

"Håb: Øget fokus skal fjerne tabu"

Jeg er optimist - meget er sket gennem de seneste 20 år, men der er fortsat nye udfordringer.

FAGPANELSINDLÆG

Af Lone Vasegaard, klinisygeplejerske, Demensklinikken, Odense Universitetshospital og formand for DemensKoordinatorerne i Danmark

Når jeg - i mit daglige arbejde - er med, når et menneske får information om, at han eller hun lider af en demenssygdom, sker det ofte, at enten den der er syg, eller en fra familien siger: "Demens er ikke noget, vi ved noget om, så nu skal vi til

at sætte os ind i et helt nyt emne".

Når jeg efter ca. to måneder igen møder familien, siger en af dem ofte: "Nu hvor vi er blevet opmærksomme på sygdommen, ser vi, at der siges og skrives rigtig meget om demens".

Der er i de senere år kommet meget fokus på mennesker, der får en demenssygdom og de problematikker, der heraf følger.

Medierne bringer ofte historier - såvel positive som negative.

Som fagpersoner ved vi, at der er udarbejdet Nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens- og at pleje-

boliger indrettes demsenegnet.

Vi drøfter rehabilitering af mennesker med demens, problematikker i relation til magtanvendelse og senest palliativ pleje til demente.

Mange familier er berørt

Mange kommuner arbejder med, hvordan de bedst organiserer den hjælp og pleje, som mennesker med demenssygdom og deres familier har behov for.

At der samfundsmæssigt er øget fokus på demens, finder jeg naturligvis meget positivt.

Det anslås, at 85-90.000 mennesker i dag lever med

en demenssygdom i Danmark og ca. 400.000 er pårørende til et menneske med demens.

De berørte familier har et stort behov for hjælp fra os professionelle med en stor faglig viden.

Familien oplever ofte stor frustration og magtesløshed, fordi det er svært at forstå, hvad der sker med den, der er syg.

Flere siger, at andre har svært ved at fatte, at der kan være så stor forskel på "gode og dårlige dage". Som ægtefælle eller barn er det voldsomt frustrerende, at familie og venner ikke forstår, de udfordringer man står i.



Lone Vasegaard.

hjælp og støtte iværksættes.

Det er forskelligt, hvilke tilbud de enkelte kommuner tilbyder. Alle kommuner har ansat demenskoordinatorer/demenskonsulenter, men de arbejder ikke ens.

Nogle demenskoordinatorer/demenskonsulenter har f.eks. mulighed for at være mere opsøgende end andre.

Hovedparten af kommunerne har udarbejdet en demenspolitik, og en stor del af dem har beskrevet en særlig indsats på demensområdet, i deres generelle ældrepolitik.

Fokus er typisk på borgere med demens i moderat til svær grad og ikke på en helhedsorienteret indsats, der favner borgeren med en demenssygdom fra start til slut.

Meget er blevet bedre i de seneste år, men der er fortsat behov for fokus og udvikling på demensområdet. Jeg vil her nævne tre områder:

Der er behov for ledere, som vil kæmpe for de bedst mulige vilkår for både de syge og for de medarbejdere, der skal drage omsorg for dem.

Der er behov for politikere, som fremover medvirker til at finde de nødvendige ressourcer, så vi kan sikre en værdig demensomsorg.

Der er behov for anerkendelse af de medarbejdere, som arbejder i dette felt og som kan se udfordringen i at skabe den bedst mulige hverdag for mennesker med en demenssygdom. Og der er behov for uddannelse og videreuddannelse.

Jeg er optimist - meget er sket gennem de seneste 20 år, men der er fortsat nye udfordringer.

Den, der har en demenssygdom, mener måske ikke, der er noget i vejen, og forstår ikke, hvorfor han eller hun skal undersøges, eller hvorfor der skal komme hjemmehjælp.

Mit håb er, at det øgede fokus vil ændre den tabuisering som stadig præger demenssygdomme. Jeg hører ofte nogen sige, at de ikke bryder sig om at modtage breve, med demens eller Alzheimer som afsenderadresse.

Andre giver udtryk for, at de ikke vil fortælle familie og venner, at de har fået en demensdiagnose.

Lukker øjnene

At skjule en demenssygdom er i længden ikke muligt, og det er bestemt heller ikke hensigtsmæssigt. Såvel den der er syg som en evt. ægtefælle/øvrige familie, har behov for støtte og vejledning, for bedst muligt at håndtere situationen.

Min erfaring er, at pårørende er tilbøjelige til for sent at erkende alvoren i en begyndende demenssygdom. De bærer langt hen i forløbet bl.a. over med en svigtende hukommelse.

Sygdommen kommer snigende, mens den pårørende lukker øjnene, og i nogle tilfælde varer det alt for længe, inden nødvendig



NORDIC THINKTANK

FOR WELFARE TECHNOLOGY

MAKING IMPLEMENTATION EASIER



Et problem, vi stadig kan støde på

Demens er i århundreder blevet opfattet som en naturlig følge af det at blive gammel. Ældre mennesker blev forkalkede eller gik i barndom. Blev det for slemt, dvs. hvis de demente blev for urolige eller voldsomme, blev de indlagt på psykiatriske afdelinger.

I 1960'erne og 1970'erne byggede kommunerne institutioner, men med Ældrekommissionens anbefalinger fra 1982 vendte billedet og parolen lød nu: "Længst muligt i eget hjem". Ældre skulle bestemme selv og blive boende i eget hjem med hjælp fra kommunen. Mennesker med en demenssygdom kom i klemme, da der ikke blev fokuseret på, hvorledes de demente rent faktisk befandt sig i deres hjem.

Et problem vi stadig kan støde på.

I dag er vi klar over, at demente ikke er underlige eller sindssyge - men syge. Vi har erkendt, at demente udgør én af samfundets allersvageste grupper. Vi interesserer os for, hvorledes de demente rent faktisk lever og trives. Vi er opmærksomme på, at det at passe en svært demens er et 24 timers job. Derfor kan en borger med demenssygdom også kun for en tid bo hjemme, uanset hvor megen støtte der gives.

Mange kommuner har lavet forsøg med bofællesskaber for demente, og en del af Ældremilliarden går til uddannelse af sundhedspersonalet på de institutioner, hvor de demente bor.