er et almindeligt symptom ved demenssygdom, og at pårørende til mennesker med demens også hyppigere rammes af depression end normalbefolkningen. Silja E.K. Henderson gør rede for de klassiske tegn på depression, men også på de atypiske, som spørgeskemaet netop kan være med til at finde. Det er især ældre mænd, der sjældent udviser de klassiske depressionssymptomer – så vær på vagt!

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en vejledning til sundhedspersonale "Vurdering og visitation af selvmordstruede", [klik her](#).

Forskergruppen ældre og selvmord har sammen med Ensomme Gamles Værn udarbejdet en "forebyggelsesguide til fagpersoner i ældresektoren - ensomhed, tab, depression, selvmordsadfærd", [klik her](#).

QoL-AD indeholder to spørgsmål, der relaterer direkte til selvmordstanker og selvmordsadfærd:

- Har du indenfor de sidste tre måneder haft svært ved at finde en mening med livet? (ja/nej)
- Har du inden for de sidste tre måneder haft selvmordstanker eller selvmordsadfærd? (ja/nej)

Silja E.K. Henderson har endnu ikke mødt borgere med selvmordsadfærd, men har analyseret tre cases fra medarbejdere, der foretager forebyggende hjemmebesøg, og gjort sig overvejelser over behov for opfølgning.

Det starter med et tillidsforhold

Louise Storgaard fortæller om deres overvejelser inden opstarten af projektet, herunder

- om brugen af QoL-Ad gav andre oplysninger end andre screeningsværktøjer,
- om de som fagpersoner havde den rette viden til at kunne opspore depression og mistrivsel og handle derpå og endelig
- om hvordan oplysningerne skulle tackles.

Louise illustrerer gennem tre casehistorier, hvordan et skema - udleveret af Socialstyrelsen - havde haft en virkning i forhold til samtaler med borgere. Skemaet gav viden, som man ellers ikke havde fået, og borgere, der tilsyneladende var velfungerende, scorede så højt, at intervention var nødvendig.

Louises overordnede budskab er: Skab først en relation og dermed tillid, samt sæt tid af til efterfølgende afslutning på samtalen. De fleste borgere tager godt imod skemaet og vil gerne svare. Samtalen åbner relationen i forhold til interventionen, og den svære samtale bliver lettere, fordi man som fagperson "bare spørger som skemaet siger".

Deltagerne i seminaret drøfter, hvilke handlemuligheder man som demenskoordinator har, og at det er nødvendigt med tid – både i samtalen, men også til opfølgning. Der var flere eksempler på, at det hjælper konkret at spørge ind til en borgers selvmordsadfærd. Konkrete spørgsmål som "hvilken metode har du overvejet?", "Hvem vil finde dig?" m.m. kan få selvmordstruede til at se den smerte, han/hun ville forøge sine nære med ved et selvmord. Og det var jo slet ikke meningen. Så selvom samtalen er svær for os som fagpersoner, er den nyttig!

En deltager spørger, om vi gennem spørgsmålene sætter noget i gang, som vi ikke har konkrete hjælpeforanstaltninger til – bl.a. fordi flere og flere dagaktiviteter lukker, eller ikke kan have borgere med demens. Så hvis det er ensomhed, der fører til selvmordsadfærd – hvad så? Det bliver slået fast, at vi har en etisk forpligtigelse, så "giv ikke slip, før en anden tager over". Der findes i hver region en forebyggelsesklinikk for selvmord, som man som fagperson altid kan henvise eller tage kontakt til. Der er dog blandede erfaringer med disse klinikker blandt seminardeltagerne.



Demens og arkitektur - endnu et felt af gråzoner

Kathrine Godtkjær Lauritsen, sygeplejerske, Cand. mag. i Psykologi og Sundhedsfremme og –strategier

Pernille Weiss Terkildsen, sygeplejerske, Cand.scient.san., Master i Ledelse og Innovation, begge ArchiMed A/S

Oplægsholderne tager tråden op fra Pernille Weiss Terkildsens hovedoplæg med et konkret eksempel på arkitektur til mennesker med demens. ArchiMed har for Aalborg Kommune udarbejdet konkurrenceprogrammet til Demensplejehjemmet Aalborg Øst. I den forbindelse har ArchiMed forestået et proces og plan i forhold til selve konkurrenceprocessens afvikling og løbende offentlighedsproces, samt brugerinddragende processer med relevante aktører.

Visionen

Projekt demensplejehjemmet Aalborg Øst har som rammevilkår, at der skal bygges 72 boliger, servicearealer og daghjem. Visionen er, at dets indhold og fysiske rammer er fleksible, robuste og elastiske på måder, der giver de bedste forudsætninger for, til enhver tid at være et af landets førende demenscentre til anvendelse og udvikling af vidensbaserede, reflekterede og målrettede demenstilbud. Byggeriet skal associeres med 'hjemlighed' og 'landsby' og have et trygt miljø såvel inde som ude. Målgruppen er svært demente borgere, hvor tilknytning primært vil være gennem én til én kontakt. Der skal være rum for såvel aktivitet og stimulering som individualitet. Udover at kunne tilbyde beboerne behandling, individualiseret pleje, omsorg og rehabilitering skal demensplejehjemmet kunne inkludere og støtte beboernes familier og nære netværk i at bidrage til beboernes trivsel og velbefindende. Pt. er arkitektkonkurrencen i bedømmelsesfasen, og ultimo oktober bliver der kåret en vinder.

Generelle krav

Oplægsholderne præsenterer en række generelle krav til de fysiske rammer på demensplejehjemmet i Aalborg Øst. Rumlige og arkitektoniske krav er bl.a. at der i fællesarealerne skal være konstant visuel kontakt mellem personale og beboere, lydisoleringen skal være høj, og der skal være indly-

sende og intuitive rumforløb. Krav til materialerne er bl.a., at de skal skabe hjemlighed, at genspejling skal undgås, samt at de skal være nemme at rengøre og vedligeholde. Farverne skal være rolige, og der må gerne være kontraster.

På seminaret diskuterer seminardeltagerne bl.a. demente beboeres behov, om der skal være storkøkken eller køkken i hver boliggruppe, og om hvad der er en god størrelse af en boliggruppe. Endelig forsøger deltagerne selv at give forslag til, hvordan et demenscenter konkret kan udformes.



Årets DemensKoordinator 2015

Demenskonsulent i Struer Kommune, Gitte Stubtoft Kærgaard er kåret som Årets Demenskoordinator 2015.

Prisoverrækkelsen fandt sted under overværelse af næsten 400 demenskoordinatorer på DKDK's Årskursus d. 9. september om aftenen.

Læs mere ved at klikke her.



Ny bestyrelse i DKDK

DKDK holdt generalforsamling d. 10. september.

DKDK's bestyrelse har nu følgende medlemmer:

Lone Vasegaard (formand),
Rikke Jensen,
Tina Jenny Kjeldsen ,
Tine Johansen ,
Addi Wissing Nikolajsen,
Kirsten Sejerøe-Szatkowski (suppleant),
Kirsten Ryssing (suppleant).

Bestyrelsen konstituerer sig på bestyrelsesmøde d. 2. november.

Referat fra generalforsamlingen vil være tilgængeligt på DKDK's hjemmeside ultimo oktober.

DKDK aktivitetskalender

2. november:

Bestyrelsesmøde, sekretariatet i Vanløse

22. – 23. januar:

Bestyrelsesseminar på Vejle Fjord

8. april:

Bestyrelsesmøde, sekretariatet i Vanløse

27. maj:

Bestyrelsesmøde, sekretariatet i Vanløse

**SÆT KRYDS I KALENDEREN:
DKDK ÅRSKURSUS 2016
D. 14. - 16. SEPTEMBER**

Nyhedsbrevet

udgives af
DemensKoordinatorer
i Danmark
ISSN: 1603-3086

DKDK

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

Formand

Lone Vasegaard
Tlf. 6443 3537
l_vasegaard@hotmail.com

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

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Lise Sørensen

Næste nummer udkommer:
December 2015

