

DemensKoordinatorer i Danmark

Tak for sidst!

Leder



Så kom Demenshandlingsplan 2025

Først en stor tak for sidst jer, som var med på DKDK Årskursus 2016. Årskurset slog tidligere rekorder både ift. deltagerantal og antal udstillere. Et imponerende syn med mere end 400 deltagere i salen.

Jeg har glædet mig meget over muligheden for at møde så mange, og høre om alt det, der foregår rundt i landet. Stemningen på Årskurset var rigtig god med et smittende engagement, som jeg er stolt over. Det er dejligt hvert år at kåre Årets DemensKoordinator og i år en stor oplevelse at samles om Fangekoret fra Vridsløselille, som indslag på festsæftenen. Sikke livshistorier - de gav stof til eftertanke. Dette er konferencerapporten for Årskurset 2016. Jeg håber den giver inspiration til arbejdet både for de af jer, der var på Årskurset, og andre der læser den.

Demenshandlingsplan 2025

Demensområdet er i fokus. Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde har fremlagt regeringens oplæg til Den Nationale Demenshandlingsplan 2025, en plan DKDK hilser meget velkommen. Bestyrelsen bakker op om de fem fokusområder, som vil styrke indsatsen både nationalt og lokalt. Handlingsplanen indeholder en række væsentlige tiltag, som skal iværksættes i kommunerne – tidlig

opsporing, bedre pleje og rehabilitering, relevante aktivitetstilbud, bedre boliger, aflastning af pårørende og kompetenceløft blandt medarbejderne m.m. I planen lægges op til, at udredningsenhederne samles i færre og større enheder, og at udredningen sker med en mere ensartet kvalitet. Herudover skal den almene viden om demens øges gennem oplysning i civilsamfundet. DKDK håber, at Nationalt Videnscenter for Demens gøres permanent, så centrets arbejde med forskning, udvikling af undervisningsmaterialer, kursusvirksomhed, oplysningsarbejde osv. fortsætter. Et væsentligt spørgsmål er, om de afsatte midler svarer til ambitionerne i handlingsplanen. Det er spændende, hvordan politikerne fordeler de 470 mio. kr., der er afsat til initiativer i 2016 – 2019. Jeg er derfor glad for, at regeringen, i finanslovsforslaget for 2017, har øremærket 180 mio. kr. til ekstra hjælp og selvvalgte aktiviteter til plejehjemsbeboere og 1,2 mia. kr. til ny handlingsplan for den ældre medicinske patient. Tiltag som begynder er til gavn for mennesker med en demensdiagnose.

Der er behov for alle gode kræfter, hvis indsatsen for mennesker med demens og deres pårørende skal forbedres. Regioner og kommuner har igangsat initiativer, og kreativiteten er stor. Nye tiltag planlægges, mange medarbejdere efter- og videreuddannes. I den sammenhæng er det DKDKs ønske, at også demenskoordinatorer får mulighed for efteruddannelse og derigennem rustes bedst muligt til at løfte indsatsen, til at være den nød-

vendige støtte for mennesker med en demenssygdom og deres familie og til at være en kompetent medspiller for de øvrige medarbejdere i det daglige arbejde.

DKDK på Facebook

Som mange af jer har opdaget, har DKDK i september 2016 oprettet en Facebookside for fagpersoner, der er interesserede i DKDKs arbejde og i de emner, vi beskæftiger os med. Vi appellerer til en sober tone og til at alle formelle regler om tavshedspligt, ophavsret osv. respekteres og overholdes. Bestyrelsen går ikke i dialog omkring holdninger, der kommer til udtryk, og administratorerne forbeholder sig ret til at slette upassende kommentarer. Det bliver spændende at følge debatten.

Ny bestyrelse i DKDK

På generalforsamling 2016 blev jeg genvalgt som formand – tak for det. Jeg er taknemmelig og ydmyg over for opgaven. Vi fik også valgt ny bestyrelse – læs mere herom på DKDKs hjemmeside, hvor både referat for generalforsamlingen og ny bestyrelsesliste findes. Læs mere [her](#).

Lone Vasegaard
Formand

INDHOLD:

Referater fra DKDKs Årskursus 2016	2
DKDK's bestyrelse og aktivitetskalender	19

20. årgang
Oktober 2016

NYHEDSBREV 3

Livet med demens – det faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025

Mads Biering la Cour, Enhedschef ældre og demens, Sundhedsstyrelsen

Mads Biering la Cour takkede for invitationen til at åbne Årskurset. Han kunne ikke forestille sig en mere relevant forsamling at fortælle om Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til demenshandlingsplanen 2025. Demenskoordinatorerne er kerneaktørerne i forhold til at få tingene til at ske i praksis, både kommunalt, regionalt og med andre aktører.

Demenskoordinatorer spiller en rolle i forhold til indsatserne, hvorfor der deltog otte demenskoordinatorer-/konsulenter i hhv. reference- og arbejdsgrupper i udarbejdelsen af demenshandleplanen, og de har bidraget væsentligt i forhold til det faglig indhold. Det færdige oplæg indeholder i alt 17 anbefalinger til at styrke kvaliteten i demensindsatsen og forbedre livskvaliteten hos mennesket med demens og deres pårørende.

Målet med demenshandlingsplanen

Demenshandlingsplanen spænder bredt, hvilket Mads Biering la Cour genkender, når han ser på programmet for DKDK Årskursus. Fra socialpædagogik til magtanvendelse, til hvad der sker når sproget forsvinder mellem relationer og pårørende til mennesket med demens. Det siger sig selv, at et fagligt oplæg med så bred en spændevidde, har givet visse udfordringer i udarbejdelsen.

Arbejdet med demenshandlingsplanen startede i efteråret 2015, da regeringen med Sophie Løhde i spidsen meldte ud, at de ville lave en handlingsplan. De overordnede målsætninger, som har styret arbejdet med det faglige indhold, har været at gøre Danmark til et demensvenligt land, hvor borgere der rammes af demens, kan leve et værdigt og trykt liv.

Det er vigtigt, at der i indsatsen er fokus på den enkeltes behov og værdier og at skabe sammenhæng. Dette er komplekst, når det handler om en kompleks sygdom som demens. Der er mange aktører i forhold til mennesket med demens. Mennesket med demens ændrer sig i forhold til normale velkendte funktioner og sine omgivelserne, og dette kan være vanskeligt at håndtere. Det kræver derfor et sammenhængende forløb, hvilket er en stor opgave for medarbejderne, mennesket med demens og pårørende. Kernen er, at det skal lykkes at skabe en god og individuel indsats.

Demenshandlingsplanen har også et markant sigt på, at de pårørende spiller en afgørende rolle. Pårørende er ofte en stor hjælp og de skaber nogle centrale roller og vilkår for, at de rette indsatser for mennesker med demens kan realiseres.

Demenshandlingsplanen 2025 bygges oven på 2010 udgaven. Vi har altså haft en demensindsats over mange år, derfor er det vigtigt, at få evalueret og lavet status over hvor vi er nu og komme med de rigtige forbedringer. Mads Biering la Cour mener, at qua de mange inddragede aktører, er det færdige resultat blevet vellykket.

Pejlemærker

Det har været vigtigt i den nye demenshandlingsplan, ikke at gå ned i enkeltindsatser, men i stedet have det lange blik på frem mod 2025, og se hvilke perspektiver der virker.

Forebyggelse og rehabilitering er et perspektiv, der nogen gange glemmes i hverdagen. Der er muligheder for at forebygge, men det er svært at sige, i hvilken grad det er muligt at forebygge demens. Men f.eks. når demenssygdommen er i et tidligt stadie, er der meget der tyder på, at et godt forebyggelsesperspektiv bremser progression. Det er ifølge Mads Biering la Cour også vigtigt at sende et signal om, at det er muligt at rehabiliterer mennesker med demens. Det er tvivlsomt om det giver ressourcer, men det kan skabe et bedre liv med demens.

Afstigmatisering og viden er et vigtigt perspektiv i forhold til at lave et demensvenligt samfund. De problemstillinger der er med stigmatisering og fordomme omkring demens skal derfor bearbejdes. Forskellige undersøgelser viser, at folk



nærmest foretrækker døden frem for diagnosen demens. Det fortæller noget om, at der er en problemstilling omkring når mennesker diagnosticeres med demens, at det er vanskeligt at håndtere i praksis for familien og mennesket med demens.

Temaer i demenshandlingsplanen

Det faglige oplæg indeholder syv overordnede punkter med forhold, der alle er centrale for at styrke kvaliteten i demensindsatsen og forbedre livskvaliteten for borgeren med demens og de pårørende:

- Kvalitet i opsporing, udredning og behandling.
- Kvalitet i psykosociale indsatser, rehabilitering, pleje og omsorg
- Støtte til mennesker med demens og pårørende
- Demensvenligt samfund og boliger
- Sammenhængende forløb og organisering
- Styrkede kompetencer
- Styrket data og forskning

Foto: © Jeanette Frandsen



Mads Biering la Cour orientere herefter kort om væsentlige perspektiver.

Tidlig opsporing: En tidligere opsporing og bedre udredning havde stort fokus i referencegruppen. Værktøjerne der er i dag, opleves ikke altid som tilstrækkelige eller gode nok. I det faglige oplæg gives anbefalinger til at udarbejde et enkelt og simpelt screeningsværktøj, som kan anvendes af en lang række aktører, både kommunale, den praktiserende læge og ude på sygehuset. Der har været mange etiske spørgsmål til redskaber til tidlig opsporing, og med en stigende sygdom som demens, er det vigtigt, ikke at slynge diagnoser omkring sig.

Fokus skal være på tværfaglige udrednings- og behandlingsenheder. Aktuelt er der stor forskel i, hvor mange der får en demensdiagnose på tværs af udredningsenheder. Dette giver anledning til overvejelser omkring årsag hertil. Sundhedsstyrelsen anbefaler sammen med referencegruppen, et øget fokus på kvaliteten, i forhold til kompetenceudvikling, analysering af redskaber, kriterier og måden der udredes på. Desuden anbefales at samle specialer og fagligheder, så det ikke kun er de store specialer der er i spil; geriatri og psykiatri, men også andre medarbejdergrupper; demenssygeplejersker, neuropsykologer og andre. Hvis man samler og styrker, kan der naturligvis blive langt til udredningsenheden, derfor foreslå Sundhedsstyrelsen, at der arbejdes med en udgående funktion.

Kvalitet i indsatser og tilbud i kommunerne: Mange kommuner har mange og gode tilbud, men der er stor forskel på f.eks. træning, dag- og aflastningstilbud. Træning, ved man har en betydning i forhold til funktionen i demens, hvorfor der er fokus på dette. Derudover er der fokus på pårørende og hvordan deres dagligdag fungerer, og hvordan de kan have et liv, der hænger sammen. Derfor er aflastnings- og afløsningsmuligheder også i fokus.

Eftersyn af rammerne for anvendelse af magt: Fokus i det faglige oplæg er meget konkret om lovgivningen og at skabe bedre rammer, f.eks. i forhold til at flytte borgere og hvordan man arbejder med GPS. Der skal være øgede muligheder for behandling via Sundhedsloven i forhold til inhabilitet. Der er fokus på den lille magt – når man arbejder med mennesket der har mistet sproget. Der er et liv, der stadig skal leves, som vi skal have respekt for, og det handler om, ikke at umyndiggøre mennesket med demens.

Rådgivning til aktivitetscentre: Der sker et 'slip' hos mange mennesker med demens og deres pårørende, fra diagnosetidspunktet til de får visiteret tilbud – det såkaldte 'sorte hul'. Hvor går man hen og får den støtte og medmenneskelige læring som ikke handler om et visiteret tilbud hos kommunen. Sundhedsstyrelsen ved, at demenskoordinatorer hurtigt har kontakt til mennesket med demens, men mange oplever ofte behov for en anden type kontakt. Sundhedsstyrelsen er inspireret af 'Kallerupvej' og andre lignende initiativer og ønsker at styrke dette på landsplan. Demenshandlingsplanen skal gerne medvirke til at skabe nogle nye tilbud og rammer, hvor mennesket med demens kan komme, også tidligt i demensforløbet.

Systematisk inddragelse: Pårørende har forskellige roller. Slående tal fra en Cowi-undersøgelse viser, hvor stor en byrde og rolle de pårørende har. Det er derfor vigtigt at tænke dem ind i den udvikling der er for den enkelte med demens og pårørendes egen udvikling og behov.

Demensvenligt samfund: Demenshandlingsplanen lægger op til, at der skal etableres flere demensegnede boliger, men des skal præciseres, at det ikke kun handler om boliger. Det handler lige så meget om at afstigmatisere demenssygdom i samfundet.

Kompetenceudvikling: Kompetenceudvikling er et af de områder, hvor der er mulighed for at gøre en stor forskel. Sundhedsstyrelsens anbefaling har et bredt sigte, således er der bl.a. fokus på, at de aktører der indgår i et menneskes demensforløb, som ikke er demensspecialist, også bør have en grundlæggende viden. Kompetencer og viden skal ud i virkeligheden og skal anvendes – hvilket har været en stor udfordring siden 2010. Ledelse, organisering og arbejds gange er derfor nu også et i fokus i demenshandleplanen 2025.

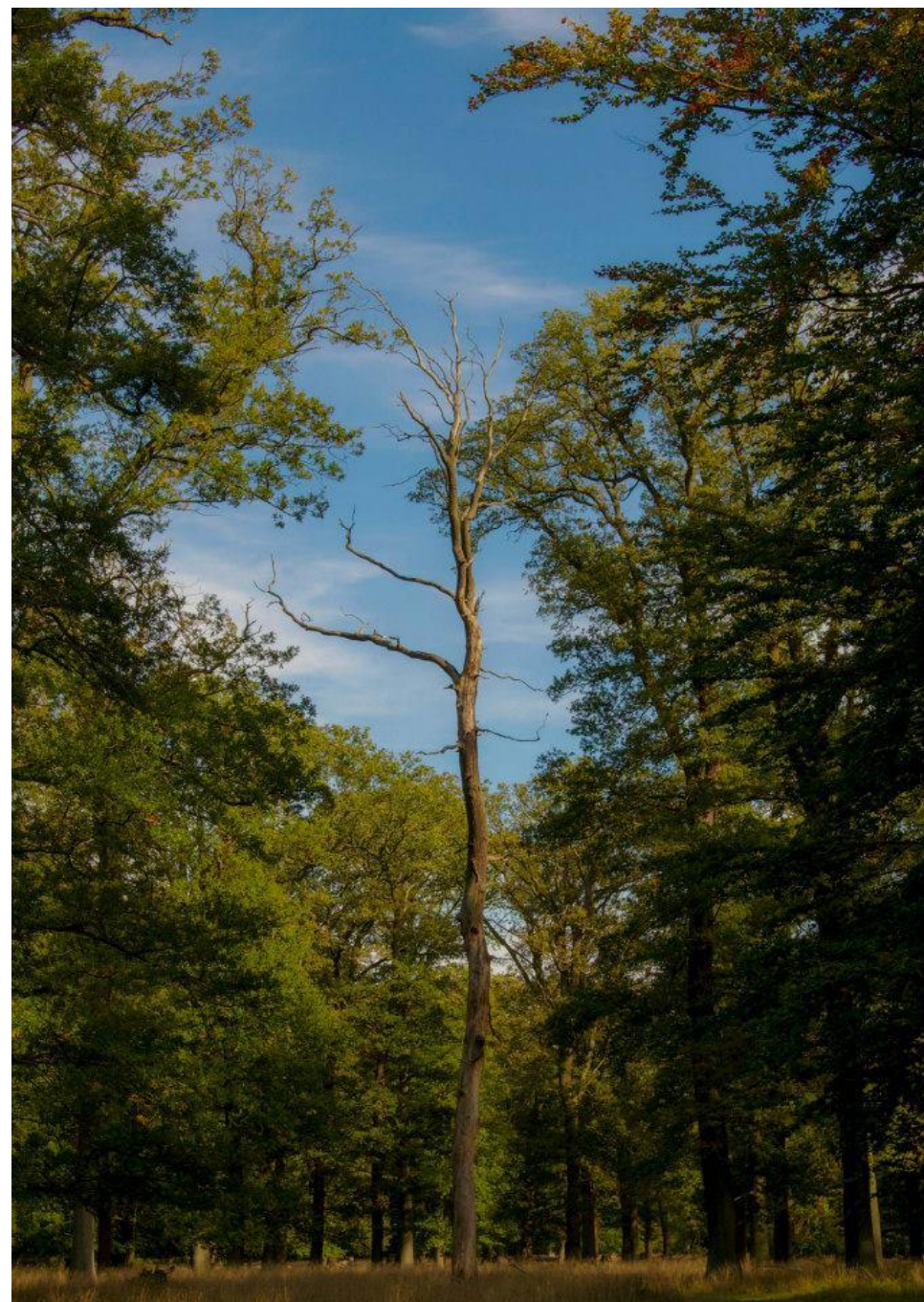


Foto: © Jeanette Frandsen

Hvordan kan specialpædagogik hjælpe mennesker med demens?

Mette Jessen, Cand. pæd. pæd. psyk. og specialskolelærer, ejer af Center For Psykologisk Udvikling

Demensindsats



Mette Jessen er can. Pæd. Pæd. Psyk – eller det man i gamle dage kaldte for skolepsykolog. Hun har arbejdet som konsulent ved firmaet Specialisterne, som arbejder med at skabe arbejdspladser til mennesker med f.eks. autisme eller ADHD.

Oplægget handler om, hvordan vi kan overføre nogle af de redskaber, der anvendes til mennesker med autisme og ADHD til demensområdet.

For mennesker med autisme og ADHD er specialpædagogik hele fundamentet for, at disse mennesker kan fungere i et job, eller kan få hverdagen til at fungere.

Specialpædagogikken er blevet moderne og bliver i nogle tilfælde kaldt for inklusionspædagogik. På samme måde er specialpædagogikken også udsprunget af socialpædagogikken.

Specialpædagogikken stammer fra specialundervisningen. Det drejer sig om at lave tiltag for mennesker, som har særlige behov for, at de kan lære og fungere.

Tiltagene skal være individuelt tilrettelagt med udgangspunkt i personernes styrker.

Det er vigtigt at kunne identificere personens behov, lægge en strategi og anvende konkrete redskaber, så den daglige livsførelse, udvikling og deltaelse vedligeholdes, på trods af de særlige behov.

På samme måde kan der arbejdes med demensomsorgen, og det må erkendes, at der er mange ligheder med f.eks. personcentreret omsorg i denne tankegang.

Tænkning bag specialpædagogikken

Der findes 3 sæt briller inden for specialpædagogikken

- Det psyko-medicinske paradigme
- Det sociologiske paradigme
- Det organisatoriske paradigme

Det er vigtigt at være opmærksom på, hvordan sproget kan påvirke den tilgang vi har i arbejdet med demens.

I det organisatoriske paradigme findes alle de nye og gamle redskaber, som kan bruges i praksis. Det er et område, der er i rivende udvikling.

Som udgangspunkt er vi nødt til at have det mind-set, at der altid er en fornuftig grund til, at folk agerer som de gør - det er i hvert fald det som personen selv synes virker mest fornuftigt.

Som hovedpunkter skal man være opmærksom på:

- Have fokus på det som virker – være anvisende og dermed selvhjulpen
- Kommunikation – hvilken type kontakt og kommunikation virker på den enkelte. Hvordan skal vores tilgang være?
- Latenstid - ting må ikke gå for stærkt – det er vigtigt, at personen kan få lov at følge med og får lov at sætte tempoet
- Bevare kontrol og overblik - hvordan giver vi borgeren kontrollen og overblikket i hverdagen, så der opleves en sammenhæng?
- Skab mening for den enkelte - det skal give mening for at være til og stå op om morgenen.

At tage på tur...

Mette Jessen har i løbet af sommeren være ude og få erfaringer. Hun har blandt andet været på plejecenter og fulgt en del demenskoordinatorer.

På plejehjemmet møder hun en dame, som er vild med gorillaer og derudover har en tendens til at gå fra plejehjemmet. Hver fredag besøgte hun zoologisk have, hvilket hun havde gjort igennem mange år. Det viste sig, at der var dage, hvor hun var taget på sin tur til Zoologisk have, hvor hun havde svært ved at finde hjem. Ved flere lejligheder søgte hun hjem til sin gamle bolig, fordi hun havde glemt, at hun var flyttet på plejehjem.

Hendes ressourcer lå i, at hun faktisk kunne planlægge en tur og komme af sted. Her er læringsstilen visuel, idet hun responderer positivt på billeder. For hende var det vigtigt at kunne opretholde det liv, hun altid havde haft. Derudover var det vigtigt for hende at få orden i kaos og få skabt noget genkendelighed, for at få et overblik over hendes nye hjem. Sammen med Mette Jessen tegnede hun et kort, der gav hende det overblik, hun manglede.



Damen virkede også rumretningsforstyrret. Derfor blev der sat billeder af gorillaer op på hendes dør, så hun kunne genkende den. I stedet for at være hende som tog på tur, blev hun til hende, som var på tur, fordi hendes hjem blev gjort overskueligt for hende.

Inspiration til konkrete redskaber

Mette Jessen præsenterer også redskabet de 10 H'er, som er en liste af konkretiserende spørgsmål, der kan hjælpe en person til at skabe en konkret situation/overblik over hverdagen. De kan formidles visuelt, verbalt eller nonverbalt. Et skema kan for eks. være med til at definere hvad man skal hvornår og med hvem.

Ofte vil skemaet skulle være meget forenklet, når det er til mennesker med demens og kan f.eks. illustreres med billeder.

Der kan også være tilfælde, hvor folk har svært ved at huske rækkefølgen til f.eks. hvordan man går på toilet. Mette Jessen viser eksempler på en bille-drække, som kan hjælpe folk til at blive mere selvhjulpne og mere selvstændige. Billedrækker hjælper dem måske fra at skulle have fuld hjælp, til at kunne blive guidet via billeder.

Hun viser også billeder af, hvordan man kan markere f.eks. tøjskabe, eller hvor der skal dækkes bord via enten skriftlige skilte eller visuelle billeder - alt afhængig af beboerens læringsstil. Det er meget vigtigt, at denne type redskaber er individuelt tilpassede, synlige og i øjenhøjde. De skal være pædagogisk anvisende. Sidder personen f.eks. på toilettet, skal de kunne læses, når personen sidder på toilettet og under toiletbesøget.

Det er vigtigt, at man forstår pædagogikken bag, når man bruger denne type redskaber, og tilgangen skal være 'opbyggelig' og ikke 'nedbrydelig' for personen med demens.

Til sidst præsenterer Mette Jessen den positive spiral, som viser hvordan glæde, stolthed og tilfredsstillelse hos en beboer understøtter denne udvikling. Hvis man ønsker at lære mere omkring specialpædagogik, kan Mette Jessens anbefalinger til litteratur findes [her](#).

Det gode samarbejde mellem demenslinik, gerontopsykiatrisk team/afsnit og demenskoordinatorer – eksempler fra praksis

Annette Lolk, overlæge og leder af Demensklinikken i Odense

Praksis

Et godt samarbejde mellem de forskellige sektorer er afgørende for en borgers demensforløb. Annette Lolk fortalte om, hvad der kendetegner det gode tværsektorielle samarbejde, og hvordan det kan organiseres.

Samarbejde på tværs

Et tilfældig og usystematisk samarbejde er baggrunden for det tværsektorielle samarbejde i Odense i dag. De første demenskoordinatorer bliver ansat i 1990'erne. Deres arbejde er et begrænset antal timer om ugen og aftalerne er primært telefoniske. De oplever problemer med overdragelsen af arbejdet til efterfølgerne, når en demenskoordinator forlader arbejdet, og demenskoordinatoren har ikke megen gennemslagskraft i det kommunale system.

I februar 2001 igangsætter, det daværende, Fyns Amt et demenspilotprojekt, der skal forstærke indsatsen for udredning af demens. I projektet arbejder de mod at få et formaliseret tværsektorielt samarbejde med relevante faggrupper: Praktiserende læger, der har ret til at henvise til CT scanning af hjernen, kan tilbyde kurser og kan henvise patienter til udredning i projektet. Visitatorer, demenskoordinatorer og hjemmesygeplejersker i alle kommuner i Fyns Amt. Patientforening (Alzheimerforeningen) og hospitalsafdelinger (psykiatri, neurologi, geriatri og røntgen) specielt vedr. ambulant udredning.

Projektet medførte etablering af Demenslinik OUH og Demenslinik Svendborg. Desuden fik alle kommuner på Fyn fuldtidsansatte demenskoordinatorer, samt en beskrivelse af deres funktion og hvad man kan forvente en demenskoordinator laver. Projektet medførte også indførelse af kommunikationsrapporten, der fungerer som skriftlig kommunikation mellem udredningsenhed og kommunens demenskoordinatorer. Og der bliver lavet en samarbejdsaftale på demensområdet for hele Region Syddanmark i 2010.

Kommunikationsrapporten

Oprindeligt var kommunikationsrapporten et dokument, der blev udfyldt og sendt med post til demenskoordinatoren.

Rapporten omdannes senere til en elektronisk journal (Cosmic). Det bliver et fast dokument der nu anvendes i forbindelse med udredning og behandling af demenssygdomme, af demensklinikker i hele regionen, gerontopsykiatriske teams og afsnit, geriatrike afdelinger/teams og neurologiske ambulatorier.

Dokumentet er retningsgivende og giver dermed en anden styrke i indsatsen. Dokumentet sende nu elektronisk videre til demenskoordinator.

Formålet med at sende en kommunikationsrapport er:

- At sikre sammenhæng i indsatsen – det er ikke nok at have fået en diagnose og noget medicin; psykosocial støtte er ligeså vigtigt
- At sikre, at kommunen har relevante oplysninger
- At sikre, at patienter og pårørende får relevant støtte og hjælp
- At sikre, at der er opmærksomhed på eventuelle bivirkninger
- At sikre, at patientens somatiske sygdomme ikke bliver overset

Kommunikationsrapporten indeholder oplysninger om afdelingens kontaktperson, en sygeplejerske. Pårørendes kontaktoplysninger, hvilket Annette Lolk mener er vigtigt, hvis der skal komme fornuft ud af et besøg. Det skal



være nemt for demenskoordinator og andre samarbejdspartnere at få fat i pårørende. Der udover er der oplysninger om undersøgelsesforløb, diagnose og en konklusion og plan, herunder hvornår der er opfølgning i klinikken eller teamet. Oplysninger om medicin, både demensmedicin og øvrig medicin. Der står oplyst om skønnet behov for støtte og pleje.

I det regionale system er det ikke muligt at bestemme hvilke tilbud kommunen skal give. Det er vigtigt at give viden videre om, hvor noget ikke fungerer, og hvordan kommunen kan være med til at hjælpe. Og sidst står oplyst behov for kontrol af somatisk sygdom.

Arbejdet med at udfærdige en kommunikationsrapport er, ifølge Annette Lolk, ikke besværlig. Idet rapporten er elektronisk, er det muligt at "copy – paste" oplysninger fra den elektroniske journal, hvor det er relevant. Der skal tilføjes relevante oplysninger, som ikke står i journalen, som f.eks. at det er datteren, der skal kontaktes for at aftale besøg. Ofte står det ikke klart i journalen om skønnet behov for støtte.

Når kommunikationsrapporten sendes til kommunen kommer den direkte ind i kommunens dokumentationssystem. Demenskoordinatoren kan sende korrespondance tilbage til klinikken, f.eks. om noget de skal være opmærksomme på ved opfølgning. Det kan også være information om, at demenskoordinatoren ser et behov for aflastning, men patienten er afvisende. Derfor gives besked til klinikken, om de har mulighed for at motivere patienten. Selvom samarbejdspartnerne ikke kan kigge i hinandens systemer, opleves det som sammenhængende for patient og pårørende, når kommunikationsrapporten anvendes.

Hvornår udarbejdes en kommunikationsrapport:

- Patienten skal acceptere, at der skrives til demenskoordinatoren
- Efter samtale med læge og sygeplejerske i en demensklíník, hvor der orienteres om diagnose, behandling og støtte
- Ved hjemmebesøg (herunder besøg i plejebolig) af gerontopsykiatrisk team, hvis demenskoordinatoren ikke deltager i besøget
- Ved indlæggelser på psykiatrisk afdeling

Kommunikationsrapporten i relation til demenskoordinatorens arbejde

Demensklinikken beder demenskoordinator om at tage kontakt til familien for at aftale et besøg. Demenskoordinatoren får de relevante oplysninger forud for patientens besøg, og kan lave en helhedsvurdering af familiens og patientens ressourcer, samt udækkede behov. Demenskoordinatoren orienterer om kommunens tilbud i forhold til den konkrete familie. Der er et tæt samarbejde mellem visitator og demenskoordinator. Via en skriftlig korrespondance kan demenskoordinatoren bede demensklinikken om at være opmærksomme på f.eks. nye symptomer.

Kommunikationsrapporten udarbejdes ikke altid. Det kræver et vedvarende oplysningsarbejde.

Hvis teams og afsnit "glemmer" at sende en kommunikationsrapport, kan demenskoordinator efterspørge den.

Annette Lolk pointerer, at det er vigtigt at "holde gryden i kog". Ved jævnlige møder mellem demenskoordinatorer, sygeplejersker i klinikker og teams samt jævnlig orientering af personalet i f.eks. et sengeafsnit, er det muligt at sikre et vedvarende samarbejde.

Samarbejdet med almen praksis

Der bliver gjort meget ud af at fortælle almen praksis om demenskoordinatorer, ved at demenskoordinator tager på besøg i lægehuse i kommunen. Demenskoordinatorerne kan aflaste lægen for meget arbejde.

Der arrangeres stormøder af f.eks. OUH, hvor mange specialer har mulighed for en kort præsentation af et emne med relevans for praksis. Stormøderne finder sted to gange årligt, og der er rift om at få et indlæg med.

Møder med almen praksis og en afdeling fungerer ikke - der er ingen deltage-re. Der er kontakt med afdelingens praksiskoordinator.

Demenskoordinatorens personlige lederskab i forskellige relationer

Demenskoordinatorens veje til personligt lederskab i hverdagens relationer

Michael Stig Ørbech, proceskonsulent, partner i Copenhagen Leadership

Det personlige lederskab

Michael S. Ørbech starter med følgende præsentation - "Min ven Edgar, gennem 3-4 år, satte gang i min interesse for personligt lederskab. Jeg blev nysgerrig på - Hvad er essensen i det personlige lederskab? Og hvad kræver det at udøve et godt personligt lederskab?"

For at være en god demenskoordinator stilles ofte forventning til et svar her og nu. Denne forventning fra pårørende, personale og kollegaer, kan opleves som et stort krav, og derfor er der brug for forventningsafstemninger. Demenskoordinatoren må kunne rumme sorg, frustrationer og usikkerhed, være god til at strukturere tid og aftaler, have et godt kendskab til Danmarkshistorien, og, som nævnt, ofte stå med et krav om et svar her og nu. Når det så er sagt, så er enhver situation jo unik, og derfor handler det ofte mere om at være god til at facilitere og skabe dialog, end om at være ekspert/vidensperson. Det handler bl.a. om at skabe refleksion med pårørende og kollegaer, herunder i gruppesammenhæng.

Problemstillingens art handler om at spejle sig i situationen og skabe en samskabende refleksion. Der findes enkle spørgsmål, hvor der er enkle svar, f.eks. "Hvornår køre bussen eller hvad er en kugledyne". Så er der komplekse spørgsmål, som ikke har et enkelt svar, men hvor der er behov for en samskabende refleksion. Yen/young er

god til at illustrere dette. Yen delen har fokus på proces/ekspert, hvor der stilles spørgsmål, her er det et samskabende forhold. Yang har fokus på videns/ekspert, at komme med svaret. Det er mere et du og jeg forhold, men med fokus på indhold.

Personligt lederskab - Karakteristika

Et godt personligt lederskab forudsætter, at det er bedre at respondere frem for blot at reagere.

Respondere - Hvad kalder denne situation på? (kommer af 'responsibility'). At kunne vælge og agere med en passende respons.

Reagere - er som at køre på autopilot. Spørgsmålet er, om dette giver ejerskab nok? Skal vi gøre som vi plejer at gøre, eller er der en læring i at bruge autopiloten. Vi bevæger os i forskellige handlerum, som kan noget forskelligt:

- I hverdagens handlerum - som består af møder og af hvad jeg skal nå i dag.
- I refleksionerne handlerum - hvor potentialet til udvikling ligger – men det er ikke altid let at skabe dette rum?
- I beslutningens rum - hvor vi ser hinanden i øjnene og laver kontrakt, så vi forpligtiger os sammen?

Fra beslutningsrummet er der lang vej til hverdagens handlerum, hvordan tager vi lederskab, af de beslutninger der træffes? Michael S. Ørbech

giver et eksempel, "Jeg er faktisk meget god til at reflektere, men det er mine kollegaer ikke..." Her er det tydeligt, at det ikke står så godt til med, at være forpligtiget sammen, eller der er ikke særlig stort potentiale for udvikling.

Michael fastholder, at hver situation er unik, og derfor kalder hver situation på refleksion. Kan vi tillade os at være i tvivl om dette. Normalt er det sådan, at når vi arbejder med processer, så er tvivlen vores ven. Den giver os muligheder for at se og opfange nye perspektiver; noget som vi ikke har set eller bemærket før. Det er godt at øve sig i, at kunne rumme at være i tvivl. Om dette siger filosof Peter Senge. "Personlig mestring, det er at turde realisere de resultater, som betyder mest for en. Der er at turde gå til sit liv og arbejde, som en dygtig kunstner ville udvikle sin kunst. Det er en livslang læring".



Som demenskoordinatorer skal vi altså turde ikke at have svaret, turde at være i tvivlen, turde at reflektere og afvente en potentiel udvikling, samt være forpligtiget til at finde løsninger sammen. Symbolet med den dygtige kunstner er at vise stolthed i sit arbejde, ro og tid til at udvikle sin kunst, og forstå, at det er en livslang læringsproces at blive klog på egen personlig mestring. Michael S. Ørbech pointerer at det ikke altid er let at tage det personlige lederskab, men at det er bedre med "en lille succes end en stor fiasko"!

Der er forsket meget i, hvad et godt personligt lederskab kræver. Teoretikeren Baumeister har fokus på selvreguleringsevnen, dvs. at en person:

- Kan sætte tydelige standarder for, hvad er det jeg gerne vil - hvad er styrken i min intensjon
- Kan monitorerer, at man lever op til sine standarder – ved hvordan man gør det og med hvilke metoder
- Kan foretage og har evne til nødvendige reguleringsindsatser – ved hvad det kræver af mig, og præcis hvilken indsats jeg skal levere

Som demenskoordinatorer, i rollen som personlig leder, skal vi selvfølgelig også have fokus på vores selvreguleringsevne og standarder. Vi skal sætte tydelige standarder, så vi ved, hvad det er vi gerne vil opnå, og følge det der var vores intensjon. Vi skal anvende de metoder det kræver og have fokus på, om vi lever op til egne forventninger, og så skal vi kunne regulere, dvs. skifte kurs undervejs, hvis vi opfanger, at det er en anden indsats der kræves af mig. Michael S. Ørbech pointerer, at man kun kan gøre sit bedste – huske at overveje om det er den rigtige stige, man kravler op af - hvis det ikke virker, så skal man måske gøre noget helt andet.



Afslutningsvis henvises til Axel Juel digt:
Målet at øjne
Drømmene at drømme
Er ikke nok
Vældigt at ville, intet at forsømme
Heller ej nok
Først når en vilje lutres i et hjerte
Glædes og hærdes i det fryd og gråd
Fødes gennem smerte
Stormandens dåd

Alzheimers demens hos personer med Down syndrom

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

Downs syndrom (DS)



Vores viden om mennesker med Downs syndrom og demenssygdomme er kun ca. 20 år gammel. Det skyldes at mennesker med Downs syndrom førhen døde i en tidlig alder. Downs syndrom er en genetisk sygdom, der skyldes en ekstra kopi af dele af eller hele kromosom 21.

Der har gennem de seneste år været fokus på, at mennesker med udviklingshæmning også udvikler demenssygdomme. Downs syndrom er den hyppigste årsag til udviklingshæmning.

Gennem de sidste 20 år har flere og flere med Downs syndrom opnået en højere alder, ikke mindst pga. de bedre livsvilkår. Derfor udvikler mennesker med Downs syndrom i dag aldersbetingede sygdomme som f.eks. demenssygdomme. I Danmark lever flere end 2000 personer med Downs syndrom, og ca. 50 pct. af disse er fyldt 40 år. Mennesker med Downs syndrom er særligt udsat for udvikling af demens, og debutalderen er typisk under 60 år. Årsagerne er genetisk bestemt, da Amyeloidophobninger i hjernen stimuleres specielt af kromosom 21. Udviklingen af demenssygdommen sker hurtigere og mennesker med Downs syndrom fødes tillige med tendens til hjerneforandringer, der sætter ind allerede ved fødslen.

Den hyppigste demenssygdom hos mennesker med Downs syndrom er Alzheimers sygdom, og udgør knap 50 pct. Mens frontotemporal demens, Lewy-body-demens og Parkinson demens, vaskulær demens samt blandet Alzheimers sygdom og vaskulær demens tilsammen udgør godt 50 pct. Det er uforudsigeligt hvor længe mennesker med Down syndrom lever med en demenssygdom, men pludselig død indtræffer ofte.

Symptomerne kommer snigende, og ofte er mennesker med Downs syndrom langt inde i forløbet, før det pædagogiske personale bliver opmærksomme på, at der kan være tale om demens og dermed foranledige udredning. Det kan være svært at opfange forværringerne i hverdagen, men der er heldigvis blandt

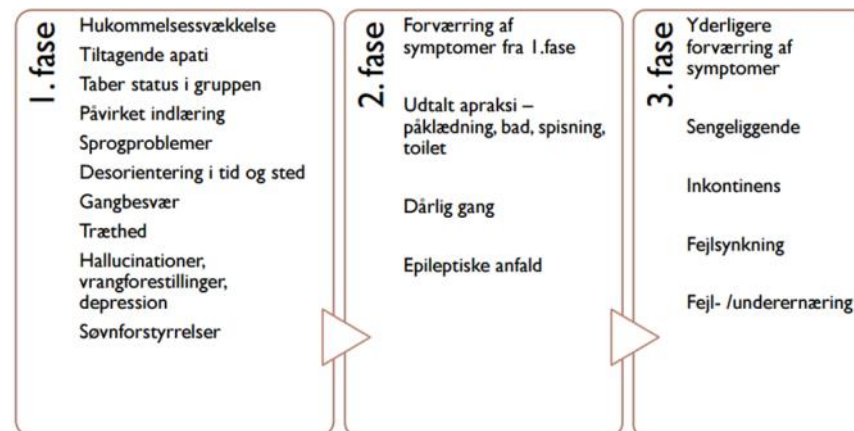
det pædagogiske personale større og større viden om, at forværringerne kan skyldes en demenssygdom.

I modsætning til andre mennesker, der får en demenssygdom, og som kan have gavn af medicinsk behandling, gælder det ikke for mennesker med Downs syndrom. Hverken medicinsk behandling med Actylcholinesterase hæmmer eller Memantin har vist at have effekt.

Forebyggelsesinitiativer af demens hos mennesker med Downs syndrom er de samme som for andre med demenssygdom. Den forebyggelse der hjælper er at indrette miljøet hensigtsmæssigt, at tilbyde aktiviteter som sanghold, yoga- hold og fællesskab. Den enkelte kan også selv gøre en del, f.eks. have en sund livsstil med motion, indtage sund og nærende mad, nedbringe rygning og begrænse alkoholindtag. Lise Cronberg Salem fortalte med humor og indføling, hvordan netop dette kan volde udfordringer for mennesker med Downs syndrom. De er madelskere, og ynder det gode liv uden motion.

Der forskes internationalt bl.a. omkring immunterapi og genterapi og i Danmark udredes alle mennesker med Down syndrom på Nationalt Videnscenter for Demens af Lise Cronberg Salem.

Symptomerne på demenssygdom hos et menneske med Downs syndrom:



Magtanvendelse - hvordan går det i kommunerne?

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

Magtanvendelse

Susanne B. Holms oplæg tog udgangspunkt i Ankestyrelsens undersøgelse af "Kommunernes håndtering af magtanvendelsesreglerne over for borgerne med demens" fra november 2015, som er en spørgeskemaundersøgelse med svar fra 8698 kommuner, og der er lavet juridisk vurdering af 57 sager.

Det viste sig, at 53 pct. af de undersøgte afgørelser ikke er i overensstemmelse med regler og praksis, og det er sager, der ikke er anket.

Susanna B. holm spørger: "Er det overhovedet muligt at løse problemerne? og har demenskoordinatorer en rolle i løsningen af problemerne"? Dette vil hun forsøge at give svar på i oplægget

Selvbestemmelse

Serviceoven §124, stk. 1 om formålet med reglerne om magtanvendelse

"At begrænse magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten til det absolut nødvendige"

Jura

Det vil sige at man bestemmer selv som udgangspunkt.

"At indgreb må aldrig erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand"
Det vil sige, hvis det overhovedet kan lade sig gøre at løse opgaverne med en anden eller bedre omsorg, pleje og socialpædagogik, så er magtanvendelse altid ulovlig.

Hvad er der galt i magtanvendelse, ifølge undersøgelsen?

Det kan ofte være et mangelfuldt oplysningsgrundlag, hvor der er fejl i afgrænsningen af de forskellige bestemmelser om magtanvendelse, det vil sige, måske er betingelserne for indgreb ikke opfyldt. De materielle betingelser for det enkelte indgreb har ikke været til stede, det vil sige at betingelserne for indgreb ikke er opfyldt. Der mangler oplysninger om alternativer til magtanvendelse, altså er betingelserne for indgrebet ikke opfyldt. Undersøgelsen viste også, at der mangler oplysninger om handleplaner, at der er store problemer med klagevejledning i sagerne og problemer med rettidig registrering og indberetning.

Susanne B. Holm sammenfatter, at der er brugt magt og tvang over for sårbare borgere, når de har fået kommunal omsorgshjælp, uden at betingelserne for disse indgreb nødvendigvis har været opfyldt, og der har været en utilstrækkelig synlighed og i mange tilfælde uden efterfølgende kontrol.

Hvad var og er meningen med at lovgive om magtanvendelser?

Serviceovens magtanvendelsesregler trådte i kraft 1. januar 2000.

Formålet med reglerne er "At begrænse magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten til det absolut nødvendige". Disse indgreb må aldrig erstatte, pleje og socialpædagogisk bistand.

(Serviceovens § 124)

Intentionen var at styrke retssikkerheden for psykisk svage borgere, ved at præcisere den offentlige aktive omsorgspligt, og også ved manglende samtykke. At præcisere det retlige grundlag for magtanvendelse, det handler om, hvilke indgreb må der foretages? Hvilke betingelser skal være opfyldt?



Hvem kan beslutte indgrebet, og hvem må udføre indgrebet? Hvornår skal der beskikkes advokat og værge? Hvornår kan der klages, og hvem kan klage.

Det var forudsat ved vedtagelsen af reglerne, at der skal være fokus på pædagogisk udvikling, og der skal være åbenhed, reflekteres og dialog om svære situationer.

Undersøgelsens resultat giver Ankestyrelsen grundlag for anbefalinger til kommunerne. I alt syv anbefalinger. Tre anbefalinger vedrørende sagsoplysning er betingelserne for indgrebet overhovedet opfyldt. En anbefaling vedrørende opfølgning - er hjælpen stadig tilstrækkelig og relevant? To anbefalinger vedrørende afgørelsen - herunder klagevejledning, afgørelsen skal være skriftlige. En anbefaling vedrørende kommunernes vejledning om magtanvendelse.

Heraf er de seks anbefalinger lovfæstet krav til sagsbehandlingen. Anbefalingerne rettes hovedsageligt til myndighedsniveauet.



Ifølge Ankestyrelsens undersøgelse har 92 pct. af kommunerne retningslinjer for, hvem der træffer afgørelser om brug af magtanvendelse efter SSL §§ 125 - 128, og af de 92 pct. kommuner træffer demenskonsulenter eller demenskoordinatorer afgørelser i 53 pct. af tilfældene.

Susanne B. Holm spørger, om der i salen er demenskonsulenter eller demenskoordinatorer som er med til at træffe afgørelser om magtanvendelser i deres kommune? Der er i salen mange hænder oppe.

Sagsbehandlingen skal sikre, at sagerne behandles korrekt og dermed kommer til den rette afgørelse.

Susanne B. Holm siger ja til at det er muligt at løse problemerne omkring sagsbehandlingen med de rette juridiske kompetencer. Der skal være styr på betingelserne i Serviceloven og på sagsbehandlingsreglerne i Forvaltningslov, Offentliglov, Persondataloven, Retssikkerhedslov og de retlige principper om f.eks. mindsteindgreb. Der skal være kompetencer om de pædagogiske tiltag, så man ved, at den rette pædagogiske indsats er afprøvet, at de sundhedsfaglige kompetencer er tilstede, at den rette pleje og omsorg er forsøgt, og sikre, at hjælpen tilbydes på en etisk forsvarlig måde. Her spiller demenskonsulenterne og demenskoordinatorer en rolle i løsningen af problemerne, enten ved direkte at være involveret i sagsbehandlingen, eller påse /spørge til, om sagerne behandles ordentligt.

Susanne B. Holm siger, at de syv anbefalinger måske er den sværeste udfordring, for kommunerne skal i højere grad påse og vejlede om pligten til at registrere og indberette tilfælde af tvangsmæssige indgreb, herunder sikre vejledning af personale i, hvornår der er tale om et tvangsmæssigt indgreb.

Kan det egentlig ikke være lige meget, om disse regler bliver fulgt, hvis bare de sociale pædagogiske tiltag er i orden?

Nej - her påpeger Susanne B. Holm, at der hvor det er svært, er opfattelsen af magtanvendelse og hvad der skal registreres og indberettes, fordi plejepersonalet har svært ved at vurdere, hvor grænsen går mellem omsorg og magtanvendelse, og derfor ikke indberetter alle tilfælde af magtanvendelser. Plejepersonalet kan være i tvivl om, hvorvidt der er tale om magtanvendelse eller ej. De ser ikke altid et indgreb som magtanvendelse, men mere som et omsorgstilbud især ved hygiejnesituationer.

Kommunerne skal i højre grad påse og vejlede om, hvad tvangsmæssig indgreb 7 magtanvendelse er og vigtigheden af at registrere og indberette disse indgreb.

Dette er demenskonsulenternes og demenskoordinatorernes opgave fordi, i følge Ankestyrelsen har 82 ud af 83 kommuner oplyst, at de har demenskonsulenter og demenskoordinatorer, som har specialiseret sig i magtanvendelse efter serviceloven. 94 pct. af demenskonsulenterne og demenskoordinatorerne rådgiver og uddanner personale.

Susanne B. Holm konkluderer, at noget kan tyde på, at det alligevel er svært at vejlede om, hvad et tvangsmæssigt indgreb/magtanvendelse er. Hun spørger ud i salen, og en stor del af deltagerne svarer ved håndsoprækning, at det er svært at rådgive om, hvornår magt er magt.

Susanne B. Holm anbefaler, at man ringer til juridisk hotline, der kan man få hurtig svar.

Institut for Menneskerettigheder anbefaler at Danmark ændrer serviceloven, bekendtgørelsen og vejledning for magtanvendelse således, at det sikrer, at plejepersonalet ikke bringes i situationer, hvor de skal vælge mellem på den ene side at undlade at give demente og andre med betydelig og varig nedsat funktionsevne den nødvendige omsorg eller på den anden side yde omsorgen på et uhjemlet grundlag. Det anbefales, at der gennemføres et serviceeftersyn af magtanvendelsesreglerne i serviceloven (fra Sundhedsstyrelsen faglige oplæg til regeringens kommende nationale demenshandlingsplan 2025, anbefaling 7).

Susanne B. Holm kom til slut med en historie fra det virkelige liv, om Svend og daghjem, og efterfølgende hvad vi bør huske på....

Svend ønsker ikke at komme i daghjem denne dag, selv om ægtefælle forsøger at overtale ham, da hun gerne vil i Bilka. Da bussen kommer, siger chaufføren, som også kender hans ægtefælle. "Svend, du kan vælge mellem to ting, du kan tage med din kone i Bilka (dette ved chaufføren, at Svend ikke bryder sig om), eller du kan køre med mig i daghjem". Svend vælger daghjemmet!!

At give disse to valg er det magtanvendelse?

Hvad gør det ved hans selvbestemmelsesret?

- Husk altid at tænke på selvbestemmelsesretten.
- Plejepersonale ser magtanvendelse som omsorg og ikke som magt.
- Hjælpen skal komme til mennesket og ikke omvendt.
- I det store og hele gør man det, man mener er bedst, men fra modtagerens syn er det ikke helt nok
- Ved vedtagelsen af magtanvendelsesreglerne var det forudsat, at der er fokus på pædagogisk udvikling, at der er åbenhed der reflekteres og dialog om svære situationer.
- Det er retssikkerheden for meget svage modtagere, og alt skal gøres med tryghed, værdighed og uden tvang.

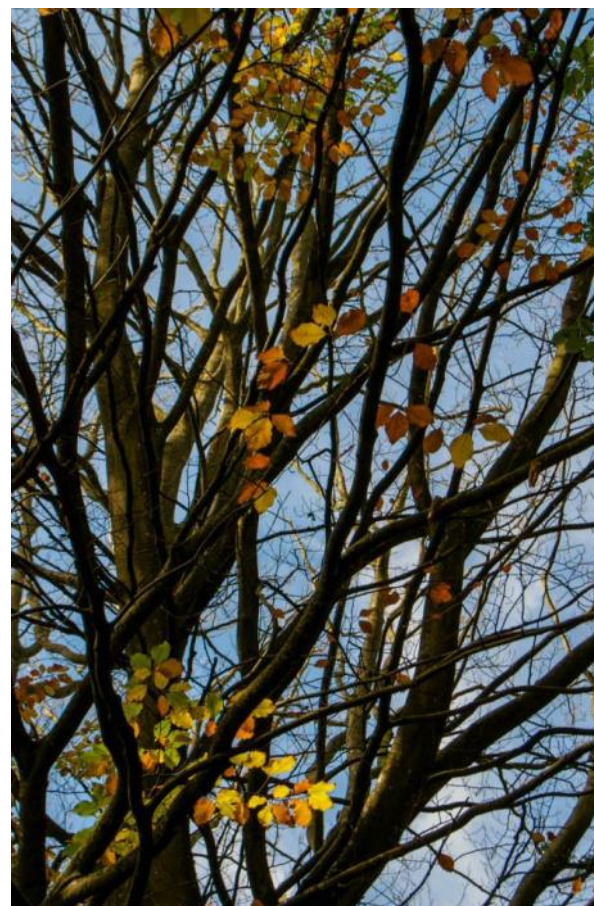


Foto: © Jeanette Frandsen

Mennesker med en demenssygdom har også en seksualitet og en ret til at opleve nydelse

Maj-Britt Joost, demenskoordinator, Kvalitet og Udvikling, Pleje & Sundhed, Gentofte Kommune

Seminaret tog udgangspunkt i de dilemmaer, der opstår, når personalet i ældresektoren står over for mennesker med en demenssygdom eller andre former for hjerneskade, som har et seksuelt behov, de ikke længere selv kan håndtere. Hvordan hjælper personalet personen? Hvad må man som personale, når en person med demens involverer andre med deres seksualitet? Har personalet den viden, der skal til for at kunne hjælpe ud fra en professionel tilgang? Oplægget tog udgangspunkt i cases fra praksis, og var et oplæg til debat og diskussion.

Maj-Britt Joost indleder med spørgsmålet "Har mennesker med en demenssygdom også en seksualitet og en ret til at opleve nydelse?" Hun giver publikum lidt at tænke over med en historie fra praksis: "Personalet fra hjemmeplejen sagde til mig, at jeg skulle sørge for, at min mand ikke var seksuel over for dem, når de hjalp ham med personlig pleje. Udtalt af en kvinde på 91 år, hvis mand havde en demenssygdom." Til det spørger Maj-Britt Joost, "Hvem har ansvaret"? Hendes svar er, at det har personalet. Derfor er det vigtigt, at personalet ved, hvordan de kan og skal hjælpe borgere med demens, der har seksualdrift, som bør stimuleres.

Det er normal fysiologisk ved aldring, at seksualiteten aftager, men denne proces forløber meget individuelt. Fakta er:

- Både kvinder og mænd oplever, i takt med stigende alder, en nedsat registrering af sensorisk stimulation
- Øget reaktionstid samt faldende styrke og udholdenhed i kroppens funktioner – herunder de seksuelle
- Der ses en øget sårbarhed ift. sygdom med alderen, men ikke i en grad der stopper et aktivt sexliv
- Disse forhold gælder også for demente

Seksualitet hos mennesker med demens vil ofte være vanskelig at forholde sig til, både for den demensramte selv og for andre. Demenssygdommen i sig selv kan indeholde adfældsændringer, som kan forstyrre den normale opfattelse

vedr. sex og den normale adfærd i forhold til seksualdriften. Mennesker med demenssygdom lider i større og mindre grad af:

- **Afasi** - Personen har vanskeligt ved at udtrykke sine tanker i ord og/eller forstå ord på tale, såvel som på skrift.
- **Apraksi** - Svigtende evne til at udføre handlinger eller bevægelser i hensigtsmæssig rækkefølge.
- **Frontale funktioner** - Ændring i personlighed, opførsel, sproget og vil ofte være meget behovsstyret
- **Amnesi** - Vanskeligt ved at gøre brug af tidligere erhvervet information.
- **Agnosi** - Svigtende evne til at genkende og identificere komplekse stimuli.

Men seksualiteten forsvinder ikke bare sådan lige! Maj-Britt Joost forklarer, at ved alle former for demenssygdomme vil seksualiteten forandres. Det vides imidlertid ikke på forhånd, hvordan eller hvornår adfærden ændres, men hos alle mennesker med demens reduceres den seksuelle aktivitet før eller siden. Det kan også være nyttigt at vide, at ofte fortsætter seksuallivet hos par, på trods af, at den ene part er mild til moderat dement. Samleje praktiseres blandt 10 - 15 pct., men forudsætter en rimelig velbevaret frontal-funktion, hvor nogen dømmekraft og planlægningsevne stadig er i behold.

Udbredelsen af berøringer og kærlighedsfulde ord er dog langt mere omfattende, og det er væsentligt at huske, at den menneskelige seksualitet ikke kun er noget, der foregår under bælttestedet. Seksualitet kan også komme til udtryk på mange andre måder, som f.eks. ømhed, nærhed, et kram, ved hud stimulation/massage, intimitet, tryghed, samhørighed, et kys, romantik, stimulation af sanser og det at have en historie sammen. Mange af disse initiativer opfatter vi ikke som sex, men mere som omsorg/pleje, og det er vigtigt at huske, at plejepersoner også derved kan bidrage, uden at overskride egne og andres grænser.

Hvad stopper plejepersonalet fra at tage ansvar - spørger Maj-Britt Joost? Sagen kommer med idéer og årsager, og hun præciserer, at det kan skyldes:

- Egne holdninger og fordomme, såsom at det ikke er relevant at tale med ældre mennesker om seksualitet – for de har vel ikke noget aktivt sexliv længe?
- Misforstået hensynstagen – det ville være krænkende overfor den ældre.
- Frygt for at blive stemplet som "nysgerrig" eller værre endda "pervers", hvis man bringer emnet op.
- Forlegenhed – svært ved at forestille sig sine forældre og bedsteforældre som seksuelle væsener.
- Undskyldninger: "Det er ikke min opgave! Det har jeg altså ikke tid til! Det er jeg slet ikke den rette til! Jeg har ingen erfaring på området!"
- Flovhed – sex er ikke noget man taler højt om.
- Usikkerhed omkring hvilke ord og hvordan man skal gribe emnet om seksuelle anliggender an.

Maj-Britt Joost fortæller, hvordan demenskoordinatorer og plejepersonale kan skabe en kommunikation om seksualitet:

- Skab velkendte trygge omgivelser.
- Skab afslappet atmosfære.
- Få forstyrrende sanseindtryk.
- Øjenkontakt
- Tal langsomt og tydeligt
- Brug korte sætninger og præcise ord
- Gentag ord og opsummér sætninger
- Brug billeder eller konkrete ting til at vise hvad der tales om
- Lyt opmærksomt - hold og acceptér pauser



Følgende spørgsmål kan være rigtig gode til at starte en dialog med mennesket med demens og afklare dennes behov for nærhed, berøring og mere seksuelle tiltag. Er du blufærdig? Hvordan har du det med berøring? Kan du lide at bliver smurt ind i creme? Når du gerne vil føle dig sensuel, hvilket tøj, smykker, make-up og duft skal du have på? Kan du lide at danse? Savner du at have en at holde i hånden? Hvad er nydelse for dig? Har du og din partner forsat brug for at kunne være alene uden at blive forstyrret? Her har vi et 'Ikke forstyrre'-skilt, som kan hænges ud på døren, hvis man har brug for tid alene uden at blive afbrudt. Det er altså meget vigtigt, at vi tager initiativ til at skabe rum for dialog om det enkelte menneske med demens og dennes seksuelle behov for nære relationer, kontakt, varme, intimitet og seks. Plejepersonalet skal være opmærksom på signaler og ændret adfærd, som kan indikere et uopfyldt behov. De skal støtte og vejlede med respekt og omtanke for følelser og grænser, og så skal de være opmærksomme på muligheden for, at henvise til andre faggrupper eller ressourcpersoner inden for ældre og seksualitet.

Plejepersonalet kan også respektere og skabe et privat rum. Eksempelvis ved at afvente beboerens svar efter der er banket på døren til boligen, hvis de ved at personen udfolder sig seksuelt. De skal naturligvis også være meget opmærksom på deres tavshedspligt. Desuden skal plejepersonalet lære at tænke i seksuelle hjælpemidler, så de kan hjælpe mennesket med demens med deres behov for seksuel stimulation.

Herefter følger en dialog i salen, med undring, refleksion og erfaringer, og Maj-Britt Joost giver mange faktuelle eksempler, som drøftes i salen. Et eksempel fra hverdagen drejer sig om en mand, der var meget glad for de kvindelige ansatte og gramsede på dem, når de hjalp ham med personlig pleje. Løsningen blev, at personalet talte med ham om hans opførsel og viste ham forskellige hjælpemidler. Han valgte en vibrator til mænd, som han fik hver aften, efter han var kommet i seng.

Afslutningsvis orienteres om at de seksuelle hjælpemidler kan ses og bestilles på sinful.dk. Deres hjælpemidler er gode til ældre og handicappede.

Vi vil gerne motivere andre; men hvor meget må vi bestemme?

Dorthe Birkmose, selvstændig psykolog (cand.psych.), forfatter, blogger og foredragsholder

Dorthe Birkmoses første hovedbudskab var, at vi som professionelle ikke må styre og bestemme i andres liv. Vi må ikke tvinge, bestemme eller manipulere. Vi skal derimod arbejde med et andet menneskes motivation uden at overskride vedkommendes grænser. Der er altid en motivation, men måske ikke til de handlinger, vi som fagprofessionelle synes er godt for den enkelte eller, til de løsninger som er god for økonomien.

Udfordringen er, hvordan vi balancerer mellem en "laissez faire-tilgang" og en styrende tilgang til mennesker, der har brug for vores hjælp.

2 paradigmer: den styrende tilgang eller den ikke-dirigerende tilgang

Dorthe Birkmose refererede til to paradigmer: det styrende paradigme og det ikke-dirigerende paradigme.

Udgangspunktet for det ikke-dirigerende paradigme er, at vi kun kan hjælpe en anden ved at respektere vedkommendes zone for udvikling. Her findes den enkeltes motivation.

I det ikke-dirigerende paradigme tænkes i struktur f.eks. i samtaler, aktiviteter, hverdag m.m. Struktur er vaner, rutiner og faste måder at gøre tingene på – en logisk opbygning for det enkelte menneske.

Man har fokus på at forstå årsagerne til formålene med adfærden.

Uanset om vi kalder det ro-givende pædagogik, neuropædagogik, sanseintegration eller mentalisering, arbejder vi med at forstå årsagerne og formålet med andres adfærdsmønstre.

Det handler om at komme til at forstå, hvorfor et givent adfærdsmønster for et bestemt menneske er det eneste logiske og rimelige at gøre. Først derefter kan vi gøre os tanker om, hvordan vi kan afhjælpe problemerne. Så vi kan hjælpe dem.

Det styrende paradigme tror derimod på, at menneskets adfærd skal og kan styres ved belønning. Personalet opstiller adfærdsregler og ikke struktur. Dorthe Birkmose refererede til begrebet 'Nudging' som en ny og blød måde at tale om styring. I nudging er det personalet/systemet, der beslut-

ter, hvad der er godt for et andet menneske. Selvsagt uden at spørge vedkommende. Personalet definerer rammer, men det burde være omgivelserne, der tilpasses mennesket.

Adfærdsmønstre er det vi observerer på, men det vi tolker på, er menneskets forståelse af egen situation, kognitive ressourcer og vanskeligheder samt livs- og sygdomshistorie.

Vores kerneopgave

Vores kerneopgave er at hjælpe de mennesker, der har brug for hjælp på en differentieret og individuel måde, så de kan leve deres liv. Det kan være svært i en tid hvor økonomien er presset, og ledelser ønsker, at vi skal bruge tid på registreringer, skabeloner, spørgeskemaer, brugerundersøgelser m.m.

Men vi må holde fast for vores egen skyld, og for dem vi hjælper.



Rehabilitering – et nødvendigt fagbegreb, men også et skævvredet buzzword

Dorthe Birkmoses andet hovedbudskab omhandlende rehabiliteringsbegrebet. Udgangspunktet er, at der skal være klarhed over, hvad rehabilitering er, og hvad det ikke er. Rehabilitering er et buzzword og samtidig et vigtigt fagbegreb.

Dorthe Birkmose gjorde opmærksom på den skævvridning af rehabiliteringsbegrebet som er sket siden "Hvidbog om rehabilitering" udkom i 2004. Definitionen fra Hvidbogen lyder:

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

Skævvridningen af rehabiliteringsbegrebet er sket ved, at selvstændighed og selvhjulpethed er gjort til synonyme. I praksis skrives om selvstændighed, men der stilles krav om, at borgeren skal gøres selvhjulpethed – dvs. bringes til at klare sig selv. Skævvridningen ses også i, at det forventes/forudsættes at professionelle skal skabe motivation hos borgeren. Ifølge Dorthe Birkmose er det ikke muligt. Som professionel kan vi inspirere, informere og vække nysgerrighed. Vi kan undersøge og respektere den motivation som borgeren har, men vi kan ikke pr. definition skabe motivation. Men motivation er altid til stede i det enkelte menneske – måske bare ikke lige til de problemløsningsstrategier, som vi kommer med.

Mennesket er altid motiveret for at løse de problemer, som mennesket selv oplever at have.

Dorthe Birkmose fortalte levende om en hjemløs mand på et rehabiliteringscenter. Hans største motivation var at blive liggende i den varme og rene seng og få lov til at drikke sin solbærrom i fred. Her kom personalets rehabiliteringstanker om at gøre manden selvhjulpethed til kort, for han vidste godt at det betød at komme på gaden igen og fryse. Så der var ingen motivation til rehabiliteringsforløbet.

Denne skævvridning eksisterer både på Socialstyrelsens hjemmeside, i Danske Regioner og i KL. Et eksempel fra Socialstyrelsens hjemmeside: "det er op til fagpersonerne at fremkalde borgerens motivation for at indgå i et rehabiliteringsforløb".

Selvstændighed og selvhjulpethed er ikke synonyme

I den Store Danske Encyklopædi defineres selvhjulpethed således: "som er i stand til at klare sig selv uden andres hjælp".

Selvstændighed defineres: "i stand til at tænke og handle uden at føle sig bundet af råd, vejledning, forbilleder eller anden hjælp udefra".

At klare sig selv og at kunne tænke selv er ikke det samme, og det er ifølge Dorthe Birkmose foruroligende, når fagbegrebets oprindelige betydning ændres, udvides og skævvrides på en måde, så de får en helt anden betydning. Fidusen er, at praksis camoufleres sprogligt, samtidig med at man fjerner enhver mulighed for kritik. At fagbegreber skævvrides er ikke noget nyt, andre eksempler er brug af begreber som anerkendelse, sundhed og inklusion.

Lad os holde fast

Dorthe Birkmose opfordrede forsamlingen til at holde fast i rehabiliteringsbegrebet i sin oprindelige forståelse og dermed samarbejde med borgere og pårørende med respekt for deres motivation. Hun opfordrede os til at løfte stemmen, når vi oplever, at borgere overlades til sig selv eller styres i retning af et liv, der umiddelbart er billigere for kommunen eller regionen. Det var ikke intentionen i Hvidbogen, at der skulle spares penge. Intentionen var derimod at hjælpe mennesker bedst muligt.

Vi har et ansvar for at råbe op, når vi oplever forsøg på at styre, bestemme over, tvinge, nudge eller manipulere andre mennesker. Vi skal derimod finde hvad der motiverer den enkelte og finde tilbud ud fra dette.

Læs mere på Dorthe Birkmoses blog [her](#).

SEMINARER

SEMINAR 1

Personligt lederskab i hverdagens samtaler

Michael Stig Ørbech, proceskonsulent, partner i Copenhagen Leadership

Demenskoordinatorens rolle

Michael Stig Ørbech er forfatter til bogen 'Livgivende samtaler' og holdt med et spændende oplæg og øvelser forsamlingen vågen, og opmærksomme i de to sene aftentimer.

Michael Stig Ørbech er uddannet i systemisk tænkning. Kendetegn ved systemisk anerkendende samtaler er, at en systemisk samtale nysgerrigt undersøger relationer og perspektiver, mens en anerkendende samtale sætter fokus på drømme og det der virker. Michaels udgangspunkt er, at der bag hvert problem skjuler sig en frustreret drøm, og at det handler om at finde denne drøm og forstå den. At samtale – som menneske, som professionel, som underviser - skal rumme kvalitet, og derfor er det nødvendigt at kende til nogle begreber omkring samtalen.

I en samtale er det vigtigt at definere, om vi bruges som procesekspert eller vidensekspert, og om problemstillingen er enkel eller kompleks. Som vidensekspert, på enkle problemstillinger, kan vi ofte komme med et svar, mens vi ofte som procesekspert på komplekse problemstillinger skal sørge for, at der skabes en samskabende refleksion. Mange blandt såvel pårørende som medarbejdere forventer, at vi som koordinators kan komme med en løsning på deres problem, mens vi oftest arbejder for, at de selv skal finde løsningen. Ofte er det komplekse problemstillinger, hvor der ikke lige kan findes årsagen til problemet. Det er et dilemma i vores arbejde og i mødet med mennesker med sådan en forventning.

Målet med seminaret var at blive bedre til at føre samtaler som demenskoordinator – samtaler der rykker og samtaler som er fremadrettede. Hertil er det nødvendigt at forstå og kende til samtals forskellige rum, samtaleniveauer og retninger og samtals grunddiscipliner.

3 samtalerum, 4 samtale niveauer, 5 samtaleretninger og demenskoordinatorens autoritet

Vi udfordres som demenskoordinatorer i de komplekse opgaver, idet vi mangler den formelle autoritet som ledelsen besidder. Vi skal derfor skabe vores egen autoritet gennem vores viden og i det relationelle arbejde. Vi

1. Frase-snak
2. Debatterende
3. Dialogisk
4. Samskabende



udfordres ofte, idet hverdagen er fyldt med hurtige spørgsmål og forventer hurtige svar. Det der foregår i sådanne situationer kan kaldes *Driftsrummet*. De to øvrige rum er *Fordybelsens samtalerum* og *Afgørelsens samtalerum*. Vores samtaler foregår ofte mellem Drifts- og Afgørelsens samtalerum og mindre i Fordybelsens samtalerum.

Vi drøftede to og to, hvordan vi kunne genkende de tre samtalerum fra vores hverdag, og hvor vigtigt det var for os og vores virke at kunne skabe fordybende, refleksive samtalerum.

På spørgsmålet om vi i vores praksis og hverdag giver plads til refleksioner, vil mange svare, at det gør vi. Pointen er, at vi gør det mens vi børster tænder, når vi kører hjem i bilen eller lige inden vi sover. Vi gør det ikke i fællesskab, men hver for sig og alene.

Når vi samtaler, gør vi det ofte på den første af fire følgende niveauer:

- *Frase-snak* – det, der er small talk og det der forventes og ikke støder
- *Det Debatteende niveau*, hvor vi argumenterer og fortæller vores syn på en sag, men sjældent når hinanden
- *Det Dialogiske niveau*, hvor målet er at komme igennem en menings-skabelse i fællesskab, hvor vi er nysgerrige på hinandens argumenter og lytter til hinanden. Dette niveau kræver træning.
- *Det Samskabende niveau*. I en dialog på det samskabende niveau er der basis for samskabelse og for at forstå den andens position og være parat til at rykke sin egen. Samskabelse sker ved at være lyttende til andre og man mister ikke sine egne holdninger ved at være lyttende til andre.

Michael Stig Ørbech arbejder med 5 samtaleretninger og er i dette arbejde inspireret af O. Scharmer. En af ideerne fra aftenens seminar var at nedskrive frustrationer, printe dem ud og lægge foran den gruppe der har udtrykt alle frustrationerne. Så er de på bordet, og vi kan som koordinatore/undervisere/konsulenter komme videre med "dagens tekst" og forandring.

Samtaler er ofte alt andet end livgivende, idet vi typisk er i miljøer, hvor der ikke er plads til livgivende samtaler.

Den livgivende samtale og samtalepyramidens 6 grunddiscipliner

Aftenens anden øvelse var en refleksion over, hvad en livgivende samtale indeholder. Mange gode forslag kom på banen efter vi to og to havde snakket om, hvordan en samtalepartner kan bidrage til at samtalen blev livgivende. Eksempler er: oprigtigt lyttende, nysgerrig, nænsom, men også nænsomt konfronterende, skabe rum for ligeværdighed, empati, nærvær og ydmyghed. Michael spurgte, hvad de pårørende møder hos os som professionelle, og om vi tager os tid til livgivende samtaler med dem. Det handler om tid, men også om disciplin og spørgeteknikker.

Michael spurgte retorisk, om vi altid er bevidst om vores rolle, når vi kommer ud på en arbejdsplads som konsulenter. Vi skal være opmærksomme på, om vi understøtter den eksisterende kultur eller om vi bryder den.

Enhver god samtale begynder med en kontrakt – så begge parter ved hvad rummet for samtalen er. I bogen 'Livgivende samtaler og relationer' arbejdes med samtalepyramidens 6 grunddiscipliner. I bunden af pyramiden er kontrakten, derefter nærvær, derefter lytten, derefter åbne nysgerrige spørgsmål og endelig empatisk feedback øverst i pyramiden. I vores job som koordinatore er alle 6 discipliner relevante og vi benytter hele pyramiden, men forskelligt i forskellige situationer. Det er vigtigt at overveje, hvilke discipliner vi bruger i hvilke sammenhænge f.eks. over for pårørende og over for ansatte.

Men vigtigst af alt er "det refleksive øje", der ligger uden for pyramiden og som er vores egen indre refleksion, hvor vi prøver at se på os selv og situationen udefra.

Mange har trænet spørgeteknikker og mange mener, at de behersker disse. Virkeligheden er nok en anden ikke mindst ift. at træne det refleksive øje, i de samtaler vi fører. Vi kender begrebet åbne og lukkede spørgsmål, men kan vi holde os på banen af åbne spørgsmål fem minutter i træk med en samtalepartner? En interessant øvelse for aftenens deltagere.

Udgangsreplik:

"Kvaliteten af vores samtaler påvirker kvaliteten af vores relationer og beslutninger... og således kvaliteten af vores arbejdsliv og resultater".

Se slides for yderligere forfatterhenvisninger [her](#).

SEMINAR 2

Få hjælp til "den svære samtale" med de pårørende

Mette Jessen, Cand. pæd. pæd. psyk., familiebehandler og specialskolelærer, ejer af Center for Psykologisk Udvikling

Demenskoordinatorens rolle



Hvad indeholder den svære samtale? Den svære samtale opstår ofte, når sårbare emner skal drøftes og når der er forskellige intentioner til samtalen. Der er ofte uklarhed om rollerne og stemningen kan være dårlig. Mennesker er ikke ens, og vi agerer ikke på samme måde når det er svært, eller hvis vi føler det er en krisesituation. I situationer som denne kan det være svært at lytte og forstå meningen eller flere meninger.

Som personale kan vi være nervøs for, ikke at være uddannet til den svære samtale.

Der findes to klimaer en samtale kan befinde sig i. Et *forsvarsklima* og et *understøttende klima*. Klimaet har konsekvenser for dem der deltager i samtalen.

Forsvarsklima:

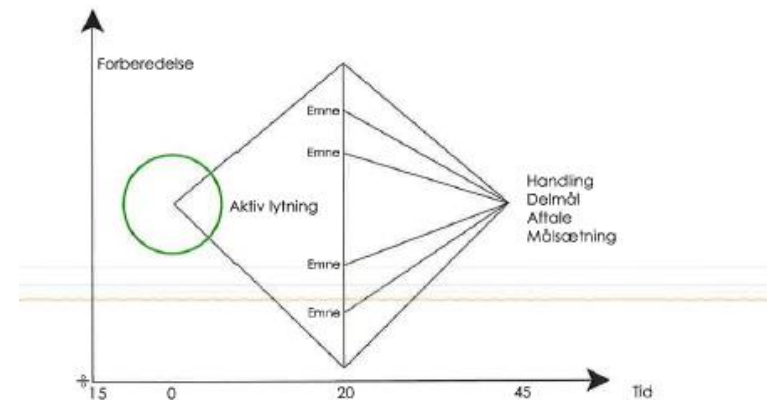
- Handlinger - konsekvenser hos modtager
- Give gode råd - konsekvenser at de forsvar egne holdninger
- Overtale – der gives igen af samme mønt
- Forsvar egne synspunkter - giver den samme udfoldelse
- Kontrollerende - får man ikke accept af andre
- Kritiserer - kritiserer
- Censurerende - mister forståelsen
- Straffe - dårlig fornemmelse for andre

Understøttende klima:

- Indstillet på fælles problemløsning ved igangsættelse og udfoldelse
- Accept af hinanden - accept af andre
- Indføling - indføling
- Lytte til andre - forståelse, fornemmelse for andre

Forberedelsen til den svære samtale

Mette Jessen præsenterer nedstående model der kan anvendes i det forberedende arbejde til den svære samtale. Med udgangspunkt i modellen er det muligt at udtænke hvilke løsninger der kan være forberedt forud for samtalen.



Den gode samtale handler om at være forberedt

I den gode samtale er det vigtigt at sidde og være aktivt lyttende i ca. 20 minutter. Alle skal have mulighed for at fortælle hvad de har på hjertet, og lytte ind til de emner, der er vigtige at tage op. En god hjælp i samtalen er at holde fast i emnerne og derefter arbejde med handlinger og opsætte delmål. Det er vigtigt at få nedskrevet klare aftaler og en målsætning.

Aktiv lytning

Aktiv lytning er at lytte efter emner og finde et mønster i samtalen, med opmærksomhed på hvad der menes. Der bør/skal skrives noter ned med vigtige ting og emner, med det formål at kunne opsummere samtalen. Under samtalen holdes fast i emner, for derved at styrke det at være anerkendende.

Den svære samtale i praksis

En deltager spørger hvordan samtalen skal håndteres, når den pårørende også har kognitive vanskeligheder. Mette Jessen påpeger, at i en sådan situation, er det vigtigt at gøre samtalen så konkret som muligt og nedskrive det aftalte.

En anden deltager ønsker at vide, hvordan samtalen gribes an i en situation hvor folk bryder sammen. I en sådan situation skal vi som professionelle give plads og rum til at bryde sammen, og hjælpe med at sætte ord på det mennesket med demenssygdom og pårørende er kede af. Et tip til at komme videre kan ifølge Mette Jessen være at sige "Jeg kan se at du er ked af

det" eller "Jeg tænker på, hvordan jeg bedst kan hjælpe dig".

Et sidste spørgsmål fra deltagerne er, hvordan vi gør, når vi anvender metode i et før-møde med pårørende, hvor mennesket med demenssygdom ikke deltager. Her er det vigtigt at vi fortæller de pårørende, at vi ønsker en samtale med mennesket med demens, og det er vigtigt at mennesket med demens efterfølgende føler sig både set og hørt i sagen, siger Mette Jessen.

Mette Jessen runder seminaret af med opfordringen: "Intentioner er altid gode, men de virker ikke altid i praksis, det bør vi tænke på".



SEMINAR 3

Hvordan identificerer vi om der er tale om demens og/eller funktionel døvblindhed? Hvilke muligheder er der for at optimere kommunikationen og samarbejdet med en borger med dobbelt sansetab (syns- og hørenedsættelse)?

Karin Moreau Andersen, døvblindekonsulent, CFD Rådgivning og Rikke Norup Christiansen, døvblindekonsulent, CFD Rådgivning



Seminaret starter med en øvelse, hvor deltagerne får fornemmelsen af, hvad det vil sige at have en kombineret høre- og synsnedsættelse. De påføres briller, som viser forskellige former for øjenssygdomme og hørepropper. Deltagerne ledes ind i et ukendt rum, hvor der på pladserne er lagt forskellige genstande, som de skal identificere.

Efter øvelsen, spørger Karin M. Andersen: "Hvordan var det, hvad synes i?" – en deltager svarer: "Det var tankevækkende at prøve". Efterfølgende spørger Rikke Christiansen: "Ser her anderledes ud, end i havde forstillet jer?" En deltager svarer: "Ja, her er lysere og jeg havde en opfattelse af, at være lukket inde, eller ude fra noget. Rummet virker anderledes nu."

Høre- og synsnedsættelse

Rikke Christiansen starter med en anatomisk og fysiologisk forklaring på hørenedsættelse, som bl.a. kan være aldersbetinget, skyldes skader forårsaget af f.eks. støj, medicin, blødninger, blodpropper, sygdom (Meniér's), betændelse, arvæv på trommehinde og ørevokspropper. Tegn på hørenedsættelse, som let kan opfanges er, at personen ofte har svært ved at:

- Samtale med flere personer
- Høre radio, TV, telefon og ringklokke
- Høre hvad personer siger med ryggen til
- Høre almindelige lyde i omgivelserne
- Kommunikere i støjfyldte omgivelser

Årsager til synsnedsættelse er bl.a.: Aldersrelateret degeneration (AMD), grøn og grå stær, diabetes, blødninger og blodpropper, ulykker, arvelig

øjensygdom. Tegn på synsnedsættelse, som let kan opfanges er, at personen ofte vil have svært ved at:

- Læse post, avis og undertekster på tv
- Genkende folk, og finde tabte ting, eller ting som ikke ligger på fast plads
- Ønsker meget lys og undgår modlys/genskær
- Se mad på tallerkenen og pletter på tøj
- Nedsat gang og usikker gang
- Utryghed ved at færdes ude og i trafikken

Døvblindhed

Døvblindhed er en kombination af høre- og synsnedsættelse. Det handler ikke nødvendigvis om at være helt døv eller helt blind. Som døvblind medfører det kombinerede sansetab problemer i dagligdagen, bl.a. i forbindelse med kommunikation, informationer og det at kunne færdes selvstændigt, hvilket medfører en høj risiko for social isolation. Med dobbelt sansetab, som ved døvblindhed, er det væsentligt at huske, at med de nedsatte funktioner, så vil resultatet let opleves og komme til udtryk ved et negativt regnestykke, hvor $1 + 1 = 3$. Oplevelsen forstærkes altså af de manglende sanser.

I Danmark rammes en stor gruppe af +80-årige af døvblindhed. En række internationale studier påpeger, at 5 pct. af ældre over 80 år har en kombineret høre- og synssvækkelse. De mest hyppige årsager til døvblindhed blandt disse ældre, er en kombination af aldersrelateret høre- og synstab - kendt som aldersrelateret Macula Degeneration (synet), og Presbyacusi (hørelsen). Ifølge Karin M. Andersen er én af årsagerne til hørenedsættelse blandt generationen af +80-årige i vore dage, høj støj, som følge af arbejdslivet. Rikke Christiansen pointerer, at borgere, der er ramt af begge sansenedsættelser, kan have svært ved at kompensere den ene sans med



den anden, derfor er social isolation ofte meget udbredt. Der findes mange eksempler på, hvordan et dobbelt sansetab kan opfanges når en person isolerer sig, f.eks. ved at den ældre borger:

- Ikke længere tør at gå ud i sin have, eller på gaden
- Ikke har lyst til at spise sammen med andre, eller deltage i fælles aktiviteter
- Fravælger at invitere pårørende eller besøge dem
- Bliver mere triste, deprimerede og ensomme

Dobbelt sansetab og demens

At have et dobbelt sansetab og desuden lide af demens er komplekst. Det er en gruppe, som er hårdt ramt, hvilket de to oplægsholdere igen illustrere med et negativt regnestykke, $1 + 1 + 1 = 6$. Der er altså tale om en meget omfattende forstærket oplevelse af de manglende sanser.

I CFD har man været opmærksomme på borgere med dobbelt sansetab og demens siden ca. 2007, hvor de oplever en stigning i antal, og pludselig er spørgsmålet presserende: Hvad skal vi stille op med disse borgere? - Hvad

er døvblindhed, og hvad er demens? Hvis vi ved, at personen er døvblind, hvordan finder vi så ud af om personen er dement? Hvordan er udredningen heraf? Når man har demens og skal udredes, så omfatter dette en del tests, som kræver et forholdsvis godt syn og en god hørelse. I 2008 indledte CFD derfor et samarbejde med neuropsykolog Peter Bruun, hvor man over en årrække udvikler et "testbatteri".

Et testbatteri rummer en del tests, som man har haft erfaring med i neuropsykologien, når man udreder for demens. Spørgsmålet er, om det er muligt at lave disse tests om til taktile tests – altså tests der kan udføres med nedsat hørelse og syn. Det lykkedes at lave et batteri af taktile tests. Men det er fortsat et meget komplekst udredningsredskab, som er vanskeligt at få udbredt.

Som demenskoordinator kan man alligevel godt få hjælp i de karakteristika, som også er en del af arbejdet med testbatteriet. Fælles karakteristika, for både døvblinde og demens er:

- Dårlig hukommelse
- Dårlig til at genkende
- Dårlig til at orientere sig i tid og sted
- Trækker sig fra sociale sammenhænge
- Undgår/ophører med aktivitet og hobby
- Dårlig orientering – kan ikke finde rundt
- Hallucinationer/illusioner
- Påvirket stemmeleje og humør
- Nedsat personlig hygiejne
- Sprog

Hjælp til borgere med dobbelt sansetab

Rikke Christiansen giver et praksis eksempel fra CFD om den ældre mand Egon. En mand der er, og altid har været, meget videbegærlig. Tidligere læste Egon meget og holdt meget af at opholde sig i naturen, men nu må han trække meget på hustruens ressourcer, og dette skaber efterhånden ofte konflikter. En døvblindekonsulent fra CFD bliver kontaktet, og hun vur-

derer, at Egon nu både har en svær syns – og hørenedsættelse og må betragtes som funktionel døvblind.

Karin fortæller, at man som demenskoordinator bør vide, at med denne diagnose åbner der sig nye muligheder for en borger som Egon. Borgere med dobbelt sansetab kan nemlig søge hjælp og vejledning efter servicelovens § 98. Med servicelovens § 98 åbner der sig mulighed for, at Egon kan få noget af sin tabte livskvalitet tilbage, bl.a. i form af at få tilknyttet en kontaktperson. Loven tillader typisk, at kontaktpersonen kan tilknyttes et vist antal timer dagligt. Fokus er at nedbryde isolation for borgere med døvblindhed. Dette sker bl.a. ved at kontaktpersonen får den rolle, som ens syn og hørelse tidligere hjalp én med. I Egons tilfælde betyder det, at han får læst højt, får støtte til at færdes i naturen, m.m.

Med tiden bliver Egon meget mere rastløs og går meget hvileløst rundt. Han bruger ikke længere sin lydbogsafspiller. Egon har været og er meget glad for sin kontaktperson, men desværre sker der ofte det, at når f.eks. hustru og kontaktperson taler sammen, så bliver han vred, fordi "tingene" går ham over hovedet. Desværre bliver Egons hustru også mere og mere glemsom, og det bliver tydeligt, at når begge har dårlig hukommelse, så bliver alt meget vanskeligt at klare for dem.

Heldigvis bliver mange af de professionelle, som kommer i hjemmet, pludselig opmærksomme på problemerne. Resultatet bliver et større møde med læge, pårørende, hjemmesygepleje, kommunens visitation, kontaktperson m.fl. Der bliver lavet en god plan for fremtiden i eget hjem. De tværfaglige kompetencer er en forudsætning for, at der netop bliver skabt disse gode rammer – er pointen fra Karin M. Andersen. Hun efterlyser dog i dette eksempel, at en demenskoordinator også med fordel sikkert ville kunne have deltaget.

Som følge af døvblindhed kan man have stor gavn af at få kontakt til en døvblindkonsulent (CFD), som har mulighed for at rådgive borgere, pårørende og fagfolk. CFD har indgået kontrakter med de fleste af landets kommuner om dækning af udgifter til ældrevejledning.

Indlægget slutter med at opsummere, at som demenskoordinator, er der noget, der kan gøres, nemlig at sikre:

- Rådgivning og vejledning
- Hjælpemidler og kurser
- Kommunikation
- Kontaktpersonordning – serviceloven § 98
- FDDDB – Foreningen Danske Døvblinde

DKDK på Facebook

DKDK har oprettet en Facebookside for fagpersoner, der er interesserede i DKDKs arbejde, og de emner vi beskæftiger os med.

Siden vil fungere som et vidensforum, hvor der bl.a. vil blive delt artikler fra DKDK nyhedsbreve, samt være et forum for udveksling af erfaringer og drøftelse af aktuelle emner inden for demensområdet og demenskoordinatorens arbejdsfelt.

Like os på Facebook og følg med [her](#).



SEMINAR 4

Hvad er demenskoordinatorens rolle, når en person med udviklingshæmning muligvis har demens?

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

Downs syndrom (DS)

På grund af bedre levevilkår er der i dag flere ældre udviklingshæmmede borgere. Mennesker med Downs syndrom har en høj risiko for at udvikle demens. Henvendelser om udredning kommer ofte senere i et demensforløb, da demens er noget nyt for mange pædagoger. Henvisninger sendes til Rigshospitalet – det er nok, at der står Downs syndrom på disse. Det kan være en lang proces at få gennemført en udredning, da personer med Downs syndrom kan være meget stædige - de vil have det på deres måde.

Demenskoordinatorens rolle

Man skal være opmærksom på, at der kan være andre årsager til en nedsat kognitiv funktion. Der kan være tale om dårlig hørelse, da de danner meget ørevoks og bør have skyllet ører mindst én gang årligt. Personer med Downs syndrom udvikler hyppigere grå stær end andre og skal derfor tjekkes jævnligt af en øjenlæge. Epilepsi optræder ligeledes hyppigt - vær opmærksom på skiftende opmærksomhed. Forekomsten af depression er også stor - der er ingen redskaber til afdækning af dette ved Downs syndrom.

Udredning

Udredning af mennesker med Downs syndrom er vanskelig, da relevante undersøgelser ofte ikke kan gennemføres. Diagnosen baseres derfor ofte på anamnese lavet af pædagogerne på bostedet sammenholdt med observationer af ændret adfærd og funktionsevne gennem tiden. Der er udviklet et vurderingsskema for udviklingshæmmede. Det anbefales, at man udfylder skemaet første gang i 35 - 40-års alderen og derefter ca. én gang årligt, for at følge den samlede funktionsevne.

Det er ofte et skøn at behandle med demensmedicin, da en egentlig udredning ofte ikke kan gennemføres.



Når demenssygdommen udvikler sig, tales der ofte om, at beboeren eventuelt skal flytte i en plejebolig, da mange bosteder ikke er bemanded om natten. Det anbefales, at beboeren forbliver på bostedet. Lise C. Salem fraråder, at beboeren flyttes på plejehjem.

Se vurderingsskema for udviklingshæmmede [her](#).

SEMINAR 5

Tid til at være ung – gruppeforløb for børn og unge med en forælder med demens

Else Hansen, sygeplejerske, demensfaglig rådgiver og gruppeleder, Alzheimerforeningen og **Ida Lind**, antropolog og projektleder, Alzheimerforeningen

Pårørende

Formålet med pilotprojektet, "Tid til at være er ung", er at skabe viden om og erfaring med etablering af gruppeforløb for børn med en forælder med en demenssygdom. Projektperioden løber fra januar 2015 til september 2017 med støtte fra Velux Fonden.

Der er indledt med et litteraturstudie, hvor der systematisk er indsamlet viden om disse børn og unges særlige behov samt udbytte af deltagelse i gruppeforløb. Desuden om fagpersonalets udfordringer i forbindelse med arbejdet med børn af yngre demenspatienter, inklusion af socialt udsatte og minimering af følgerne af social udsathed.

Børn, unge og demens er et sparsomt udforsket felt, og der er ingen evidensbaseret viden om, hvordan man støtter børn og unge på demensområdet. Der er primært lavet kvalitative studier, der fokuserer på, hvordan livet som pårørende barn ser ud og hvilke udfordringer sygdommen indebærer.

Projektets afvikling

I København er der etableret to grupper med ni unge i hver. Den ene gruppe består af unge i alderen 22 – 28 år (gennemsnitsalder på 25 år) og den anden gruppe består af unge i alderen 15 – 22 år (gennemsnitsalder på 19 år).

I Odense er der etableret én gruppe med seks unge i alderen 16 – 28 år (gennemsnitsalder på 17 år).

Der er knyttet to gruppeledere til grupperne – en med demensfaglig baggrund og en psykoterapeut,

som har erfaring med at arbejde med unge i grupper. Gruppelederne får supervision af en psykolog.

Grupperne mødes med ugers mellemrum – kortere intervaller i starten af projektet og længere intervaller i slutningen af projektet. Desuden har der været afviklet en weekend-camp, hvor alle tre grupper deltog, og der planlægges endnu en camp ved projektets afslutning. Det er gratis at deltage i projektet.

Temaer der præger de unges liv er

Sorg og manglende livslyst, hvilket indebærer tab af fortid, tab i fremtiden, opgiveness, tab i nuet, tab af normalitet og tab af barndom.

Bekymring og dårlig samvittighed, hvilket indebærer dårlig samvittighed over egne reaktioner, bekymring for "hvornår sker det næste dyk?". Dårlig samvittighed ved at leve sit eget liv, bekymring for den raske forælder og et overvældende ansvar.

Ensomhed og tabu, hvilket medfører at være fløv, skjule sin sorg, isolere sig og "jeg er den eneste med det her problem".

Meget få af de unge har talt med nogen om forældrenes demenssygdom, og de ved ikke nødvendigvis præcis, hvilken demenssygdom deres forælder lider af.

Kun enkelte af dem har været i kontakt med en demenskoordinator – eller andre professionelle.

Alzheimerforeningens foreløbige anbefalinger til demenskoordinatorerne

- Vær opsøgende! Jeres indsats er vigtig.
- Vær obs. på antal deltagere i gruppen.
- Aldersspænd – der skal helst ikke være for stor aldersforskel.
- Det muliges kunst – det vigtigste er "at gøre noget".
- To gruppeledere med henholdsvis demensfaglig baggrund og terapeutisk viden er en fordel.
- Start med et uforpligtende intromøde.
- Sæt en fast ramme med plads til varierende temaer.
- Vær ikke bange for at lege.
- Supervision eller anden faglig sparring anbefales.



Se videoen 'Unge rammes også af demens' [her](#).

SEMINAR 6

Demensvenlige plejeboliger

Lone Sigbrand, seniorkonsulent, arkitekt MAA, Statens Byggeforskningsinstitut

Karen Tannebæk, uddannelsesleder, specialergoterapeut, Nationalt Videnscenter for Demens

Demenssegnet bolig

Demensvenligt miljø

Seminaret havde fokus på viden om, hvad de fysiske rammer kan bidrage med kendskab til de anbefalinger der findes – med f.eks. hjemlighed, atmosfære, lys mv., og hvordan vi kan hjælpe mennesker med demens til bedre at orientere sig, samt hvilken betydning kontakt til naturen har.

Derudover var der fokus på, hvordan vi som demenskoordinatorer eller medarbejdere, der arbejder med demens, kan bidrage til, at der bygges og indrettes demensvenlige boliger i kommunerne.

Hvad de fysiske rammer kan bidrage med

Fysiske rammer kan være med til at understøtte mennesker med demens. Tryghed er altafgørende for at kunne fungere som menneske - særligt for et menneske med en demenssygdom. Det er også vigtigt, at omgivelserne understøtter menneskets identitet og tilpasses i forhold til den mængde stimuli, der modtages. Miljøet skal være overskueligt og genkendeligt. Samtidigt må det fysiske miljø gerne understøtte meningsfulde aktiviteter i hverdagen, som er let tilgængelige.

Demenskoordinatoren kan bidrage til, at medarbejdere, arkitekter, pårørende mv. informeres om, hvordan det er at leve med en demenssygdom. Det er vigtigt, at vi agerer som talsmænd for de mennesker, som vi arbejder for, så de får en stemme i f.eks. en byggeproces. Vores opgave er at holde fokus på mennesket med demenssygdommen i centrum og de hensyn, der skal tages.

Udfordringen

Seminaret tager sit udgangspunkt i projektet "Indretning af plejeboliger for personer med demens og andre kognitive funktionsnedsættelser", februar 2015 - juni 2016

Målet for projektet er et operationelt værktøj, som kan anvendes i et samspil med bygherrer, rådgivere mv., og som kan bruges i samspil med byggereglementet mv.

Det har udmøntet i 2 SBI anvisninger, hvor den ene lægger sig op af byggereglementet og den anden tager udgangspunkt i beboerens nære miljø.

De fysiske rammer kan ikke stå alene. Plejefilosofien og personalets kompetencer skal også være kompetente for, at der kan skabes trivsel for mennesker med demens.

Derudover skal der være:

- En hjemlig og overskuelig atmosfære - Det skal være "småt"
- Dags- og kunstlys skal være tilpasset
- Der skal være sanseoplevelser - gerne via naturen, idet det kan noget, som teknologi ikke kan.

De fire hovedgreb

Hjemlighed og atmosfære

Et hjem er et rum, vi har kontrol over – vi har vores egne ting og har selv truffet valg omkring, hvordan det skal se ud. Det er et rum, hvor den enkeltes individualitet kommer til udtryk.

Flytning fra eget hjem til plejebolig skaber et tab af kontrol – også over de fysiske omgivelser. Ofte kan det skabe en følelse af tab af individualitet og bare "føle sig om en person blandt flere". Derudover kan der også følge krav og hensyn til personale med f.eks. indretning ift. arbejdsmiljøet.

Forskningen viser, at omgivelserne kan have en grundlæggende påvirkning på vores trivsel – derfor er det vigtigt, at vi har denne dimension med.

Indretning - hvad skal være tilstede?

Beboerens egne ting, som kan bære livshistorier. Er det ikke muligt at have sine egne ting, pga. pladmangel, skal det være de samme slags ting, som af-



spejler den identitet og det liv beboeren lever/har levet. Et eksempel er f.eks. De Hogeweyk i Holland. Dog uden, at vi kommer til at generalisere og at der tages hensyn til det individuelle behov.

Det er også vigtigt at forsøge at fjerne det institutionelle islæt og have mere fokus på hygge, stemning og atmosfære – dog uden at gå på kompromis med de krav der forelægger ift., at det er en arbejdsplads, men at der tages hensyn til begge dele.

Lysets betydning

Undersøgelser har vist, at lys kan meget mere end tidligere forventet. Det påvirker vores vågenhed og vores døgnrytme – dermed også vores evne til at se, vores trivsel og vores helbred. Det naturlige lys skal ikke kun ramme gulv, men skal op i øjenhøjde i et rum.

Store glaspartier kan være gode, men de kan ikke stå uden afskærmning, så det er muligt at skærme for sol og lys. Det burde derfor både være afskærmning, lysdæmpning og mørklægning, så det kan tilpasses til døgn og årstider. Gode virkemidler til at skabe stemning kan f.eks. være gennemsigtig folie til større vinduespartier. Lyssætning, som kan varieres og tilpasses. Gode elementer som disse kan tage fokus fra de institutionelle hjælpemidler.

Mennesker med demens søger efter lys, og det kan bruges til at guide beboeren hen, der hvor de f.eks. skal spise, eller der hvor de kan finde personalet.

Orientering og gruppestørrelser

Kan man lave en indretning, der hjælper de mennesker, som har tabt evne til at orientere sig - og som hjælper dem med at finde vej? En ny undersøgelse viser, at det lige gangforløb er det nemmeste at orientere sig i. Samtidig er det de små boliggrupper med max. 8-10 beboere, som mennesker med demens kan finde rundt i.

Barrierer kan være:

- Elevatorer – kan være meget svære at betjene
- Lange gange med mange døre
- Lange gange med retningsskifte
- Nicher uden overblik over resten af boliggruppen
- Flere rum med samme funktion – f.eks. flere opholdstuer eller køkkener

Bedre indretning:

- Få valgmulighed og overskuelighed
- Boliger der åbner ud i et gangområde der er integreret i stuen
- Gårdområder med naturligt lysindfald
- Fysiske referencepunkter – som er unikke, så et sted eller stolen ved sin egen bolig kan genkendes
- God belysning – både dags- og kunstlys
- Skiltning som supplement – kan ikke stå alene
- Tydeliggørelse af beboerens egen dør - med individuelle unikke kendetegn for den enkelte beboer – gerne identitetsstyrkende som billeder, ting eller malerier, der skaber genkendelse. Der skal være "knald" på farver i kontrast og symboler. Tekst suppleres med piktogrammer og symboler.
- Farver kan bruges til at fremhæve eller skjule.

Kontakt med naturen

Det er for nyligt dokumenteret, at naturen er godt for os som mennesker. Udsigt til natur kan øge trivsel og skabe hurtigere heling efter sygdom – f.eks. i forhold til, at de kigger på et bybillede. Mennesker med en demenssygdom er dybt afhængige af, at medarbejderne er klar over dette, idet de ofte ikke selv kan være opsøgende. Derfor er medarbejderne nødt til at være bindeledet til naturen. Det er dokumenteret, at kontakt med naturen modvirker problematisk adfærd, det forbedrer velvære og kan nedsætte medicinforbruget.

Det kan være godt at tænke naturen ind i arkitekturen – f.eks. en indendørs lysgård, hvor der er masser af naturligt lys, et stort træ, blomster eller e.l. fordi mange af de mennesker med demens, som ikke fungerer godt ved at komme udenfor i ukendte rammer, kan få gavn af naturen i en mindre skala.

Man anbefaler en halv times naturlig dagslys – gerne om eftermiddagen, hvor der findes nogle særlige lysbølger. Selv med gråvejr vil det stadig have effekt. Effekten af det naturlige dagslys (ikke nødvendigvis sollys) kan ikke genskabes kunstigt.

SEMINAR A

Erfaringer med at skabe et godt og aktivt hverdagsliv for yngre borgere med demens i Københavns Kommune

Linda Bruunsgaard Stick, sygeplejerske, diplomuddannelse i ledelse, afdelingsleder på Demenscentret Klarahus, Københavns kommune, aktivitetstilbuddet Huset og afdelingen for yngre med demens og **Camilla Westerback**, projektleder, Demenscentret Klarahus og **Christina Riis Dunbar**, medarbejder, Demenscentret Klarahus.

Yngre med demens

I Københavns Kommune er der diagnosticeret 400 yngre borgere med demens (under 65 år). Det formodes at tallet er langt højere, da ikke alle er udredt. Demenscenter Klarahus dækker 3 huse med tilbud til borgere med demens og dækker tilbud til demente i alle aldre. Seminaret tog udgangspunkt i Klarahus' tilbud til unge på dagcenter (Huset) og om den nye plejeboligafdeling for yngre borgere med demens under 65 år.

Nye spor - Tilbuddet og erfaringer

Alzheimerforeningen og Københavns Kommune har indgået et samarbejde om projektet "Nye spor", som er et aktivitetstilbud til yngre borgere med demens. Projektet startede i 2012 og har været finansieret af sats-pulje-midler. Tilbuddet er et åbent tilbud, så borgerne kan komme, hvis de har lyst, men der er enkelte kriterier der skal være opfyldt - bl.a. at demenssygdommen skal være i det tidlige stadie.

Baggrunden for realiseringen af projektet er, at forskning viser, at en tidlig indsats for borgere med demens har en stor betydning for livskvalitet og for at sygdommen bremses i hurtig progrediering. Projektet har dog også afsløret, at det ikke er en let målgruppe at få til at komme. Dette er der forskellige årsager til, primært:

- At den yngre borger med demens ikke kan identificere sig med at have fået denne sygdom
- At skulle være en brik i et kommunalt system
- At skulle være indstillet på at ændre sit liv og have behov for hjælp/dette tilbud

Borgerne i projektet har alle været hjemmeboende og har fået stillet diagnosen for meget kort tid siden. De har måske også lige kunnet passe et job. Mange af dem har en ægtefælle, som ofte er fortsat på arbejdsmarkedet og ikke er hjemme til at støtte op i dagtimerne.

Det har været centralt, at mange af dem har haft mange ressourcer og drømme for fremtiden, og derfor også et behov for, og forventning til, at kunne fort-

sætte et liv med mening. Herunder hører bl.a. også et behov for fortsat at have sociale relationer og møde ligesindede.

De borgere, som har benyttet sig af tilbuddet nævner, at det netop er de sociale relationer og mødet med andre ligesindede, som kommer til at betyde meget for dem, når de kommer i Nye Spor. Øvrige forhold som borgerne nævner ved Nye Spor er:

- Her kan man bevare noget medbestemmelse i eget liv
- At de fortsat har indflydelse
- De synes, at de kan give noget til andre – så de føler sig betydningsfulde

Netop derfor er medbestemmelse, indflydelse og det at give noget til andre, det de tager udgangspunkt i, siger Camilla Vesterbak. I projektet har de derfor i fælleskab planlagt to aktiviteter ugentligt ud af huset, f.eks. museumsbesøg, koncerter, naturoplevelser, biografbesøg o.l. Desuden har der været en dag "hjemme" i aktivitetshuset, hvor de f.eks. har spillet eller lavet mad. Derudover er der tilknyttet en musiker og kunstpædagog, som laver aktiviteter inden for det kreative felt.

Til at starte med deltog alle i de samme aktiviteter, men dette er ændret, da det ikke er alt der interesserer alle. Flere yngre borgere med demens viser heldigvis interesse for Nye Spor, hvilket betyder, at tilbuddet af aktiviteter bliver bredere og flere. Camilla Westerback nævner, at de derfor nu kan starte et fast mad- og motionshold.



Projektet har vist sig at indeholde en stor udfordring, da det er vanskeligt, når demenssygdommen hos borgerne i Nye spor udvikler sig, og de bliver for dårlige til at komme i tilbuddet. Der arbejdes fortsat på at finde løsninger og gode tilbud til disse borgere efter Nye Spor.

Aktivitetscenteret Huset

Aktivitetscenteret Huset er et visiteret dagtilbud, hvor brugerne kan visiteres til kørsel til og fra Huset. Dagligt fremmøder ca. 24 borgere eller flere. Projektet er muligt fordi flere kommuner er tilknyttet og sender yngre borgere med demens i dagtilbud i Huset. Formålet med Huset er, at borgerne skal: Bevare et aktivt hverdagsliv så længe som muligt samt understøtte og afhjælpe de funktionsnedsættelser, som sygdommen giver - både fysisk og psykisk.

Afdeling for yngre borgere med demens—tilbuddet og erfaringer

Klarahus har en afdeling for ti yngre borgere med demens målrettet borgere under 65 år med en demenssygdom. De skal kunne deltage i hverdagslivet på og ud af afdelingen og kun have et moderat behov for støtte, f.eks. i forhold til støtte til drikke, spise, vaske sig. Afdelingen giver yngre borgere med demens mulighed for at bo sammen med ligesindede, og der er fokus på at understøtte et aktivt hverdagsliv med sociale aktiviteter og fællesskaber.

Afdelingen har ti boliger på Plejecenter Klarahus og har eget køkkenalrum, sanserum m.v. med fokus på moderne indretning og møblering. Medarbejderne på afdelingen er tværfagligt sammensat, i alt seks; pædagog, fysioterapeut, ergoterapeut, sygehjælper, social- og sundhedsassistenter.

Aktiviteterne som foregår i afdelingen er målrettet borgernes ønsker, ressourcer og udfordringer. Eksempler er: Svømning, løbetræning, cykling, sang, kognitiv stimuli, massage, meditation, ADL aktiviteter og social intelligens, hvor fokus er at være noget for andre.

Positive oplevelser ved tilbuddet er, at beboerne:

- drager stor nytte af at bo sammen med ligesindede
- er vant til et aktivt liv, hvor dagen ikke slutter klokken 18, aftenerne nydes også i fællesskaber
- er fysisk friske til at "gøre og bevæge sig præcist som de vil" samtidig med, at de ikke kan behovsudsætte
- løfter og motiverer hinanden til at gøre ting og deltage i aktiviteter, som de måske ikke gjorde tidligere, eller ville gøre på en almindelig plejeboligafd.

Afdeling for yngre borgere med demens på Klarahus har været en succes, men der er alligevel nogle ting som Linda Bruunsgaard Stick, i bagklogskabens lys gerne ville have vidst, og som hun videregiver til demenskoordinatorerne i salen, som står over for at lave demenspladser til yngre borgere med demens.

- Hun roser, at personalet har været meget fleksibelt i hele forløbet, og det har været nødvendigt. Det har været påkrævet at ændre vagtplanen ofte, for at afpasse bemanningen efter aktuelle behov og desuden lave alle vagter om til seks timers vagter, for at få flere hænder i visse tidsrum.
- "Driften" - afdelingens økonomi med mindre end 10 pladser vil være meget vanskelig.
- I starten havde mange af borgerne massive fysiske behov, hvilket bemandsmæssigt var tungt og derfor også krævede ekstra økonomi. Med en større indsigt i visiteringen er borgerne nu ikke så fysiske krævende ved opstart, og det letter både personale og økonomi.
- Udfordringer med borgernes kommunale tilbud f.eks. mht. hjælpemidler, kørselsordninger, mm.
- Vanskeligt at få vikarer med høj demensviden og god fysik - målgruppen udfordrer ofte både fysisk og psykisk
- Det hjælper ikke at låse ting inde, borgerne er i fællesskab temmelig snarrådige. Beboerne kræver andet end almindelige plejehjemsbeboere f.eks. hvis de har lyst til en is, så vil de have en is nu.
- Samarbejdet med pårørende kan være udfordrende – man kan ikke tale fornuft til hjertet!
- Bredt tilbud er en nødvendighed, hvis målsætningen skal overholdes hele vejen. Men det kræver meget, når en borger vil løbe, en anden cykle en tur, en tredje ud at handle etc.
- Det kunne være en stor hjælp med en hånd fra frivillige, men de er vanskelige at rekruttere.

SEMINAR B

»Husker du? - En hyldest til glemte minder« Hvordan musik og teater kan skabe meningsfuld samvær mellem pårørende og dement

Teatergrad

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

Med denne indledning blev vi ført ind i et rørende og humoristisk portræt af et liv, hvor hukommelsen er sat ud af spil, og hvor musikken bliver nøglen til livet.

Som publikum drages vi ind i en verden af følelser, stemninger og musik. Vi bliver "forført" ind i vores eget syn på livet, hvor forestillingen rammer os og taler et direkte sprog. Vi græder, når vi føres sammen med skuespillerne, ind i den del af livet, der rør os mest. Vi griner, når vi føres sammen med skuespillerne, ind i den del af livet, hvor humoren ofte er befriende og det alvorlige ikke gives opmærksomhed. Vi oplever samhørigheden, hvor pårørendes rolle bliver til en uvurderlig værdig for mennesket med demens.

Efter forestillingen, inviterer skuespillerne til dialog med publikum. I dag var vi alle fagpersoner, hvor dialogen også handlede om, hvem målgruppen for forestillingen var. Efter lidt debat blev der enighed om, at forestillingen er givende både for fagpersoner som for pårørende. Debatten blev mere intens, når målgruppen er mennesker med demens. Der blev drøftet etiske dilemmaer såsom at genkende sig selv, og den sorg det kan udløse. Kontrasten hertil var det etiske i at kunne grine over situationen i skuespillet, og sige "hvor jeg ligner ham". Uanset hvilken rolle man har, så kan man relatere sig til de situationer der vises i forestillingen. Musikken var nøje udvalgt, genkendelig og mulighed for at synge med samt tilpasset den generation, som vi i dag møder med demenssygdomme.

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



SEMINAR C

Et liv baseret på mening og accept

Morten Hecksher, psykolog, specialist og supervisor godkendt af Dansk Psykolog Forening. Internationalt eksamineret ACT træner.

Demenskoordinatorens rolle

Acceptance and Commitment Therapy (ACT)

ACT er en metode, der er udbredt f.eks. inden for psykiatrien.

Bestræbelsen er, at et menneske skal kunne mærke livet mest muligt og dermed leve en så meningsfuld tilværelse som muligt. Metoden går ikke ud på at ændre de eksisterende vilkår, men at give mulighed for at mærke og sanse det liv, som er i følelser, kropslige fornemmelser og tanker. Dette sker gennem accept af vilkårene.

Som demenskoordinatorer skal vi ikke arbejde som psykologer, men vi kan benytte forståelsesrammer fra psykologien i vores tilgang til f.eks. at arbejde med pårørende, og mennesker der er nyligt diagnosticerede med demenssygdom. ACT kan give os en forståelse for mennesker i sårbare situationer og dermed give os en tilgang til at møde disse.

Seminaret var interaktivt, så deltagerne fik både individuelle og fælles opgaver, samt for en enkelt deltagers vedkommende afprøvet en situation med oplægsholderen.

ACT er en terapeutisk tilgang, som anvender processer fra mindfulness til at øge større psykologisk fleksibilitet.

ACT har tre grundlæggende trin:

- Accepter tilstedeværelsen af dine følelser og tanker
- Kom i kontakt med dine værdier
- Tag skridt i retning af dine værdier
- ACT bygger på en forandringsteori, der bl.a. siger, at vores psykiske problemer stammer fra tanke og sprog, og at vi skal ændre rigide regler for at kunne bevæge os i retning af mening og kontrol.

Morten Hecksher refererede og gennemgik de holdninger, en ACT-terapeut arbejder ud fra. Han brugte begrebet klient, men det kan være en pårørende eller en nyligt diagnosticeret person med demens.



Holdningerne er bl.a.:

- Du kan ikke fjerne din klients smerte
- Du skal ikke argumentere eller overtale – det er klientens liv og erfaring
- Undlad at beskytte dig selv ved at være ekspert, men vær i samme båd som klienten
- Hvis klienten er fastlåst, forvirret, frustreret, bange, vred eller angst, er det sådan, det er

Når man arbejder som ACT-terapeut eller med ACT-metoden som demenskoordinator, er der nogle terapeutiske trin, man skal følge. Hovedessencen i disse trin er medfølelse, men også konfrontation, at støtte klienten i at give plads til de følelser og tanker der allerede er tilstede, at hjælpe klienten til at bevæge sig i en værdibaseret retning og at hjælpe klienten udenom fælder der fastholder. Værdier er således et kodebegreb. Bevidstgørelse hos den enkelte om hvilke værdier man har, kan få et menneske til at tage skridt fremad og væk fra lidelsen.

I ACT skelnes mellem smerte og lidelse.

Vi kan ikke leve et liv uden at opleve smerte, angst, vrede eller tristhed. Sådanne følelser er grundlæggende menneskelige vilkår. Men vi kan vælge ikke at lide ved at forsøge at undgå det.

En del af de løsninger som den enkelte selv finder/synes er de mest oplagte er ofte med til at fastholde vedkommende i lidelsen, idet de bygger på undgåelsestankegangen og ikke på værditankegangen.

Eksempel: "Jeg savner min mand, som han var, og kan derfor ikke holde ud at være i de sammenhænge, som vi før var i sammen. Dem undgår jeg, idet de gør mig ondt". Kvinden søger at fjerne det, der føles som smerte ved at undgå situationen.

Løsningen fører til ensomhed, savn, isolation, m.m., som den enkelte kommer til at lide med.

I et ACT-forløb vil terapeuten få kvinden til at definere de værdier, der er vigtige for hende og arbejde henimod, at hun foretager handlinger der understøtter disse værdier.

Vi har alle en adfærd, som ikke er rationel, men som ofte er betinget af, at vi søger at kontrollere indre uro eller tristhed. Gennem et ACT-forløb gives plads til de følelser og kropslige fornemmelser, der har været undertrykt, hvilket kan give plads til at handle anderledes. Mindfulness-øvelser er med til at bringe opmærksomheden til de rigide adfærdsmønstre og skaber forståelse for deres funktion og konsekvenser. Målet er, at personen tillader og bevidst oplever det, som tidligere blev undgået til fordel for at bevæge sig i retning af sine livsværdier.

Følgende lille illustration viser, hvad der kan ske gennem et ACT-forløb: Fra flugt, fornægtelse, undgåelse, kontrol over resignation og tolerering til Accept (frihed til at handle).

Illustration 1.

Den efterfølgende illustration viser hvad der kan ske, hvis et menneske lammes af et rigtigt adfærdsmønster.

Illustration 2.



Illustration 1

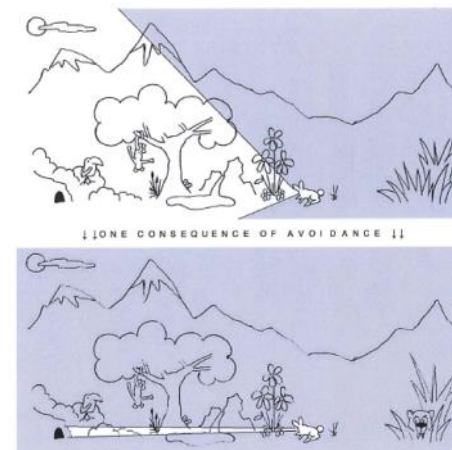


Illustration 2

Hele verden ligger i mørke, (depression) hvilket er den langsigtede konsekvens af f.eks. at bruge megen opmærksomhed på at være ked af det eller føle sig angst. Negative tanker tager overhånd. Når man følger med disse tanker, fastholdes tristheden.

Flere deltagere kommenterede på seminaret.

En sagde, at seminaret havde givet hende redskaber til at begrunde, hvorfor det er OK som ægtefælle at dvæle i sorgprocessen.

En anden, at hun ville bruge den ny viden til at sætte fokus på hjælperens situation og forståelse for, at hjælperen også skal rumme, hvad kontakt med borgere med demens og deres pårørende gør ved hende.

Sidste bemærkning fra en deltager, "Dette seminar har bekræftet mig, i at de der rammes af demenssygdom bør have krav på psykologbistand."

Der er udgivet flere bøger om ACT, og i oplægsholders slides på DKDKs hjemmeside er flere illustrationer og skabeloner, samt artikler på både dansk og engelsk. Se dem [her](#).

Et retssikkerhedsmæssigt perspektiv - når der bliver anvendt magt til omsorg

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

Magtanvendelse

Selvbestemmelsesret og lovgivningen

En person siger modigt til Susanne B. Holm; "Du frustrerer mig vildt." Til det er hendes svar; "Hvis vi kender vejen, og går efter stjernerne - selvom vi ikke når dem, må vi gå vejen alligevel." Med denne anekdote bød Susanne B. Holm os velkommen til magtanvendelsens grænser og gråzoner.

Selvbestemmelse

Der findes ingen entydig definition for retssikkerhed, men vi skal sikre, at borgerne får de rettigheder, de har krav på efter lovgivningen, og ikke pålægge andre pligter end dem, der er lovhjemmel til. Dvs., at mennesker med demens har samme ret til at bestemme over deres private liv – som alle andre mennesker har. Respekten for selvbestemmelse er sikret ved Grundloven og Den Europæiske Menneskerettighedskonvention artikel 8.– Ret til respekt for privatliv og familieliv. Og FNs handicapkonvention artikel 5 - Lighed og ikke diskrimination.

Jura

Der er dog grænser for selvbestemmelsesretten. Hvis der skal gøres indgreb i retten til at bestemme over sit eget liv, skal der; være lovgivet om det, indgrebet skal være nødvendigt, proportionelt og være den mindst indgribende egnede løsning. Det er Folketinget, som afvejer selvbestemmelsesretten over for andre hensyn. Det kan f.eks. være Servicelovens offentlige omsorgspligt - §82 stk. 1, hvilket betyder:

- At nogle mennesker skal tilbydes hjælp, selv om de ikke beder om den, eller slet ikke vil modtage den
- Om der skal handles, men ikke noget om hvordan der skal handles, hvis der skal handles
- Socialfaglighed, sundhedsfaglighed og socialpædagogik.

Susanne B. Holm fremviser filmen "Hvem er du", der handler om Lissi, som for nylig er flyttet på plejecenter. En morgen kommer plejepersonalet ind til Lissi for at hjælpe hende i bad. Det vil Lissi ikke, og hun slår ud efter personalet, som vælger at gå igen. Senere på dagen får Lissi besøg af sin søn,

som bliver vred over, at hans mor stadig er i sengen. Filmens tema bruger Susanne B. Holm til at drøfte det juridiske perspektiv på anvendelse, at Servicelovens §82 i praksis og giver et bud til spørgsmål, man kan stille sig selv:

- Er det overhovedet nødvendigt at give hjælpen?
- Hvad sker der helt præcist, hvis borgeren ikke får den tilbudte hjælp?
- Hvor har I den viden fra?

Er Lissi i målgruppen for den aktive omsorgspligt, altså, *forstår* hun sammenhængen mellem den manglende hjælp og den "skade" der er risiko for.

Hvis svaret er *ja*, så respekter selvbestemmelsesretten ved, at hun ikke kommer i bad.

Hvis svaret er *nej*, så skal der tages stilling til, hvordan hjælpen skal/kan gives, og som hjælper skal man stoppe op et øjeblik og tænke over, om der sker noget ved at lade være - vil det have alvorlige konsekvenser for Lissi at undlade at hjælpe.



Omsorgstvang og lovgivningen

I en situation hvor personalet har gjort alt, hvad de kunne, for at få en borger til at modtage den nødvendige hjælp, kan tvang komme på tale. Tilladelse til "tvangshjælp" findes i Servicelovens magtanvendelsesregler, kap. 24 om husregler og nødsituationer. Pleje og omsorg skal naturligvis som udgangspunkt ske uden tvang, og kun i absolut nødstilfælde kan Serviceloven §125-129 anvendes. Denne beskriver de former for magtanvendelse, der kan blive tilladt, men vil altid være på baggrund af at mindre indgribende foranstaltninger er afprøvet og skal anvendes hvor disse skønnes tilstrækkelige.

Regler i institutioner - Husregler (anstaltsanordninger i institutioner)

Reglerne er sådan, at en offentlig institution, der udfører lovpligtige opgaver og råder over dertil indrettede lokaler, er underlagt et retsligt grundlag for husregler. Husregler for institutionen medvirker til, at denne kan fungere efter sit grundlag. I 1998 blev institutionsbegrebet ophævet, således at den juridiske ramme om boligen blev ændret. Tidligere gjaldt juridiske rammer således vedr. hele institution, men nu gælder regler også på et mere indi-

vidcentreret grundlag. Altså gælder loven nu også det privat liv i egen bolig (i institutionen). Egen bolig er; den helt private del af boligen, hvor f.eks. Borgeren med demens har sine private ejendele m.v. Husregler i bl.a. servicearealer og fællesarealer kan derfor nu være lidt vanskelige at håndhæve. Man skal også være opmærksom på, at det kan være vanskeligt i institutioner med mange kognitiv svage beboere at have regler, idet anderledes og meget forskellige adfærdsmønstre ikke så let kan regelsættes.

Nødsituationer – og lovgivningen bag

Rammerne for nødværge findes i Straffelovens §13 og Straffelovens §14 om nødret. Heri gives helt ekstraordinær adgang til at afværge en nødsituation på en måde, som normalt ikke er lovlig. Den situation hvor nødværge må anvendes skal være uforudsigelig, eller skal forekomme meget sjældent. Nødværgeren her beror altså på, at man faktisk foretager en strafbar handling, for at afværge en truende skade/handling – således dog, at det man gør er en mindre handling/forseelse end det man afværger. Straffrihedsproblematikken ved afværgehandlinger findes ligeledes i Straffelovens §13 og Straffelovens §14 om nødret. I en nødsituation, hvor der anvendes nødværge, er der altså tale om en aldeles vid ret til selvbestemmelse.

Samtykke til behandling

Susanne Holm afslutter sin teoretiske del med at tale om samtykke til behandling. Dette emne har længe været et kæmpe problem, som måske nu er ved at finde sin løsning. Årsagen er at Ethiske Råd og Institut for Menneskerettigheder nu anbefaler, at der bør være hjemmel i sundhedsloven til at behandle varigt inhabile patienter, uanset modstand. Der er aktuelt et forberedende lovarbejde i gang, og det vil lette praksis i mange institutioner. Herefter følger en del spørgsmål fra salen.

1) En mand der bor i eget hjem, kan ikke styre sin økonomi - Er det en del af den offentlige omsorgspligt at hjælpe manden med at styre økonomien?

Hvis det er en person med væsentlige funktionsnedsættelser, så er det en del af den offentlige omsorgspligt. Man kan få Kommunen til at administrere hans faste udgifter. Dog skal det dokumenteres, at manden ikke selv kan. Værgemål kan være en løsning, og her er der tre betingelser som bor-



geren skal opfylde; alvorlig funktionsnedsættelse, ikke kunne overskue sine retslige forhold, samt at man har et behov. Har borgeren kun sin pension, er der regler om, at kommunen kan administrere pensionen.

2) Skal han ikke give samtykke?

Nej, der er ikke grundlag efter en myndighedsafgørelse i pensionsloven (§36) om at administrerer borgerens økonomi. Det er en tvangsafgørelse, altså et indgreb i omsorgen, da borgeren ikke har nogen penge - det kan kun ske ved ren pension (små økonomier).

3) "På plejehjem er der to borgere, der indleder et seksuelt forhold, - skal datteren informeres, hun er værge for kvinden. Hvordan er reglerne vedr. tavshedspligt?

I dette tilfælde er det kvinden selv, som bestemmer, om de pårørende skal orienteres. Omsorgspersonalet har selvfølgelig tavshedspligt jf. Persondataloven §5 og §7 – og beskyttelse af retten til privatliv SL §82 stk. 2.

Det er kommunalbestyrelsen, som er ansvarlig for, at der er en pårørende eller anden (f.eks. værge), der kan inddrages i at varetage en persons interesse, når denne har betydelig nedsat psykisk funktionsevne.

- At være inddraget er f.eks. at være med på råd om den svages forhold og sikrer den svages velbefindende

- At være inddraget er f.eks. ikke at bestemme, hvordan pleje og en pædagogiske indsats udføres

En værge kan handle ud fra værgemålet, men dette giver ikke adgang til en persons privatliv

4) Er der hjælp at hente i loven, hvis en beboer har behov for økonomi til seksuel aktivitet, hvor pårørende ikke vil hjælpe med betalingen?

Værgemål vil her kunne hjælpe, hvis personen kun har pensionen, kan der laves en kommunal administrations aftale. Værgens opgave er at varetage borgerens interesse, og hvis dette ikke sker, kan der gives indsigelse til statsforvaltningen. Hvis en pårørende er værge, kan det ændres til en beskikket værge af statsforvaltningen.

5) En mand skal have lagt nyt kateder. Under processen vil han ikke samarbejde mere. Manden fastholdes under resten af processen, der laves en magtanvendelse - burde personalet være stoppet i processen og have sendt manden på sygehus?

Sygehus/personale på sygehus har samme lovgivning som plejecentre, jf. Sundhedsloven. Det må vurderes, om der er akut behov for anlæggelsen, for så træder nødret ind - og ellers må der prøves igen senere.

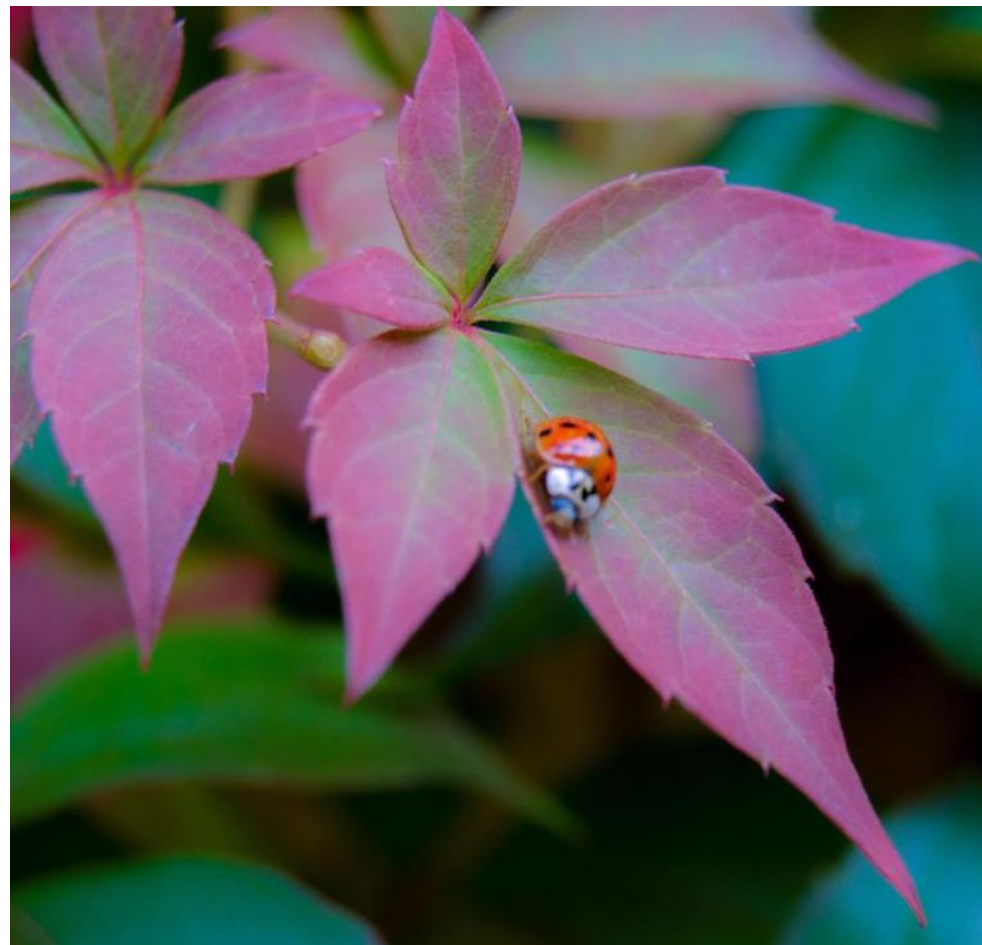


Foto: © Jeanette Frandsen

SEMINAR E

Demensindsatsen i et ulighedsperspektiv – hvordan rummer vi forskellighed blandt de ældre?

Maria Kristiansen, lektor og forskningsgruppeleder, Center for Sund Aldring, Københavns Universitet

Demensindsats

Social ulighed - etnicitet - demens!

Social ulighed er blevet et væsentlig problem i relation til f.eks. diagnoser, hvor der på kræftområdet ses en forskel på 10 års overlevelse, alt efter hvor man bor, og hvilken uddannelse man har. Hvordan ændrer vi denne ulighed?

I den forbindelse er det nødvendigt at forholde sig til det brede sundhedsbegreb, som rummer:

- Fysisk, psykisk og social velbefindende
- Fokus på ulighed i sundhed og sygdom – f.eks. køn, økonomi, etnicitet, social sårbarhed
- Sygdommens konsekvenser for hverdagslivet samt sundhedsvæsenets indsats overfor forskellige grupper
- Sociale determinanter for håndtering af sundhed/sygdom
- Hverdagslivet for den enkelte, her bl.a. organisatoriske rammer, politikker og offentlige tilbud
- I forhold til sygdom de ressourcer man møder i form af pårørende, almen læge, kommunens tilbud og andre professionelle

Maria Kristiansen har en forskerbaggrund, men ingen konkret praksiserfaring. Hun lægger derfor op til, at seminaret skal være en interaktiv workshop med fokus på erfaringsudveksling og refleksion omkring spørgsmålne:

- Er der ulighed i demensindsatsen? Hvad karakteriserer i givet fald de mere sårbar grupper?
- Hvilke udfordringer møder vi i demensindsatsen i et ulighedsperspektiv?
- Hvad kan vi gøre ved det? Løsninger, erfaringer og ansvar?

Som oplæg hertil opsummeres sammenhængen mellem demens, forskellighed og ulighed.

Minoritetsetniske ældre

For den enkeltes håndtering af demenssygdom spiller naturligvis mange faktorer ind: Individuelle, sociale og livshistoriske forhold, herunder bl.a. køn, alder, uddannelse, økonomi, sociale relationer, pårørende, værdier og kultur. Systemperspektivet har også betydning, idet det betyder noget for demens og ulighed, hvilken adgang man har til f.eks. diagnosticering, behandling og andre sundheds- og socialfaglige ydelser.



Demenssygdom er i sig selv årsag til sårbarhed, idet demens som konsekvens medfører kognitive og sociale forandringer som f.eks. social isolation, øget træthed, og manglende forståelse for sociale koder blandt andre. Demens vil desuden blive forstærket af eksisterende sårbarhed. Der er en gruppe af mennesker med demens, som man godt kan kalde særligt sårbare. Det er borgere med demens:

- uden pårørende til at hjælpe med praktisk støtte, emotionel og social støtte, samt hjælpe med at navigere i systemet med behandling, økonomi, etc.
- der bor alene
- der har en syg ægtefælle
- der har yderligere somatisk eller psykisk sygdom

- der har en anden etnisk baggrund, idet der ofte er kulturelle forskelle, sprogbarriere, anden sygdomsopfattelse, og andre familie/pårørende ressourcer

Projektet fra Ishøj kommune - etniske borgere med demens

Etniske minoriteter udgør 12,3 pct., af den danske befolkning og er efterhånden en stor gruppe af borgere. Sundhedsvæsenet møder derfor i stigende grad gruppen af etniske ældre med demenssygdom. Det er især indvandrede med tyrkisk og pakistansk oprindelse, som kom til Danmark i 70'erne.

I den forbindelse nævner Maria Kristiansen et projekt gennemført af Center for Sund Aldring i Ishøj Kommune, hvor populationen af etniske borgere med demens er relativ høj. Undersøgelsen har fokuseret på, hvilke udfordringer denne gruppe af borgere oplever i det danske system, men også hvilke udfordringer f.eks. hjemmesygeplejersker oplever, når de yder hjælp til denne borgergruppe.

For den etniske borger med demens gælder det brede sundhedsbegreb, som tidligere blev omtalt, men undersøgelsen påpeger øvrige væsentlige eller forstærkede faktorer, når en borger har demens og er af anden etnisk baggrund:

- SPROGET - Ældre etniske borgere med demens, som har tillært sig det danske sprog, synes at klare livet med demens langt bedre end borgere, som ikke kan sproget. Sprogbarrieren medfører at disse borgere opleves langt mere isoleret, afhængige af andre og har dårligere trivsel.
- TOLK - At kommunen er villig til at stille tolk til rådighed, så vigtige budskaber kan udveksles, har stor betydning. Ofte foreslår medlemmer af familien at tolke – det advarer Maria Kristiansen dog om, da familien ofte ikke videreformidler korrekt, bl.a. fordi de ikke ønsker indblanding fra de danske professionelle.
- KULTURFORSTÅELSE - I mange etniske familier er det tabubelagt at have demens. Derfor medvirker familien ofte til at isolere familiemedlemmet med demens, for at undgå at afsløre demenssygdommen. Det sker bl.a. ved ikke at opsøge læge/udredning. Konsekvensen bliver, at den demensramte ikke får den behandling og hjælp, som vil være til gavn. En del hjemmesygeplejersker oplever, at familierne fravælger hjælp til den ældre med demens, da de er flove over, at hjemmesygeplejerskens bil holder udenfor. Familien tilkendegiver, at de selv vil passe deres æl-

dre. En tysk undersøgelse viser desværre, at dette kan være ensbetydende med, at den ældre bliver udnyttet, udsættes for vold etc. da familien ikke magter at påtage sig opgaven i en travl hverdag.

- SYSTEM OG SYGDOMSFORSTÅELSE - Ældre etniske borgere med demens og deres familie forstår ikke altid det danske system. For mange danskere er de rammer, vi skal agere i, når vi bliver eller er syge, helt indlysende, det er de ikke for etniske borgere.
- TILLIDSPROBLEM - Den naturlige tillid til systemet har mange af de etniske familier ikke. Mange vælger derfor at bruge mange midler på f.eks. at få udredt et familiemedlem med demens i Tyskland. Dette skyldes, at de gerne vil have en hurtig udredning, men mange tilkendegiver også, at det skyldes, at de ikke har tillid til det danske system. De tror, at der i den danske vurdering og udredning vil blive forskelsbehandlet.
- Hjemmesygeplejersker i Ishøj har arbejdet med tillidsproblematikken – bl.a. ved at parkere to opgange væk, været opmærksomme på brug af tolk, sikre en god dialog om sygdom etc., og dette har hjulpet i visse situationer.

Maria Kristiansen giver eksempler på, hvordan kontakten til den etniske borger med demens og deres familier kan forbedres:

- Ved forebyggende hjemmebesøg i udsatte områder. Opsporing/visitation
- Sundhed på dit sprog – ansætte en sundhedsformidler – indkalde til/holde bydelsmøder
- Indvandremedicinsk klinik
- Etnisk ressource team i sygehusregi
- Tilpasse oplysningsmateriale

Maria Kristiansen afslutter med budskabet om, at skal vi som professionelle lykkedes med at nå igennem til en etnisk borger med demens og dennes familie, så bliver vi nødt til at se "Demensindsatsen i et lighedsperspektiv – tilpasset for at opnå patientcentreret, koordinerede indsatser blandt de mest sårbare grupper!"

Se figuren 'Action Team' fra Maria Kristiansens seminar, som kan danne inspiration til arbejdet med ældre etniske borgere med demens her.

Fra truet til udfordret

Kevin McPherson, underviser og forfatter til bogen "Forebyggelse af vold mod ansatte i omsorgssektoren"

Sigrid Ringdom, gruppeleder Demens, Område Kærdalen

Emotional og instrumental aggression

Omsorgsgivere står af og til over for en borger, der udviser en svær problemskabende eller aggressiv adfærd.

Aggression og vold bruges til at løse problemer med. Ifølge Peter Berliner, forsker i sociale lærings- og udviklingsprocesser, bruges aggression til at genetablere et positivt jeg-billede. Jeg-billedet hos mennesker med demenssygdom er ofte truet, da de ikke kender de mennesker, der kender dem.

Aggression beskrives som værende emotionel og/eller instrumental. Den emotionelle aggression er spontan og ukontrolleret, mens den instrumentelle aggression er struktureret og kontrolleret. Mennesker med demens reagerer emotionelt. Her handler det om at tage det farlige ud af situationen f.eks. ved at minimere stimuli eller andet der hidser mennesket med demens op.

Der er ofte ting i adfærden, der indikerer, at noget kan ske. Fra dette erfares, er der ca. 1½ - 3 sekunder at reagere i, og når det ikke, "eksploderer" situationen. Det er derfor vigtigt, at kende menneskets normale adfærd. Er den dominerende, underdanig, interesseret, uinteresset, komfortabel eller ukomfortabel? Forandring i et eller flere af disse typer af adfærd indikerer, at noget er unormalt for vedkommende. Derudover er der fysiske tegn på, at noget vil ske:

- Kroppen spændes
- Næverne knyttes
- Balanceskift (er klar til at gå frem)
- Hagen ned mod brystkassen m.m..

Hvordan undgås truende adfærd og vold?

At bevare roen og overblikket i situationer med aggression er en forudsætning for ikke at under- eller overreagere i det kritiske øjeblik. Jo bedre man er klædt på til at tackle disse situationer des bedre. Har man en forventning om at kunne klare situationen eller ej. Det er vigtigt at være klar over, hvordan man selv reagerer kropsligt, mentalt og emotionelt. Gør man sig klar til kamp, flugt eller stivner man?

Føler man sig truet, over- eller underreagerer man. Når man kender sine egne reaktioner, føler man sig udfordret og kan dermed handle med faglig omtanke.

Kevin McPherson tog i sit seminar afsæt i McPhersons adfærds model (MAM). Se modellen [her](#).



SEMINAR G

Redskaber til minimering af antipsykotisk medicin

Lisbeth Hyldegaard, *Udvikling og demenskonsulent i Skanderborg Kommune*

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

Anita Bisgaard, *demenskonsulent og Marte Meo terapeut i Skanderborg Kommune*

Demensindsats

Praksis



I maj 2016 udkommer en forskningsrapport fra Nationalt Videnscenter for Demens, der beskriver geografiske forskelle i forbrug af antipsykotika blandt ældre patienter med demens. Rapporten viser, at der er store variationer fra

kommune til kommune i forbrug af antipsykotisk medicin. Skanderborg kommune har med et årligt forbrug af antipsykotisk medicin på 7 pct., det laveste forbrug på landsplan. Et resultat der kom som en overraskelse for kommunens medarbejdere, der ikke selv var bevidste omkring dette. Skanderborg kommune vælger derfor at undersøge, hvilke non-farmakologiske metoder de anvender i demensindsatsen, for at have et så lavt forbrug af antipsykotisk medicin.

Skanderborg kommunes demensindsats tager sin begyndelse i 1996, hvor der opstarter et samarbejde mellem læger, demenskoordinatorer og andre aktører, og hvor roller og ansvarsfordeling mellem myndighed og udfører bliver organiseret.

Forskellige redskaber i forhold til indsatsen for borgere med demens bliver udarbejdet. Ansvar placeres hos teamleder og sygeplejesker. Der laves en triagering, hvor personalet arbejder i grøndør,

og hvor teamleder eller sygeplejersker kommer til ved gul og rød dør, f.eks. ved amulering og aggression. I den forbindelse er der nødhjælpskasser, som personalet benytter aften/nat/weekend til borgere ved delir. Nødhjælpskassen indeholder døralarm, mulighed for at indkalde en ekstra medarbejder, for at undgå medicinering af borgeren indtil teamleder træder til.

Skanderborg kommune udvikler et redskab kaldet Atlas. Atlas fungerer som et dokumentationssystem, der bruges til at komme hele vejen rundt om borgeren. Det er et redskab, der kan hjælpe med at tilvejebringe viden og anspore til dialog og tilrettelæggelse af den rette indsats for borgeren.

De laver en efteruddannelse med neuropædagogisk perspektiv. Der ses på borgerens samspil med omgivelser, de fysiske rammer og sociale interaktioner, samt hvilke neurolgiske og personlighedsmæssige forudsætninger borgeren har. Der ses på problemadfærd som en løsning for borgeren, hvad er årsagen til borgerens handling, de skaber forståelse for baggrunden. De anvender neuro-screening for at finde ud af, hvad der virker for borgeren. De ser på hvilke belastninger, der er grundlæggende og hvilke der er situationsbestemt, for at se mulighederne der kan minimere nogle belastninger.

Der arbejdes i fælles journaler og mod fælles mål. I dokumentationen beskrives ikke kun, når noget virker, men også hvordan.

Der udarbejdedes handleplaner, der arbejdes efter og de skal være lette at bruge. En deltager vil gerne vide, hvordan arbejdet håndteres, når det varetages af afløsere. Teamlederne stiller samme krav til afløserne om, at de arbejder efter de aftaler og handleplaner, der ligger, og at de kan og vil lære det.

Der udover arbejdes der med sansebearbejdning. Her anvendes sansekasser, der indeholder kuglepude, musik der kan bruges til sanserne - det skal være kontinuerligt ikke kun en time om dagen. Personalet modtager hjælp fra terapeuter om brugen af sansekasserne.

Oplægsholderne runder seminaret af med en et eksempel fra praksis om, hvordan de non-farmakologiske metoder har haft en effekt i indsatsen over for borgeren Inger. Inger er i sin demenssygdom blevet vandrende, vredladet og kom i karambolage med andre borgere. Hun blev betegnet som en kompleks borger med flere demensdiagnoser. Her blev metoderne Atlas og Tom Kitwood anvendt til at afdække Ingers behov. Der blev brugt et triageringsskema til at synliggøre hvornår hun blev udadreagerende, og hvornår hun havde det roligt, samt hvilke aktiviteter hun befandt sig i. Dette for at tilpasse stimuli til Ingers ressourcer. Der blev vist en lille film, hvor Marte Meo metoden blev brugt til at synliggøre hvilke ro-skabende initiativer, der blev afviklet med Inger og et personale med god effekt

Årets DemensKoordinator 2016



Demenskonsulent i Københavns Kommune, Anne Lise Hansen er kåret som Årets Demenskoordinator 2016.

Prisoverrækkelsen fandt sted under overværelse af næsten 400 demenskoordinatorer på DKDK's Årskursus d. 14. september om aftenen.

Læs mere ved at klikke [her](#).

Ny bestyrelse i DKDK

DKDK holdt generalforsamling d. 15. september.

DKDK's bestyrelse har nu følgende medlemmer:

Lone Vasegaard (formand),
Tina Jenny Kjeldsen (næstformand),
Elsebeth Kjærgaard,
Tine Johansen,
Gitte Kirkegaard,
Anne Ellemand (suppleant),
Kirsten Sejerøe-Szatkowski (suppleant).

Bestyrelsen konstituerede sig på bestyrelsesmøde d. 16. september 2016., hvor Tina Jenny Kjeldsen blev genvalgt som næstformand.

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

DKDK aktivitetskalender

4. november:

Bestyrelsesmøde, sekretariatet i Vanløse

27. – 28. januar:

Bestyrelsesseminar på Vejle Fjord

17. marts:

Bestyrelsesmøde, sekretariatet i Vanløse

19. maj:

Bestyrelsesmøde, sekretariatet i Vanløse

**SÆT KRYDS I KALENDEREN:
DKDK ÅRSKURSUS 2017
D. 20. - 22. SEPTEMBER**

Nyhedsbrevet

udgives af
DemensKoordinatorer
i Danmark
ISSN: 1603-3086

DKDK

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

Formand

Lone Vasegaard
Tlf. 6443 3537
l_vasegaard@hotmail.com

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

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Jeanette Frandsen

Næste nummer udkommer:
December 2016

