

DemensKoordinatorer i Danmark



Demensområdet er tilgodeset



De har haft travlt på Christiansborg

Partierne bag satspuljeforliget har haft fokus på svage ældre – herunder ældre med demenssygdomme. D. 29. oktober bevilligede politikerne midler til at sikre, at flere plejeboliger indrettes demensegnet, at der gives en mere målrettet pleje til demente, at der uddannes demensnøglepersoner i plejeboliger og at der sikres aflastning af pårørende til demente i egen bolig.

Desuden skal en bevilling på 11. mio. kr. over tre år sikre bedre rammer om det gode måltid for ældre.

Der er således intentioner om at styrke indsatsen i forhold til demente på flere fronter. Vi er som demenskoordinatorer helt centrale aktører, når disse indsatser lokalt føres ud i livet. En anden beslutning, som glæder DKDK er, at politikerne på Christiansborg har bevilget 19,2 millioner kr. til videreførelse af Nationalt Videnscenter for Demens. Bevillingen rækker til og med 2018.

Ældremilliard 2014 og 2015

Bestyrelsen ved, at I som demenskoordinatorer var særdeles aktive i forhold til, hvordan "ældremilliarden 2014" skulle anvendes i de enkelte kommuner. Demensområdet blev tilgodeset ikke mindst gennem jeres arbejde med forslag. Mon ikke også I har været aktive ift. ældremilliarden 2015?

Alzheimerforeningen analyserede de 98 kommuners ansøgninger og budgetter for "ældremilliarden 2014" og fandt, at 56 % er anvendt på områder, der kommer mennesker med en demenssygdom og/eller deres pårørende til gode. Midlerne er f.eks. brugt på mere uddannelse om demens, bedre og mere rådgivning og vejledning, flere sociale tilbud og endelig blev der også afsat penge til øget normering.

Vi glæder os til at se, om ældremilliarden 2015 i lige så høj grad vil komme vores område til gode. Vi tror på, at det er godt, at vi som demenskoordinatorer er med til at pege på, hvor pengene gør bedst gavn.

Fremtidsfuldmagter og GPS på hospitaler

I regeringens lovkatalog for 2015 er fremsat forslag om indførelse af "fuldmagt til at repræsentere fuldmagt giver i økonomiske og person-

lige forhold, hvis fuldmagtsgiveren på grund af alders- eller helbredsbedinget svækkelse senere måtte blive ude af stand til at varetage sine anliggender (fremtidsfuldmagter)". Vi ser frem til, at forslaget sendes i høring, så vi får lejlighed til at give vores mening til kende. Jeg synes umiddelbart, at forslaget virker fornuftigt. Hvad der derimod virker ufornuftigt er, at mennesker med en demenssygdom, som er indlagt på hospital, ikke må udstyres med en GPS. I DKDK håber vi, at lovgivningen ændres, således at der gælder de samme regler, uanset om en borger befinder sig i en plejebolig eller på et hospital.

Nyhedsbrev 4 er det sidste Nyhedsbrev i 2014, og jeg vil gerne benytte lejligheden til at ønske alle medlemmer og medarbejdere på sekretariatet en rigtig glædelig jul og et godt nytår – med tak for det gamle.

Lone Vasegaard

INDHOLD:

| | |
|-----------------------------------|----|
| Leder | 1 |
| Nyt fra Socialstyrelsen | 2 |
| Tidlig diagnose - usikkerhed! | 4 |
| Den magtfulde diagnose | 5 |
| Ny demensdiagnose | 7 |
| Historisk blik på demensdiagnosen | 9 |
| Den forbandede diagnose | 12 |
| Digt om demensdiagnose | 14 |
| Aktivitetskalender 2014/2015 | 15 |

18. årgang
December 2014

NYHEDSBREV 4

TEMA: DEN MAGTFULDE DIAGNOSE

Nyt fra Socialstyrelsen

Knud D. Damgaard, fuldmægtig og projektleder, Kontor for ældre og demens



I Kontor for ældre og demens nærmer to projekter i den nationale demenshandlingsplan sig deres afslutning. Derfor er disse projekter i fokus i det følgende.

Metode til forebyggelse af udadreagerende adfærd

Metoden til forebyggelse af udadreagerende adfærd hos personer med demens offentliggøres i januar. Metoden er udviklet i samarbejde med de tre projektkommuner Hillerød, Syddjurs og Sønderborg i perioden 2011-14. Her har ledere og især medarbejdere udviklet både kompetencer og organisation og medvirket til at forfine metodens faglige og organisatoriske elementer.

Elementer i metoden

Metoden handler om et stærkt fokus på ledernes opgaver, medarbejdernes kompetencer og på den faglige organisering. Desuden er der fokus på, hvordan man skaber læring og forankring af viden om indsatserne til målgruppen.

Den helt afgørende pointe i metoden er, at det ikke er beboerne, der bevidst og med forsæt bliver agiterede, urolige eller andet. De reagerer på

ting i deres daglige miljø, som gør dem utrygge, vrede og medfører, at de ikke trives. Det er derfor vigtigt at kende beboerne godt, og at vide hvordan man kan tilpasse såvel omsorg som omgivelser, for at undgå at udadreagerende adfærd opstår.

Metoden kan deles op i tre elementer:

- 1) Faglighed og organisering
- 2) Ledelsesfokus
- 3) Kompetenceudvikling

1) Faglighed og organisering

Omdrejningspunktet i metoden er afholdelse af beboerkonferencer. Det er et fagligt møde, som kun omhandler én beboer. Her er målet at sikre, at der både er plads til at udfolde medarbejdernes faglige viden og fortællinger om f.eks. en vanskelig situation i mødet med en beboer. Metoden og mødeformen hjælper til at forankre viden i praksis. Her har lederne en stor opgave, da det især er dem, der skal facilitere processen. Men demenskoordinatorer og –konsulenter bidrager også med deres viden, for dermed at kvalificere og understøtte de faglige drøftelser. Efter en grundig gennemgang aftales hvilke nye eller ændrede indsats, der skal iværksættes. Dermed kan en god indsats for beboerne tilrettelægges med opbakning fra alle. På sigt skal dette føre til øget trivsel i hverdagen for beboerne og som en følge heraf, kan der skabes et godt arbejdsmiljø.

2) Ledelsesfokus

Lederen har en central rolle som faglig ankerperson og ansvarlig for at facilitere de faglige drøftelser på beboerkonferencerne. Det er afgørende for metodens succes, at ledere og mellemledere på plejecentrene er en aktiv del af den forebyggende indsats, og at der er et godt samarbejde mellem dem og f.eks. demenskoordinatorer. Når lederne er tydelige som en aktiv part af processen, øger det markant effekten af at etablere et fagligt rum for refleksion, som en vej til bedre løsninger i omsorgen for beboerne.

3) Kompetenceudvikling

For at give medarbejderne de bedst mulige forudsætninger for at indgå i beboerkonferencerne, er det væsentligt at sikre de rette kompetencer. Derfor er en del af metoden et kompetenceudviklingsforløb for alle medarbejdere, der jævnligt møder beboere, som har eller kan få udadreagerende adfærdsmønstre.

Her kan der opnås øget forståelse for beboernes reaktioner. Medarbejderne kan få ny viden om pædagogiske, faglige og kommunikative tilgange, og om hvordan deres egen personlige tilgang kan medvirke til at ruste dem bedre til mødet med mere komplekse eller voldsomme beboere.

Resultaterne

Metodeguiden og det øvrige materiale offentliggøres på socialstyrelsen.dk/demens ved udgangen af året. Her vil der være materiale, der beskriver de tre elementer, som kort er ridset op ovenfor. Desuden vil man kunne finde dokumentationen for, hvorfor de forskellige elementer i metoden har fået den udformning, de har. Vidensgrundlaget udgøres dels af evaluering, som ser på det samlede projektforsløb og effekter af metoden dels af den procesevaluering, som Socialstyrelsen har udarbejdet af implementeringsprocessen i forbindelse med beboerkonferencen. Herunder også af forskellige økonomiske aspekter i forbindelse med anvendelse af metoden, samt en beskrivelse af det læringsteoretiske fundament for beboerkonferencen.

Målet er, at materialet kan anvendes som en



Foto: © www.foto-arkiv.dk og Lillian Møller

konkret guide til at implementere metoden i en kommune og på et plejecenter.

Viden om demens – på hjemmesiden

Socialstyrelsen har i den nationale demenshandlingsplan haft til opgave at skabe et styrket grundlag for socialfaglige metoder og deres implementering. Resultatet er viden om en række temaer om socialfaglige indsatser på demensområdet. De præsenteres på socialstyrelsen.dk/demens. Der er udarbejdet i alt otte temaer, og to yderligere bliver præsenteret omkring årsskiftet. Det ene handler om rehabilitering og demens, det andet om forskellige faglige metoder, der kan reducere udadreagerende adfærd og håndtering af disse, når der f.eks. har været episoder med vold eller lignende. Det sidste tema underbygger naturligvis også metoden til at forebygge udadreagerende adfærd.

Alle temaer på siderne er opbygget efter samme struktur:

- 1) En temaintroduktion, som ofte er skrevet af eksterne eksperter på det givne tema,
- 2) en gennemgang af aktuel forskning på det givne område
- 3) samt en række praksis eksempler fra forskellige velunderbyggede metoder og indsatser rundt omkring i kommuner og botilbud.

Formidlingssider om demens

På Socialstyrelsens formidlingssider om demens er der aktuelt otte temaer ([læs mere her](#)):

- Om udviklingshæmmede med demens
- Om yngre personer med demens
- Om musik- og danseterapi
- Om reminiscens
- Om pårørende
- Om marte meo
- Om fysisk aktivitet
- Om Dementia Care Mapping

Her ligger også materiale om rådgivningsmodellen, national handlingsplan, tværsektorielt samarbejde, magtanvendelse og socialpædagogik.

Det er muligt at printe eksempler ud fra siden, enten ved at hente de enkelte temaer eller det samlede 'sæt' af temaer. Den viden, der er til rådighed, kan enten anvendes til undervisning, som beslutningsgrundlag eller som inspiration til at iværksætte nye tiltag. Siderne er velbesøgte. Vi håber, at også de nye temaer vil være relevante for jeres arbejde.

Tidlig diagnose - usikkerhed!

Annette Lolk og Lene Wermuth, Demensklubben OUH

I de senere år har der været meget mere fokus på demenssygdomme, og det er blevet kendt i offentligheden, at der findes medicin mod demens. Det er faktorer, der har været medvirkende til, at flere patienter henvender sig til deres læge med lette problemer med hukommelse, koncentration etc. Der kan være mange årsager til, at man udvikler problemer med hukommelsen og får kognitive problemer, og at disse tilstande kan ligne begyndelsen på en progredierende demenssygdom. Det drejer sig bl.a. om følger efter mindre blodpropper i hjernen, større alkoholforbrug og alkoholskader fra et tidligere større misbrug, bivirkninger af medicin, delir, depression og stress. Der er fokus på at få stillet en diagnose - også ved mindre udtalte symptomer.

Når man skal undersøge for demens, skal medicinske eller psykiatriske tilstande, der kan påvirke den kognitive funktion udelukkes og evt. overforbrug af alkohol, beroligende eller smertestillende medicin afdækkes og behandles. Ved alkoholmisbrug skal patienten have været uden misbrug i mindst seks måneder, før en demensudredning bliver relevant. Udover en grundig beskrivelse af funktionsniveau og forløb af symptomer laves en mindre neuropsykologisk test samt psykiatrisk og neurologisk vurdering. Disse undersøgelser af patienten kan suppleres med en neuropsykologisk testning, lumbalpunktur, MR-scanning og PET scanning for at stille en mere sikker diagnose. Derudover er det for patienter, der er i er-



Foto: © www.foto-arkiv.dk og Peter Skaarup

hverv, vigtigt at få stillet en diagnose hurtigt med henblik på, at patientens arbejdsmæssige situation bliver afklaret. Jobcentre stiller sig ikke tilfreds med, at patienten har en kognitiv dysfunktion, og at det ikke er muligt at forudsige prognosen. Det medfører, at det er vanskeligt at have patienter, der følges igennem længere tid, før der kan stilles en præcis diagnose. Der er således en forventning om, at der kan stilles en præcis diagnose også i de tidlige stadier af en demenssygdom, hvilket man ofte kan gøre, men ikke altid. Sikkerheden for diagnosen vil derfor stige med tiden, det vil sige, jo længere tid patienten har været syg, jo flere sikre tegn vil der være på at diagnosen er rigtig. Nogle gange vil man skulle sige til en patient, at der er usikkerhed forbundet med den diagnose, som vedkommende får nu, og at der vil være behov for at følge udviklingen. Hvis patienten skal i medicinsk behandling for en mulig demenssygdom, gives der kun tilskud til be-

handlingen, hvis patienten får en specifik diagnose. Der vil derfor være patienter, hvor man efter nogen tid vil have behov for at revurdere den oprindelige diagnose, fordi progressionen af patientens symptomer ikke er som forventet. For enkelte patienter vil dette kunne betyde, at diagnosen ændres i forløbet.

Hvad betyder det at få stillet en demensdiagnose?

Det vil være forskelligt, hvad det betyder for den enkelte person at få stillet en demensdiagnose. Mennesker reagerer meget forskelligt på at få at vide, at det drejer sig om en demenssygdom. En demensdiagnose kan hjælpe en patient og pårørende, fordi det giver en forklaring på, hvorfor patienten har ændret sig og ikke kan fungere som før. Det kan betyde noget for patientens sociale og økonomiske situation, fordi patienten bliver bedre stillet med hensyn til sygemelding, jobtilbud, pension, hjælp i hjemmet osv. Andre patienter vil føle sig kasserede, hvis de får en demensdiagnose og mener, at hele tilværelsen nu er ødelagt. Endelig er der nogle patienter, der ikke selv er i stand til at erkende, at de er syge, men hvor de pårørende føler en lettelse ved, at de får en forklaring på patientens symptomer og ændrede adfærd.

Hvad betyder det at få demensdiagnosen ændret i forløbet?

For enkelte patienter vil det senere i forløbet væ-

Den magtfulde diagnose: Mild demens eller huskebesvær?

Nanna Mik-Meyer, sociolog, lektor, Institut for Organisation, CBS, Nmm.ioa@cbs.dk

Artiklen er et referat af et oplæg på DKDK's Årskursus 2013.

re nødvendigt at fortælle dem, at vi må revidere diagnosen og fortælle, at det alligevel ikke synes at dreje sig om en progredierende demenssygdom, eller at det drejer sig om en anden demenssygdom. Patienter og pårørende reagerer meget forskelligt herpå. Nogle bliver lettede, men også kede af at de igennem lang tid har måttet frygte for fremtiden på grund af demensdiagnosen. Patienter kan blive irriterede eller vrede over ikke at have fået demensmedicin tidligere på grund af en specifik demensdiagnose, hvor der ikke var medicin, om end vi har større tilbøjelighed ved mistanke om demens at give en diagnose, som der kan behandles for med medicin for at sikre, at patienten får antidemensmedicin på en begrundet mistanke. Andre bliver nærmest vrede over "at få frataget demensdiagnosen". Specielt for patienter, der har været meget engageret i det at være patient, er der meget identitet forbundet med det at være patient, og det kan være vanskeligt at fortsætte arbejdet i den lokale Alzheimerforening, hvis man ikke mere har en demensdiagnose.

Med det øgede pres på tidlig diagnose fra politisk side samt fra kommunerne, kan vi risikere, at patienter med mistanke om demens får en forkert diagnose, fordi det ikke accepteres, at det kan være nødvendigt at følge patienten i en periode, før der kan stilles en sikker diagnose.

Diagnoser har altid konsekvenser. Patientrollen ikke er givet på forhånd, men opstår gennem forhandlinger mellem borgere og institutioner.

Patientroller bliver formet alt efter hvilke institutioner, der er ansat til at varetage en diagnose. Problemerne opstår, hvis borgeren føler sig misforstået, fordi deres oplevelse af egen situation modsvarer det, de professionelle oplever og udtrykker. De professionelle inden for sundhedsområdet har i højere grad end tidligere en coachende tilgang til borgerne, hvilket har konsekvenser for interaktionen. Den professionelle kan blive meget manipulerende, hvis hun i for høj grad forsøger at få borgeren derhen, hvor hun som behandler ser dem. Et eksempel er revalideringscentre, hvor man sendte uafklarede borgere hen til afklaring ift. arbejdsmarkedet. Mange af borgerne har et langt arbejdsliv bag sig og er nedslidte på en måde, som ikke kan diagnosticeres. Én borger henviser til fysiske smerter, hvilket den ansatte tolker som en konsekvens af mental ubalance. Den professionelle har en faglig baggrund i psykologi og kan derfor hovedsageligt bidrage med viden inden for dette felt. Borgerens oplevelse bliver transformeret, så problemforståelsen svarer til det, den professionelle arbejder med. Transformation, hvor et fysisk problem bliver til et socialt eller psykologisk problem, opstår, fordi systemet rummer et bestemt perspektiv.

Stigma og stempling

Det, vi forstår som et stigma eller en afvigelse, må aldrig forstås som karakteristika hos individuelle personer. Hvad vi ser som afvigende adfærd, bliver bestemt i en forhandling mellem individet og omgivelserne. Et eksempel er vores ændrede holdning til homoseksualitet. Opfattelsen af homoseksualitet er ændret fra at blive betragtet som en regulær sygdom til at blive accepteret fuldt ud. Vi må derfor altid se på en udgrænset gruppe i lyset af det omgivende samfund. Det er de mennesker, der ikke



udviser den adfærd, som den herskende norm foreskriver, der bliver karakteriseret som problemgrupper. Spørgsmålet er så, om det siger mest om de herskende normer eller om gruppen med den afvigende adfærd.

Dårlig hukommelse eller mild demens

Der er stor forskel på, om man i en familie bliver opfattet som en, der husker meget dårligt, eller om man har fået diagnosen mild demens. Det vil ændre opfattelsen af den ældres tilstand, både hos den ældre selv og hos familien og omgivelserne. Vores identitet skal altid valideres eksternt, og mange med diagnoser søger ind til patientforeninger for at få deres selvopfattelse spejlet og blive mødt og forstået.

Forhandling af sygeidentiteter

Vi har en tendens til at glemme den historiske og kontekstuelle grobund for de selvfølgeligheder, vi har i vores samfund, som ikke nødvendigvis altid har eksisteret. Et eksempel er vores forståelse af overvægt et som uønsket samfundsproblem. Det er i dag uantasteligt, at det sunde liv ikke også er det gode liv. Når vi har mobiliseret en opfattelse af, at den sunde borger er idealborgeren, er det umuligt overhovedet at tale om, at en overvægtig person kan have et godt liv. Konsekvenserne af dette stigma kan være, at overvægtige per automatik bliver set på som personer, der har problemer på mange områder - man er ikke en god forælder, man har nok personlige problemer osv. Vi skal altså være meget påpasselige med at gøre os til dommere over, hvad der 'rigtig' og 'normalt'. I forhold til demens bør man måske overveje, hvor meget man skal kunne huske, før man kan siges at have demens. Hvor meget skal en 80-årig kun-

ne huske, før vi anser det for normalt? Den grænsedragning vi bruger til at definere normalitet, er med til at bestemme, hvor mange diagnoser, der er i samfundet.

Forebyggelsens tidsalder

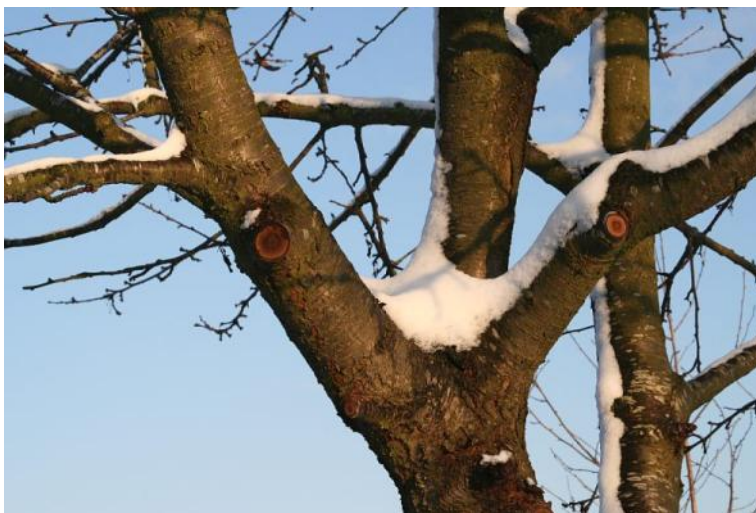
En konsekvens af, at vi hele tiden bliver bedre til at diagnosticere, er, at "normalborgeren" pludselig konstant er potentielt syg. Det store fokus på det biomedicinske og genfokuserede viser, at vi stort set alle er disponeret for en eller flere sygdomme. Fordi vi er i stand til at diagnosticere os selv mere, ender vi med hele livet at være på flugt fra de potentielle risici, på trods af, at det i virkeligheden er ganske få ting, der bestemmer, hvornår livet slutter.

Økonomiske interesser

I sociologisk forskning indgår medicinalindustrien med, fordi den er magtfuld og tilfører store økonomiske bidrag til forskning. De meget centrale aktører inden for medicinalindustrien er med til at forme en diskurs, der sygeliggør en bestemt gruppe mennesker. Problemet i dette

er, at medicinalindustrien oftest har en økonomisk interesse i at få en bestemt gruppe mennesker sygeliggjort, så denne gruppe pludselig har brug for medicin. Et eksempel er et bestemt medikament til sukkersygepatienter, som man gerne vil have godkendt til overvægtige. Ved at målrette dette medikament til overvægtige, gør man denne gruppe til potentielle sukkersygepatienter, hvilket måske ikke er nødvendigt eller hensigtsmæssigt.

Foto: © www.foto-arkiv.dk og Lillian Møller



Ny demensdiagnose – nye håb og nye udfordringer

Ulla Thomsen, centerleder og **Steen Kabel**, ekstern konsulent, Kallerupvej



Det kan være en stor omvæltning i ens liv at få en ny diagnose, når man ellers har fået indrettet sit liv og hverdag efter den demensdiagnose, man tidligere har fået stillet. Det giver nye håb – men det giver også en masse nye udfordringer.

”Nu skal du bare gå hjem og nyde livet. Det var den afskedssalut, jeg fik, da jeg og min mand blev sendt hjem, efter at jeg havde fået stillet en ny diagnose. Der var faktisk heller ikke noget, jeg hellere ville. Men det var bare ikke så enkelt”.

Sådan siger én af de yngre demente, der har fået stillet en ny diagnose. Hun har fået ændret sin diagnose fra Alzheimers sygdom til uspecificeret demens. Hun synes selv, at hun burde være glad for den besked. Det er hun også på mange måder, men det har været en svær proces, fordi den nye diagnose har givet meget usikkerhed og utryghed i hverdagen.

På Kallerupvej – rådgivnings- og kontaktcentret

for demensramte og pårørende i Odense har vi taget initiativ til projektet ”Ny demensdiagnose – og hvad så?” I projektet har vi undersøgt og beskrevet, hvad det har betydet for fem yngre demente og deres familier, at de har fået stillet en ny demensdiagnose.

Flere bliver genudredt

Igennem de senere år har flere mennesker med demens fået tilbud om at blive genudredt for deres Alzheimers demens eller andre demensformer. Det er typisk yngre demensramte i aldersgrupper 45 – 65 år, som har fået stillet en demensdiagnose inden for de seneste 5 - 10 år. Grunden til, at flere personer med en demensdiagnose får foretaget en genudredning, kan være, at fagpersonalet har registreret, at sygdommen har udviklet sig anderledes end forventet i forhold til diagnosen, og de derfor har en begrundet mistanke om, at den oprindelige diagnose ikke var korrekt.

Nyt livsgrundlag

Alle deltagerne i projektet oplever, at den nye diagnose har været med til at forandre deres liv - på godt og ondt.

For norges vedkommende har det været en god proces. De oplever, at de har fået foræret et nyt og bedre liv, fordi de har fået ændret deres demensdiagnose til en anden form for hjerneskade,

som ikke er progredierende. Det gør, at de nu bedre kan håndtere deres hverdag, og de har fået helt andre positive perspektiver på fremtiden. Det har givet dem et nyt livsgrundlag.

For andres vedkommende har det været en svær proces. De oplever, at den nye diagnose har givet så meget usikkerhed og utryghed i deres hverdag, at de har svært ved at glæde sig over, at de ikke længere har en fremadskridende sygdom. Efter de har fået den nye diagnose, oplever de, at de har levet deres tidligere liv på en livsløgn, og deres identitet er blevet taget fra dem. Derfor har de svært ved at håndtere deres nye livssituation.

Én af dem siger det på denne måde:

”Faktisk rev det fuldstændig benene væk under mig, at jeg fik at vide, at jeg har en anden sygdom end Alzheimers demens. Nu havde jeg endelig fået opbygget et godt liv med min sygdom, og så blev alt med ét forandret igen. Jeg følte, at jeg pludselig stod midt i ingenmandsland”.

Skal opbygge ny identitet

Nogle har det svært med, at de tidligere har stået frem i mange forskellige offentlige sammenhænge og fortalt om, hvordan det er at leve livet med demens - eksempelvis en Alzheimers sygdom. Og nu føler de, at de har ført folk bag lyset, fordi de alligevel ikke har den demensdiagnose, de

troede, de havde. Det samme gør sig gældende i forhold til deres børn, familie og venner. De føler, at de har levet et liv på falske præmisser – og det har de det svært med. For fleres vedkommende har det givet dem en identitetskrise, fordi de alligevel ikke er det menneske, de troede, de var. Nu skal de til at opbygge nok en ny identitet og en ny måde, at leve deres liv på – og det kan være en stor udfordring at finde et nyt ståsted i livet. Specielt fordi den nye diagnose jo ikke betyder, at de har fået det bedre hverken fysisk, psykisk eller kognitivt. De har stadig de samme symptomer, og de samme besværligheder i hverdagen, som de havde tidligere. Nu hedder det bare noget andet.

Fagpersonalets rolle

Det er vigtigt, at de fagpersoner, der er omkring disse mennesker, er opmærksomme på, hvad det kan gøre ved et menneske at få stillet en ny demensdiagnose.

Formanden for Det Ethiske Råd Jacob Birkler påpeger, at det er helt afgørende, at de professionelle har forståelse for, at det kan fremprovokere angst og usikkerhed, når man får revet sit livsgrundlag væk under sig. Derfor skal de informere klart og koble klogt, som han kalder det. Det betyder, at de skal kunne sætte sig i den enkeltes sted og have en fornemmelse af, hvad en ny demensdiagnose kan betyde for det enkelte menneske og for familiens liv.

Netop den problemstilling har fyldt meget i processen for flere af de demensramte og deres familier. De har en oplevelse af, at det kan være svært for fagpersonalet at sætte sig ind i, hvilke betydning det har for deres identitet, selvforståelse og livsgrundlag at få stillet en ny demensdiagnose. Derfor efterlyser de, at fagpersonalet lytter til deres historier og støtter dem i at skabe en ny identitet på nye livsvilkår. For de eneste, der for alvor ved, hvad det vil sige at få stillet en ny demensdiagnose, er de mennesker, der

har oplevet det på egen krop og sjæl.

Livet forandret for altid

Lige meget om det har været en positiv eller negativ oplevelse, så kan vi konstatere, at det gør noget ved alle mennesker at få stillet en ny demensdiagnose. Livet bliver forandret for altid.

Du kan læse mere om projektet i magasinet: Ny demensdiagnose – nye håb og nye udfordringer. Hæftet kan downloades på hjemmesiden www.kallerupvej.dk



Historisk blik på demensdiagnosen i Danmark

Rolf Bang Olsen, tidligere overlæge inden for ældrepsykiatri og demens, DKDK's ressourceperson



Demens er en lægelig diagnose, der bygger på, at bestemte kriterier skal være opfyldte. Demens bliver imidlertid også brugt som en folkelig betegnelse for ældre mennesker med ændret adfærd. Dette sammenfald af lægelig og folkelig brug af en diagnose gør det vanskeligt at beskrive, hvordan mennesker med demens er blevet hjulpet gennem tiderne. Der tegner sig et billede af, at man historisk har anvendt demensdiagnose på folkelig baggrund.

Demensdiagnosen som begreb gennem tiderne

Ordet demens stammer fra det latinske udtryk "dementia", der betyder svækket sind. Ordet findes i europæisk sprogbrug fra 17. århundre-

de. I 1726 udkommer Blanchard's Dictionary hvor demens indgår.

Fra starten af det 20. århundrede bliver ordet associeret med alderdommen (senildemens). At begrebet sammenstilles med ændret adfærd fremkommer af Concise Oxford Dictionary fra 1982, hvor der sættes lighedstegn mellem "dementia" og "driven mad, crazy". Der er med andre ord tale om et menneskesyn snarere end en samling af konkrete symptomer.

I 1992 udkom 10. udgave af WHO's klassifikation af diagnoser (ICD10). Demensdiagnosen har nu fokus på svækkelse af kognitive funktioner med mulige affektive ledsagesymptomer. Varighed mindst ½ år. Baggrund er overvejende organisk, dvs. med tegn på kropslig påvirkning. Trods denne præcisering er der fortsat tilbøjelighed til at sætte lighedstegn mellem adfærdsforstyrrelse og demens.

For nogle år siden sendte en praktiserende læge en henvisning til gerontopsykiatrisk team med følgende

henvisningstekst: "Kom gerne snarest, da der er tale om en akut galoperende demens - patienten har på kort tid udviklet en svær urotilstand, der ikke lader sig dæmpe af medicin".

I henvisningen anvendes demensdiagnosen som udtryk for psykisk uro. Der var ikke tale om, at patienten var udredt tidligere. For den praktiserende læge var menneskesynet stadig det styrende i diagnostikken snarere end ICD10.

Menneskesyn gennem tiderne

Den folkelige anvendelse af demensbegrebet er kun en udtryksmåde til beskrivelse af ældre, urolige mennesker. Tidligere er også anvendt ord som "alderdomssløvsind", "at gå i barndom" at være forkalket" eller blot "at være senil". Alle udtryk dækker det samme menneskesyn. Ved en historisk gennemgang ses, at forskellige tidsepoker har haft forskellige måder at drage omsorg for den urolige ældre borger.

Romeren Cicero beskrev for ca. 2000 år siden begrebet "seniles stultitia", hvilket oversat betyder al-

derdomssløvsind. Der blev henvist til ældre, der udviklede svækkelse i vilje og sind. Omkring samme tid beskrev romeren Lucretius en tilstand hos ældre, hvor intellektet sløves, tungen pjatter, og intelligensen vakler. Der var på det tidspunkt ikke tradition for at sætte diagnoser og dermed sygeliggøre personerne.

I middelalderen herskede det menneskesyn, at mental funktion var et åndeligt begreb. Hvis den ældre udviklede svær psykisk uro, blev det tolket som djævel besættelse, og der blev forsøgt håndspålæggelse ved en præst.

I Danmark blev menneskeomsorg gennem århundreder frem til det 19. århundrede varetaget og drevet af munkeordner. Et eksempel er gråbrødre munkeorden. I beskrivelsen af Gråbrødre Kloster i Odense anføres, at klostret får tilknyttet daareanstalt i 1709, og denne drives frem til 1888, hvor der etableres et statsejet hospital i Middelfart.

Etablering af statshospitaler med speciale i sindssygdom var indled-

Foto: © www.foto-arkiv.dk og Jørgen Wolek



ning på en ny epoke i menneskesyn. Inden for en kortere årrække blev adskillige sindssygeanstalter åbnet i Danmark. Andre eksempler ud over Middelfart er Risskov i Århus samt Sct. Hans i Roskilde. Fælles for munkeordnerne og hospitalet er et tilbud om, at mennesker med adfærdsforstyrrelser kan finde støtte i at bo skærmet fra omgivelserne, men til forskel fra munkeordnerens behandling gennem læsning af evangeliet står lægevidenskaben med en biologisk/medicinsk indgang. Dette indebærer blandt andet, at der nu anvendes diagnoser med afsæt i svækket kropslig funktion.

Statshospitalets tilgang til demensbehandling

Kendetegnet for ældre borgere, der blev tilbudt længerevarende ophold på statshospital, var en kronisk psykose eller psykoselignende tilstand. På den baggrund fik patienterne den mere diffuse diagnose "senil psykose" snarere end demensdiagnosen.

På statshospitalerne var der kronikerafdelinger, hvilket betød, at pati-

enterne kunne bo der resten af deres liv. For de patienter, der kunne deltage i social aktivitet, var der tilbud om arbejde i en smedje, i gartneri eller i køkken. Den miljøterapeutiske tankegang blev suppleret med tilbud om psykofarmaka. Omkring 1950'erne kommer der et boom af ny medicin, dels til behandling af depression (antidepressiva), dels til behandling af manier, skizofreni og øvrige urotilstande i øvrigt (antipsykotika).

Der var mange fordele i denne udvikling. En medicinsk dæmpning af uro muliggjorde genoptagelse af

sociale relationer. I imidlertid blev det også klart, at specielt brugen af psykofarmaka havde væsentlige bivirkninger. Antidepressiv medicin kunne føre til alvorlige hjerterytme-forstyrrelser og anvendelsen af anti-psykotisk medicin kunne føre til overdreven sløvhed samt manglende følelsesmæssigt engagement i omgivelserne. Sidstnævnte tilstand er af patienter beskrevet som at være lukket inde i en glasklokke.

Enkelte patienter havde udviklet en uro, der kun kunne afhjælpes med tvangsfiksering i bælte. Dette indgreb indebar en oplevelse af total

umyndiggørelse for patienten. Der var dengang ikke mulighed for at klage over beslutningen. Offentligheden havde ikke indblik i patientbehandlingen, og de ydmygelser flere patienter må have oplevet. I midten af 1970'erne kommer det imidlertid offentligt frem, at en borger på Middelfart Statshospital havde været bæltefikseret i 40 dage uden fornødent lægetilsyn.

Sygehusbehandling af demens

Ovenstående episode blev startskuddet til revision af behandling af sindssyge. Amterne, der drev sygehuse, overtog nu psykiatrien som sygehusspecialer. Dette indebar, at patientbehandling betød afgrænsning af indlæggelsestid. Efter endt sygehusbehandling blev patienten udskrevet til eget hjem på ny, til kommunens plejehjem eller til et amtsplejehjem. Samtidig blev de juridiske rettigheder for patienter beskrevet i psykiatriloven. Heri fremkommer blandt andet, at patienten fik ret til at få tilkendt en patientrådgiver, hvis sygehuset vil iværksætte behandling mod patientens vilje.

For sygehusene betød omstillingen, at et stort antal sengepladser kunne nedlægges. For kommunerne betød omstillingen omvendt, at der kom nye opgaver personalet ikke var uddannet til. Dette førte til, at der over en år-række blev etableret en sygehusbaseret ambulans udadgående psykiatri, for ældregruppen kaldet gerontopsykiatrisk teams.

Samtidig med omstilling i sygehuspsykiatri kom der bedre adgang til at stille diagnoser. Gruppen af patienter med "senil psykose" viste sig at rumme forskellige sygdomstyper, der ud over demens også talte forvirringstilstande som del af en kropslig lidelse, atypisk depression med vrangoplevelser, enkel paranoia m.m. Med den bedre diagnostik fulgte mulighed for bedre at kunne behandle bl.a. med medicin. Sprogbruget ændrede sig fra "senile tilstande" til demens og demenslignende tilstande. Demensbegrebet blev kædet sammen med Alzheimer, og i en periode var disse ord synonyme. Danmark fulgte andre lande med etablering af Alzheimerforeninger, hvis rolle er at rådgive de demente og deres familie.

ICD 10 og fremadrettet demensindsats

Ved fremkomsten af ICD 10 i 1992 kom der ny fokus på demensdiagnosen. Der blev opstillet liste med nye diagnoser, der opfyldte demenskriterierne. Alzheimer stod med andre ord ikke alene. Listen rummer i dag op mod 200 forskellige sygdomme hver med sit eget særpræg. For kommunerne betød det, at Alzheimer pædagogik ikke kunne stå alene. Særlig fokus kom på de demenstyper, der førte til personlighedsændring. Frontotemporal demens (FTD) er et eksempel på denne type. Opgaven med at stille en demensdiagnose blev en ekspertopgave. I alle regioner er der i dag aftalt en arbejdsfordeling mellem praktiserende læge, demensudredningsenheder på sygehus samt kommune.

I samme periode blev amter nedlagt og erstattet af regioner. En konsekvens blev tab af den ekspertise, der lå i amtets psykiatriske institutioner. Vanskelige opgaver blev nu kommunalt anliggende.

Som konsekvens af denne udvikling var der brug for uddannelse af fagpersoner med særlig viden inden for demens. Demenskoordinatoruddannelsen blev etableret i midten af 1990'erne. En demenskoordinators funktion kan betegnes som en tovholderfunktion med kontakt til den demente, familie, kommunens sundhedssystem, sygehus m.m. For den demente og familie betød det, at der var et navn og telefonnummer på en kommunal kontaktperson.

Udfordringen for kommunerne i dag er etablering af omsorgstilbud, der er målrettet den dementes behov. Hidtidige tilbud om bolig for demente var indrettet for borgere med Alzheimer problematik. I dag arbejdes der med at tilgodese de demente, der har behov for omsorg præget af minimering af oplevelser samt etablering af fast struktur også kaldet frontal pædagogik.

Et kig ind i fremtiden tyder på ændring i sprogbrug. Demensdiagnosen er efterhånden fyldt med mange fordomme. Fra amerikansk side er foreslået ændring af navn til paraskepsi, som i indhold svarer til demens, men er uden fordomme.

Har du demens tæt inde på livet?

En ny hjemmeside henvender sig især til nydiagnosticerede eller andre, der har demens, hjertekarsygdom, KOL eller type 2-diabetes tæt inde på livet, og som gerne vil høre om andres erfaringer. Her kan du se korte film med en række personer, der fortæller om deres oplevelser - om deres frygt, overraskelse, bekymringer og om hverdagen i familien og på job.

<http://www.regionh.dk/gribomlivet/menu/>

Den forbandede diagnose, Huntingtons sygdom

- om dens arvelighed, og hvad det afstedkommer hos den syge og i familien

Anni O. Frederiksen, Demenskonsulent og VISO Specialist i Herning Kommune aopaw@herning.dk

Når diagnosen Huntingtons sygdom rammer et familiemedlem, opstår der mange etiske, personlige og familiære dilemmaer.

En 47-årig kvinde udtrykte det sådan: "Jeg er gift med sygdommen, den vil altid være der. Min mand er død af den, min søn er syg, og i forhold til mine to ældste piger, er den ene testet negativ, og den anden datter ønsker ikke at blive testet".

Huntingtons sygdom er en sjælden demenssygdom. Den er dominant arvelig med 50 % risiko for at nedarve sygdommen fra en genbærende forælder. Sygdommen bryder for det meste ud midt i livet i 35-45 års alderen. Den kan også bryde ud i barnealderen eller i senalderen efter 65 år. Sygdommen udvikler sig over ca. 15 – 20 år.

Sygdommen kan medføre bevægeforstyrrelser i hele kroppen, neurologiske ændringer, psykiske og personlige ændringer og sidst udvikler man demens.

Siden år 1993 har man kunnet teste for sygdommen i en blodprøve. 10 % lader sig teste. I Danmark er der ca. 450 syge og ca. 1500 risikopersoner. I dag kan man benytte fertilitetshjælp med fremmed donor, ægsortering mv., for at hindre at sygdommen gives videre til det barn, som man planlægger.

Der kan udspille sig mange scenarier for, hvordan familierne tackler diagnosen. En 60-årig kvinde fortalte, at hun i to år havde vidst, at hun var bærer af genet, og hvordan hun var blevet deprimeret af ikke at kunne bære tanker om diagnosens konsekvenser for sin familie. Sygdommen blev opdaget, da en bror havde været i gang med slægtsforskning. Sygdommen og dens udvikling var ukendt i kvindens familie og kom derfor som et chok. Hun beskrev, at hun kunne huske, at hendes mor endte på plejehjem, og

hvordan hendes mor havde haft lidt rystelser ved hovedet uden at vide, hvad det betød. Nu havde diagnosen, så sent i hendes liv, fået de konsekvenser for hende, at hun selv ville blive syg, og at hun uvidende om sygdommen, kunne have givet sygdomsanlægget videre til næste generation. I starten kunne hun ikke tale med andre end sin mand om testen. Men hun blev mere og mere deprimeret af at holde det hemmeligt for resten af familien.

Nu var dilemmaet, at skulle fortælle det videre til sine børn og sætte deres liv i et helt nyt perspektiv. Der var også børnebørn, som også kunne være mulige bærere af sygdommen. Her kunne udvikle sig yderligere dilemmaer, hvor der kunne være forskellige holdninger til, om børnebørn skulle vide det, eller ikke vide det i de respektive børns familier. Børnebørnenes alder ville også have en betydning for hvornår, og hvor meget de skulle vide. Herved kunne fætre og kusiner få forskellig viden om sygdommen, og derved kunne det blive svært fremover, at være sammen til f.eks. familiesammenkomster, hvis en kom til at tale over sig.

I forhold til muligheden og beslutningen om test for sygdomsanlægget, er der ikke entydige svar for, hvad der er bedst: Det er meget personafhængigt. Der er risikopersoner, som vælger at lade sig teste for at få vished og for at kunne planlægge deres liv og familiesituation. Andre vælger at sige; "Jeg ønsker ikke at blive testet, jeg ønsker at leve mit liv så godt som muligt, og så må jeg se, om sygdommen kommer".

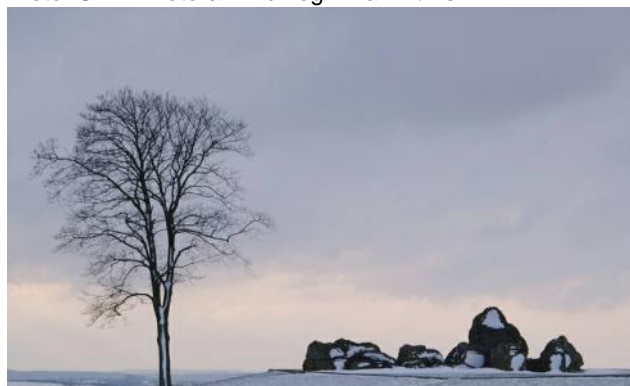
Det at gå fri ved en gentest kan også opleves belastende, da man kan få en stor skyldfølelse og mange personlige problemer over, at man er gået fri, og andre i familien er ramt. Jeg har set negativtestede, som efter test fik en social og personlig deroute. Men jeg har også set negativtestede, som kunne tage fat på livet som at starte på en frisk. Og hvor tanker om sygdommen - indtil testen - fyldte og forpestede hele deres liv.

Jeg oplever i mit arbejde som demenskonsulent og VISO specialist på området stadig stor tavshed om sygdommen, fordi det er for svært at få sygdommen frem i lyset – da sygdommen konfronterer det enkelte familiemedlem med deres egen og hele familiens situation nu og i fremtiden.

Sygdom giver den syge et komplekst sygdomsforløb med bevægeforstyrrelser, som påvirker motorikken med bl.a. faldeepisoder og problemer med at spise og tale. Man mister evnen til at være mobil. Psykisk ændrer personen sig ofte med depressivitet. Der kan være risici for selvmordsforsøg, da sygdommen hos personen er så indgribende, og personen ved måske fra andre familiemedlemmer, hvordan det vil udvikle sig. Ud over disse symptomer ændres personligheden og adfærden, så personen isolerer sig, og personen kan blive afvisende for hjælp. Personen mister evnen til arbejde og overskue og håndtere økonomi og de daglige færdigheder. For pårørende kan det være svært at få et hverdagsliv til at fungere med en syg. Der ses mange skilsmisser i familierne. Og børn af syge forældre kan have brug for professionel hjælp og støtte.

Der bliver i sygdomsforløbet behov for vidtgående omsorg og støtte både socialfagligt og plejefagligt til den syge.

Foto: © www.foto-arkiv.dk og Lillian Møller



Når der bliver et plejeboligbehov, møder familierne ofte problemer med, at den syge ikke er i stand til at vurdere sin egen situation og behovet for hjælp. Det kan være svært at acceptere behovet for plejeboligt tilbud. I de almindelige plejeboligt tilbud kan der være begrænset professionel viden om sygdommen. Og der kan være et dilemma i, at det er en forholdsvis ung person, der har brug for at bo i en plejebolig blandt ældre beboere.

I Danmark har vi etableret tre bosteder med specialiseret fagpersonale, og indretning af boliger tilpasset Huntingtons syge beboere. Det er bofællesskaber ved Pilehuset i København, Tranekær Centeret på Djursland og ved Lindegården i Herning Kommune.

Under Socialstyrelsen kan der hentes VISO hjælp til specialiseret udredning og rådgivning til familier og personaler rundt i landets kommuner,

som søger om hjælp til en kompliceret sag med en borger med Huntingtons sygdom. Ofte har fagpersoner begrænset kendskab til sygdommen, da antallet af syge i en kommune måske kun er en til to borgere. Det kan være med til at højne livskvaliteten for en borger og dennes familie med Huntingtons sygdom, hvis den rette målrettede behandling, pleje og omsorg iværksættes for at lindre symptomerne. Man kan rette henvendelse til VISO gennem hjemmesiden: www.socialstyrelsen.dk/viso/kontakt

Yderligere oplysninger og støtte kan også indhentes via Landsforeningen Huntingtons Sygdom, som er en frivillig forening: www.huntingtons.dk

Der afvikles Nordic Huntingtons konference for fagpersoner i DGI byen i København d. 18. – 19. november 2015. Se mere på: www.nordichuntington.com

Digt om det at have fået en demensdiagnose

Vi præsenterer her Grethe Smidt, som bl.a. er aktiv i Alzheimeravisens redaktion på Rådgivnings- og kontaktcenteret på Kallerupvej i Odense. Vi vil i de kommende Nyhedsbreve bringe nogle af Grethes rim og remser. Grethe fortæller:

Jeg fik i 2004 en demenssygdom på grund af en herpesvirus. Har i mit arbejdsliv været tillidsmand i mange år og da jeg fik min sygdom, var jeg fuldtidsvalgt næstformand i fagforeningen FOA, Odense afdeling. Jeg sad i Munkebo byråd i anden periode.

Den dag jeg blev syg, gik jeg rundt med en flok elever og viste dem fagforeningen – og pludselig faldt jeg om. Der startede kampen for et værdigt liv. Efter i mange år at ha' været den, der ydede hjælp til andre, både jobmæssigt og politisk, er jeg nu blevet en af dem, der skal ha' hjælp. Jeg kunne heldigvis stadig læse og skrive, men kan ikke huske, hvem der er den potentielle morder i en roman, så jeg droppede at læse andet end noveller og digte. Jeg begyndte at skrive mig ud af mine frustrationer og om ting i min hverdag – og kalder det rim og remser.



Foto: © www.foto-arkiv.dk og Svend Åge Ekberg: "Jul i byen"

Ligestilling

15. august 2010

Grethe Smidt, Social- og sundhedsuddannet - pensioneret i 2004, gift, to børn, bor i Munkebo

FN's konvention for alle !

Uanset om vi er tykke eller smalle !

Vi har retten til et liv !

Men hvilket står vist i kursiv !

I hvert fald må det nogen steder stå knudret !

Kan du ej mere køre bil !

Uanset om du det gerne vil !

Kan du til fare være !

Må kommunen lære !

At du til en taxa kan ringe !

Som så dig kan bringe !

Så i lovens navn !

Lad den gøre gavn !

Jer der skal og må !

Tænk på !

Hvad der i serviceloven § 117 stå !

Tilskud til taxa man kan få !

Ved godt kommunen selv bestemmer !

Hvad og hvordan, men de glemmer !

At når de sparer på tilgængelighed !

Bliver vi hurtigt dyrere i sidste led !

For hvem er det der betaler ?

Hvis kun sygehuset hjælper på vores kvaler !

Så vidt jeg ved er det kommunen !

Der skal se fordel i vores kunnen !

Og som har specialister der kan læse og forstå !

Hvad loven si'r de kan og må !

Som gi'r os liv med bredde i !

Et liv der fortsætter fordi!

Vi lige får den hjælp der skal til !

Så vi igen kan være i spil !

Så vi værdighed i livet har !

Og muligheder stadig ta'r

For også at være med i livet !

Som på trods af alt stadig er os givet !

Min påstand skal også være !

At kommunen med det vil lære !

At i den sidste ende !

Kan hjælpe med at sende !

Os senere på plejehjem !

Så der er besparelser for dem !

Digital post og demens

Reglerne for digital post gælder også for mennesker med en demenssygdom.

Digital post og online-selvbetjening giver nye muligheder, men hvad skal læger, sygeplejersker og plejepersonale være opmærksom på for at kunne støtte og vejlede?

Nationalt Videnscenter for Demens har udarbejdet et tema på sin hjemmeside om demens, digital post og digitale selvbetjeningsløsninger, hvor der findes svar.

Siden omhandler læseadgang for pårørende, fritagelse fra digital post og digital selvbetjening - også selvom man er fritaget for digital post.

[Find siden ved at trykke her.](#)



DKDK aktivitetskalender 2014/ 2015

19. december 2014 - 5. januar 2015:
Sekretariatet holder julelukket

23. – 24. januar:
Bestyrelsesseminar på Vejle fjord Hotel

23. marts:
Bestyrelsesmøde i sekretariatet i Vanløse

10. april:
Møde DKDK's bestyrelse, regionsrepræsentanter og Socialstyrelsen, Odense

26. maj:
Bestyrelsesmøde i sekretariatet i Vanløse

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

Næstformand

Kirsten Ryssing
Tlf.: 2922 0386
kry@ltk.dk

Se øvrige bestyrelsesmedlemmer og regi-
onsrepræsentanter på
www.demens-dk.dk

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Ansvarshavende redaktører

Lone Vasegaard
Kirsten Ryssing

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Lise Sørensen

Næste nummer udkommer:
Marts 2015

