

Ingen skal gå gennem demens alene

Lad os tale om demens og give håb – det humanistiske værdisæt betyder mest i skotternes måde at arbejde med demens

Af **Charlotte Voetmann**, selvstændig konsulent, Hjerne & Sundhed

Charlotte Voetmann er neuropædagogisk konsulent, proces- og udviklingskonsulent og demenskonsulent ved Hjerne & Sundhed.

Hun har i mange år endvidere arbejdet som neuropædagogisk supervisor, foredrags-holder og turleder for faglige studieture.

Denne artikel er skrevet på baggrund af to studiebesøg i Skotland, hvor jeg sammen med danske medarbejdere fra kommuner fik en rigtig god indsigt i, hvad der prioriteres og virker i skotternes prioritering i demensindsatsen. Et fantastisk arbejde - dem kan vi lære meget af.

Artiklen kunne tage rigtig mange vinkler, men det humanistiske værdisæt skotterne har, fortjener at blive fortalt.

"Ingen skal gå gennem demens alene".

Med disse ord går den skotske afdeling af Alzheimer Organisation ind i arbejdet omkring mennesker med demens og deres pårørende. Arbejdet fik ekstra medvind i 2007 efter demens blev nationalt prioriteret i Skotland.

I Skotland har man rigtig gode erfaringer med at støtte op omkring de svage og det faktum, at netop hele familien bliver ramt. Organisationen lægger stor vægt på, at såvel den demensramte som familien skal være trygge ved situationen.

Skotland i tal

Skotland er på mange måder sammenlignelig med Danmark. 5,36 mill. indbyggere heraf ca. 90.000 mennesker med demens. Geografisk er man udfordret i at nå ud til ydreområderne. Alzheimer Organisation har 32 afdelinger og ca. 1.000 ansatte fordelt i hele Skotland. Dertil kommer 700 frivillige og 14.165 demensvenner, der støtter foreningens arbejde. Alzheimer Organisation betragter medlemmerne som stemmerne bag organisationen.

Stemmerne bag organisationen

Alzheimer Organisation har en kraftig "stemme", fordi de har god indsigt i problemer med demens og deres vilkår. Man har bevidst valgt at have en fremadrettet og eftertænksom tilgang i samarbejdet med det offentlige.

Alzheimer Organisation har mange erfaringer med at støtte op omkring svage borgere og de udfordringer, der er forbundet med det at få demens – det at have en familie, der bliver ramt samt ikke mindst samarbejdet for at få det offentlige system til at støtte.

Som organisationens administrerende direktør udtrykker det: "Det, at få diagnosen demens, er forbundet med mange negative oplevelser". Han oplever, at behandlerverdenen ofte har fokus på sygdommen og glemmer personen bag demens. Der er fortsat mange udfordringer i at få skabt et samarbejde med det offentlige.

I 2006 mente det offentlige system, at de ikke havde problemer i forhold til demensproblematikken. I 2015 er man villig til samarbejdet.

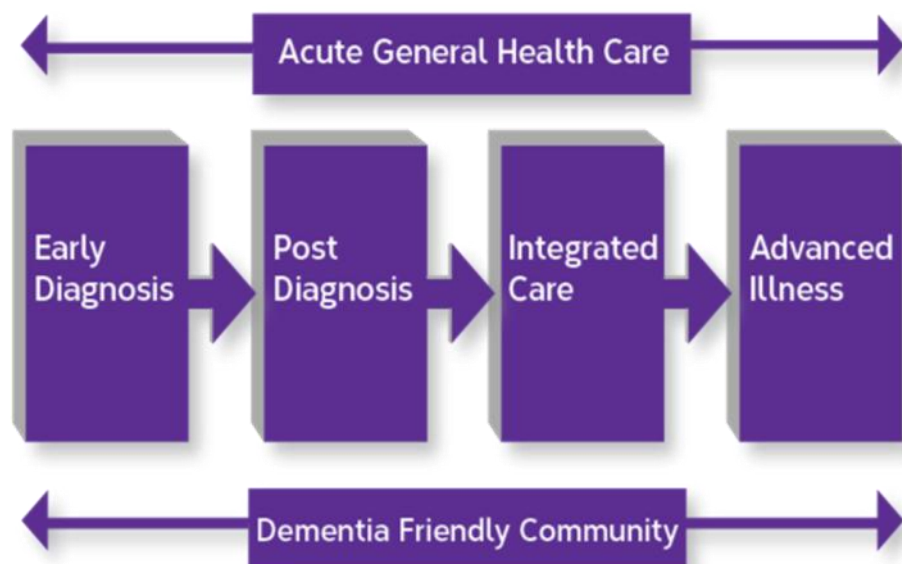


I organisationen arbejder man efter synspunktet "Lad os samarbejde omkring dét, vi kan gøre noget ved og sikre, at ingen møder demens alene".

Vigtigt at bevare det gode liv - på trods af demens

Allerede i 2007 startede man en kampagne, hvis formål var at sætte fokus på vigtigheden af en tidlig diagnosticering samt at omskrive de negative stigmatiserende ord for demensbegrebet til mere positiv fremadrettet termer.

Organisationen brugte 2008-2009 til at udtænke forslag til den endelige Dementia Strategi, som resulterede i en skotsk vedtagelse i 2010 af den første nationale strategi. Sideløbende blev der opbygget en økonomisk stabilitet, inden projektet blev igangsat, og siden har man arbejdet målrettet for at udvikle og forbedre organisationens indsats.



Indsatsen opstarter i "Early Diagnosis" med afsæt i fem-trins-modellen.

ALT, der kan støtte og hjælpe mennesker med demens, skal prøves

Alzheimer Organisationens ønsker øget fokus på den socialpædagogiske indsats og ser det som en fordel, så tidligt som muligt, at komme ind og skabe kontakt og hjælpe den enkelte og de pårørende til at:

- forstå egen sygdom og leve godt med demens
- leve et liv med så lille en hjælp som mulig så længe som muligt
- bevare eget liv og anstændighed
- skabe gode vilkår blandt andet gennem netværk
- få skabt et inkluderende syn på mennesker med demens
- få skabt håb og livsglæde er vigtigt
- der ikke diskrimineres

Alzheimer Organisationens ønsker at sikre, at ingen går gennem oplevelsen af demens alene, og fokus er at undersøge, hvordan man forbedrer livet for de mennesker, der får et skiftende sind gennem demens.

Som led i forarbejdet til organisationens politiske strategiarbejde, afholder man over hele Skotland – såvel i udkantsområderne som i byerne – dialogmøder med lokalbefolkningen. Her lytter man til ønsker og behov fra de demensramte og deres netværk. Metoden har klart vist, at der er brug for forskellige tilbud for at opnå størst effekt. Distrikterne har forskellige behov. Selv i samme by kan der være forskellige behov. For at indsatsen er meningsfuld, sker det ud fra tilgangen om at "gøre noget med folk og ikke at gøre noget for folk". Tilgangen har afsæt i Tom Kitwoods teorier, menneskerettighederne og et evidensbaseret afsæt i tæt samarbejde med Universiteter.

Lad os tale om demens og give håb

Hvorfor opmuntrer vi til den vanskelige samtale? Ved en tidlig diagnosticering er der mulighed for at tilbyde familien og personen med demens en personlig rådgiver fra Alzheimer Organisationens. Kontaktpersonens primære

opgaver er at være "tovholder" i forhold til hverdagsproblemer, der med fordel kan justeres i tide, inden sygdommen forværres, samt hjælpe med kontakt til behandlerverden. En personlig rådgiver er ansat i Alzheimer Organisation og har en klinisk og professionel baggrund - ofte fra sundhedsvæsenet.

Kontakten til borgeren sker på et så tidligt et stadium, at borgeren umiddelbart ikke har synlige symptomer, eller er i medicinsk behandling, men hvor der er brug for praktisk og mentalt støtte i familien. Formålet med den tidlige indsats er, at give håb om at leve et liv så godt som muligt og så længe som muligt i eget hjem på trods af sygdommen. Den sygdomsramte oplever at blive set, hørt og føle sig forstået og ikke mindst at have indflydelse på sin egen fremtid. Det er trygheds-skabende at have en kontaktperson – en, der kender én gennem hele forløbet.

Få det rigtige på hele demens rejsen

Den personlige rådgiver arbejder opsøgende og er et tilbud til familien, det første år efter diagnosen er stillet. I indsatsen arbejdes igennem alle fem punkter i cirklen fra strategien, som er:

- Støtte til at fastholde og udvikle sociale netværk og derved bevare evnen til at leve i egen bolig
- Planlægning for fremtiden - beslutningsproces
- Forståelse af sygdom og håndtering af symptomer ved at affinde sig med demens

og lære at mestre sygdommen

- Planlægning af fremtiden i samarbejde med den enkelte og deres pårørende ved at udvikle en personlig plan med deres valg, håb og forventninger i samarbejde, og en plan som kan vejlede de fagpersoner, der skal pleje den enkelte
- Aftaler om gensidig støtte fra andre mennesker med demens og deres familie

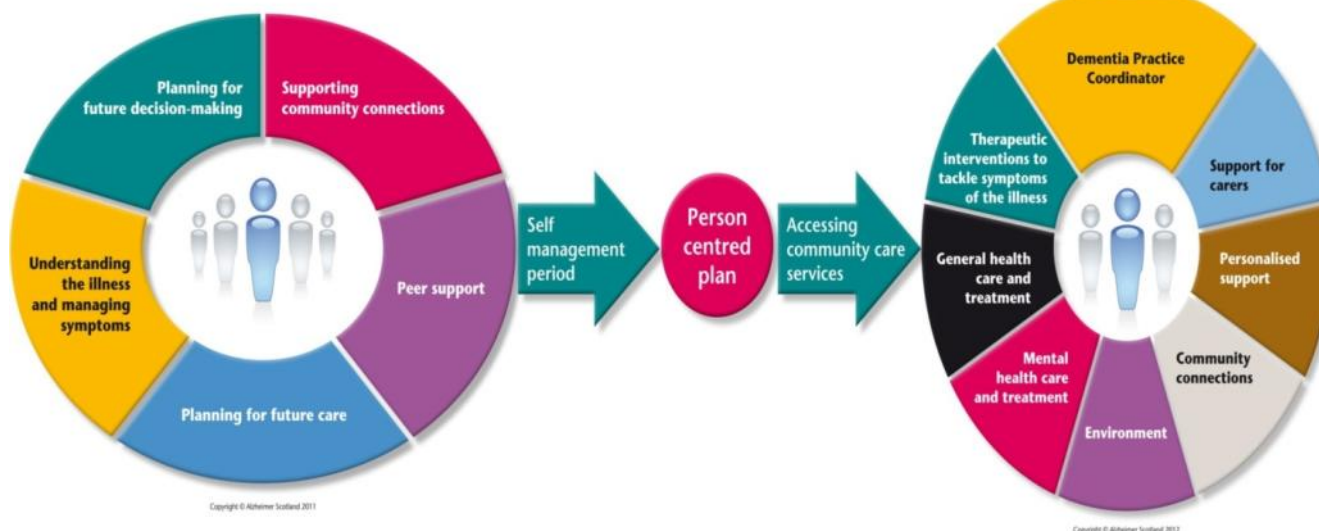
Rækkefølgen kan være forskellig. I figuren herunder viser cirklen til venstre "Den tidlige diagnostiske støtte" - fem-trins-modellen som den personlige rådgiver skal sikre, bliver afsættet i indsatsen det 1. år, efter diagnosen er givet. Efterhånden som personen med demens bliver dårligere, skal den personlige rådgiver sikre, at familien kommer i kontakt med og får hjælp fra den offentlige sund-

hedssektor - se cirklen til højre med de otte punkter.

Det handler om inklusion

Nogle af de tilbud, der er med til at understøtte fem-trins-modellen og arbejdet med den demensramte og dennes netværk, er:

- Livslinje - telefon rådgivning 24 timer
- Netværksdannelser gennem demenscafé, spisegrupper
- Demensvenligt lokalsamfund
- Interessegrupper - motion, have, teater, kunst
- Demensressourcecentre med cafe og praktisk rådgivning
- Demenshunde
- Demensven
- Informationsbusser
- Undervisning af ansatte og frivillige



Alzheimer Skotlands ottetrins-model af Samfunds Support

Modellen er en integreret sundheds- og social omsorgsmodel for støtte til mennesker med demens og er stadig under udvikling.

Efter en person har fået en diagnose og accepteret tilstanden samt været igennem den første cirkels fem trin, og tilstanden gradvist forværres, vil der være brug for et øget samarbejde med det offentlige. Derfor er man nu i gang med at iværksætte en ny ottetrins model.

Målet er at demente kan bo længere i eget hjem uden behov for hospital eller plejehjem

Efter nye dialogrunder i Skotland giver folk udtryk for, at det kan være svært at navigere igennem det offentlige system. Sundhedsvæsenet og det socialpædagogiske arbejde har været langt fra hinanden, hvor man kunne ønske sig et tættere samarbejde og en gennemgående kontaktperson.

Erfaringer viser, at det er vigtigt at have en tovholder for at sikre sig et tvær-

fagligt samarbejde, overblik og ikke mindst den røde tråd omkring den enkelte borger. Det er vigtigt, at der bliver givet mentalt / psykiatrisk / psykologisk støtte.

Paradigmeskift omkring synet på demens

Det skotske sundhedsvæsen har de samme udfordringer som i Danmark. I ca. 40 % af alle hospitalssenge ligger borgere med demens på et eller andet niveau. Sygehuspersonalet er ikke trænet til at arbejde med demensproblematikker. Risikoen er, at der ikke gives den optimale pleje og behandling.

Visionen er at uddanne nøglepersoner i hospitalsvæsenet på sigt.

I forhold til ottetrins modellen har den personlige rådgiver i samarbejde med den demente kontakten med behandlerverdenen. Det er tænkt som følgende:

- Rollen som den demenspraktiske koordinator
- Sikre at mennesket med demens kommer til læge, psykiater og andre m.h.p. behandling
- Generel pleje og behandling for at opretholde velbefindende og fysisk sundhed
- Får den fornødne pleje og omsorg
- Støtte med tilpasning af hjælpemidler og hjælpe "hjælperen"
- Støtte til at fastholde og udvikle sociale netværk
- Fleksibel og personcentreret støtte
- Sikre støtte til omsorgsgiveren/pårørendes egen sundheds og trivsel

En personlig rådgiver går ikke ind og blander sig i forhold til medicin eller vejledning omkring tekniske hjælpemidler, men koordinerer og sikrer, at den enkelte får den fornødne hjælp af de rette instanser.

Fokus på ressourcer i al arbejde - efterlader personerne i en god følelse efterfølgende

Indsatsen med den personlige rådgiver blev introduceret for fem år siden. Alle arbejder ud fra fælles mål, som er:

- Støtte personer med demens



- Støtte deres familie
- Støtte fællesskabet, lokalsamfundet
- Hjælpe lokalsamfundet med at blive demensvenligt
- Hjælpe med at påvirke politikere og behandlersystemet i emner som påvirker mennesker med demens og deres familier

Arbejdet ud fra modellen startede i et distrikt (NV) og har nu bredt sig ud over hele Skotland. Metoden i ottetrins modellen er testet i fem forskellige distrikter - land/by - og skal snart evalueres. Alzheimer Organisation har endnu ikke evalueret den samlede foreløbige indsats. De er sikre på, at der er en besparelse for samfundet på fem års sigt ud over et bedre liv for demensramte og deres pårørende.

Konklusion

"Ingen skal gå gennem demens alene" og "Vigtigt at bevare det gode liv - på trods af demens" er det grundlæggende menneskesyn for Alzheimer Organisationens arbejde i Skotland.

Skotland har en lang historisk tilgang til frivilliges indsats, og det at man i befolkningen har tradition for at byde sig til som frivillig. Jeg oplever, at Alzheimer Organisationens høje faglighed er medvirkende til at facilitere arbejdet omkring frivilliges indsats. At man indenfor de forskellige indsatser opdeler i niveauer i forhold til hvilken grad, man har mulighed for at byde ind som frivillig og dermed træner den enkelte i forhold til det, man har meldt sig til. Dette gør, at opgaven som frivillig bliver mere klar og dermed mere tilfredsstillende for alle parter, og rollefordelinger i opgaverne er klare.

Inden hver projektopstart sikrer man sig opbakning fra politikere lokalt såvel som centralt med henblik på internalisering gennem partnerskab. Samtidig lægges der megen vægt på at integrere indsatsen tidligt i forløbet, således at ændringerne er kørt ind, inden sygdommen tager til. Det grundlæggende systemiske menneskesyn, med et stort drys af Tom Kitwoods tænkning, der ligger til grund for en evidensbaseret indsats, er med til at bibringe en privat organisation som en vigtig samarbejdspartner i det offentlige system i Skotland. Her sættes fokus på nærhed og trivsel, hvor det offentliges ofte har afsæt i kvantitet. Spørgsmålet er, om det er muligt med et både og?

Med en grundlæggende viden om vores danske system og vores sundhedsvæsens indsats kan der være forvirrende punkter i, hvornår man krydser andres fagområder?

Sætninger som blev gentaget mange gange i oplæggene var:

- "Lad os samarbejde omkring det, vi kan gøre noget ved."
- "At gøre noget med folk, ikke at gøre noget for folk!"
- "Minoritetsgrupper bringes i dialog om, hvad de ønsker / har brug for!"
- "Hver bydel er forskellig - har brug for forskellige tiltag"
- "Fokus på ressourcer i al arbejde - efterlader personer i en god følelse efterfølgende"
- "Ingen skal gå gennem dementia alene"
- "At være uafhængig af systemet og i eget hjem så længe som muligt"
- "Give håb, styrke og værdighed"

Grundlæggende sættes den socialpædagogiske tilgang til demens i den meget tidlige fase af sygdommen på dagsordenen hos Alzheimer Organisation i Skotland. Og - at den anerkendende tilgang og ressourcenyndet i indsatsen er meget store medspillere til at mennesker trives i deres liv - uanset diagnose.

