

Når demens i en tidlig fase bliver en del af hverdagen

Susan Kaagh, demenskoordinator i Odder Kommune, Marte Meo terapeut, master i Humanistisk sundhedsvidenskab og praksisudvikling

Seminaret tager afsæt i Susan Kaaghs masterspeciale i MHH uddannelse med titlen "Sundhed når demens i tidlig fase bliver en del af hverdagen".

Susan Kaagh valgte emnet på baggrund af hendes MMH uddannelse, hvor der var fokus på sundhed og sygdom, den nationale demenshandlingsplan og dens baggrundsmateriale, samt arbejdet med en demensstrategi i Odder Kommune, hvor hun til daglig arbejder som demenskoordinator.

Susan Kaagh er optaget af, hvordan vi støtter personer der netop er diagnosticeret. I de fem år hun har arbejdet med demens i Odder Kommune, oplever hun en udvikling i retning af, at borgerne diagnosticeres tidligere. Dertil oplever Susan Kaagh, at de tilbud Odder Kommune har via deres indsats til personer med demens, ikke er det de kommer for – de har en anden dagsorden. Der er et dilemma i tidlig indsats fra kommunen og vedligeholdelse af nuværende hverdag for personen med demens. Odder Kommune lykkes ikke med at 'udsluse' til andre træningstilbud på trods af, at det er personer med meget let demens. Der udover er SK optaget af, at der i mange fællesskaber snakkes om moderat og svær demens. Men ser vi på tallene, er der lige så stor en andel (55 pct.), der har let demens, men vi snakker ikke så ofte om dem, siger hun.

I sit speciale undersøger Susan Kaagh derfor mennesker med demens i tidlig fase, og hvordan vi kan bruge deres fortællinger om, hvad der betyder noget for, hvordan de gennemlever deres demenssygdom. SK undersøger det, der foregår ved siden af selve træningen og som udspringer af fællesskabet hos personer med let demens, som kommer til træning 1-2 gange ugentligt.

Specialet er opbygget omkring syv personer, der kommer i kommunens tilbud kaldet 'Klubben' – et tilbud med kognitiv og social stimulation, men også et sted, hvor der skabes mulighed for at tale om det at leve med demens. Personerne er udvalgt på baggrund af, at de kan reflektere over deres sygdom samt lytte og anerkende hinanden. De har forskellige demenssygdomme.

Sundhed som det at skulle gennemleve en demenssygdom

I specialet anvender SK tre teorier om oplevet sygdom; det kulturelle sundhedsbegreb (L. Otto), livskvalitet (H. Forchhammer) og Mestring (Lazarus). I seminaret har hun fokus på det kulturelle sundhedsbegreb, som har omhandler det gode liv, altså livskvalitet og ikke behøver betyde fravær sygdom.

Udsagn fra Susan Kaaghs undersøgelse ift. sundhed viser et bredt udsnit af, at deltagere ikke forbinder det at være sund/usund som en del af det at have fået en demenssygdom.

Sundhed afhænger af begreber som 'det gode liv', velvære, lykke, coping/mestring og livskvalitet. Susan Kaagh anvender Forchhammer, for at få livsstilsbegrebet ind i sundhed. Vi kan anskue demens som en kronisk sygdom, og et langt sygdomsforløb som udvikler sig - en forandringsproces. Forchhammer ser livskvalitet som en dynamisk sammenhæng mellem biologiske, psykologiske og sociale faktorer. Måden at mestre forandringerne på har betydning for den oplevede sundhed.

Susan Kaagh opfordrer os derfor til at tænke forandringsproces – hvordan vi støtter i processen. Det er forskellige former for støtter igennem processen. Vi skal være der, når de oplever sorg og krise i forbindelse med diagnosticering. Vi skal støtte op i forhold til hjælp til medicinen, og de bivirkninger det kan give. Vi skal være der, når de oplever, at det bliver sværere – det er her vi skal ind med strategierne, siger Susan Kaagh, f.eks., hvordan kan man undgå at blive stresset.

Positionering og demens

Når man gennemlever en demenssygdom bliver sygdommen en ekstra dimension i den konstante positionering og om-positionering af hinanden. Positionering som et dynamisk begreb kan bruges til at fortolke, hvordan de forandringer, der følger med det at gennemleve demenssygdom, har betydning for den enkeltes positionering. Personer med demens oplever sig både positivt og negativt positioneret set i forhold til deres omgivelser.

Det har stor betydning om man afviser eller accepterer en negativ positionering. Det kan være svært at afvise en negativ positionering, når man har de-



mens. Udsagn fra Susan Kaaghs undersøgelse viser, at informanterne bruger træningsfællesskabet til at støtte hinanden i at afvise de negative positioneringer. Informanterne kan opleve sig vurderet for lavt i forhold til det funktionsniveau, de selv oplever at have, og det kan medføre malign positionering, hvilket både indebærer personlige og økonomiske omkostninger.

Det er et stort problem, at personer med let demens oplever, at deres funktionsniveau vurderes for lavt og Susan Kaagh fortolker, at de 55 pct. med let demens er i stor risiko for at blive vurderet for lavt på deres funktionsniveau, når vi i samfundet har fokus på moderat til svær demens. Vi har en opgave i at hjælpe dem til at acceptere negativ positionering, for det har stor betydning for deres livskvalitet. Her kan man f.eks. have fokus på erfaringsudveksling i et fællesskab.

Kulturelle sideeffekter i gruppetilbud

Kulturelle sideeffekter er de ikke intenderede – både positive og negative – effekter af et gruppetilbud. Et vigtigt begreb i forhold til om målet bliver opfyldt. De kulturelle sideeffekter har betydning for de intenderede effekter ved sundhedstilbuddet og er derfor vigtig at have med i en analyse af et praksisfællesskab.

Susan Kaagh har mest fokus på de positive sideeffekter i hendes undersøgelse, da hun er optaget af, hvad de får ud af tilbuddet. Deltagerne var dog også overvejende positive.

De tænkte effekter ved tilbuddet er kognitiv og social stimulation og træning. At være en gruppe og blive ved med at være god til det samt netværksdannelse. Om effekterne ved tilbuddet kommer deltagerne med stærke udsagn om følelsen af at være en gruppe. Susan Kaagh forundres over, at deltagerne ikke nævner noget om effekterne af den kognitive del, da det er det, de bruger en stor del af tiden på.

Susan Kaagh bemærker, at havde hun motiveret deltagerne til at komme med afsæt i, at det ville danne netværk og skabe tryghed, så tror hun ikke de var kommet i tilbuddet. Et dilemma vi skal være opmærksomme på, siger hun. Er vi opmærksomme på sideeffekterne, kan vi bygge det ind i tilbuddet og planlægge det. For Susan Kaagh er det vigtigt, at tilbuddet også rummer kognitiv stimulation. Det skal afmåles – intet kan undværes.

Vi må ikke alene forholde os til sundhedsfremme som producerende fysisk sundhed, men også som etisk og værdimæssig praksis. Når vi laver fysisk kognitiv træningstilbud, skal vi, ifølge Susan Kaagh, ikke kun have fokus på det, der producerer det. Vi skal også have fokus på, hvad vi gør, og hvad vi giver. På den måde kan vi have fokus på det, når vi afslutter dem i et tilbud og vide,

hvordan vi sætter noget i stedet for.

Susan Kaagh mener, at vi har en etisk fordring, som vi skal tage vare på – vigtigt i demenskoordinatorers arbejde, siger hun. Mange bliver sårbare i den tidlige fase af et demensforløb og hun opfordrer os til, at vi tænker det med, for det har betydning for, hvordan vi går ind i relationen, og hvordan vi positionerer. Ensomhed er ligeledes en stærk fordring – de kommer i tilbuddet for ikke at være alene. En deltager udtaler "de forstår hinanden", er en "familie". Der er altså en stærk etisk fordring i, at tænke tilbuddet er andet end blot træning, siger Susan Kaagh.

Hvad gør vi med den etiske og værdimæssige dimension, spørger Susan Kaagh. I Odder Kommune har de endnu ikke fundet metoden, men de prøver at skabe sammenhæng mellem tilbuddene. Dem der er stoppet i 'Klubben', hvad gør vi for dem?

En deltager nævner, at i hendes kommune har de skabt muligheden for en glidende overgang fra et tilbud til et andet. De introduceres til det nye tilbud, mens de stadig er i det nuværende tilbud. Det letter processen. Samtidig laver de en forventningsafstemning ved opstart af det første tilbud, og fortæller borgeren, at det ikke kan være et blivende tilbud – selvom det kan være hårdt at sige.

Susan Kaagh mener, det er vigtigt med de glidende overgange, hvilket de også har mulighed for i Odder Kommune, hendes bekymring går på, den stærke tilknytning de får til hinanden i gruppen.

En anden deltager nævner malign positionering i forhold til pårørende og spørger, om de i Odder Kommune har tænkt det ind i pårørendeundervisningen. Vi skal støtte de pårørende, men de skal også kende til malign positionering. Susan Kaagh fortæller, at de tænker det ind i deres pårørendegrupper, hvor de underviser pårørende. De skal i Odder tænke nyt i forhold til pårørendegrupper og undervisning, og her er der plads til forbedring, erkender hun. Til slut svarer en deltager "En af vores vigtigste opgaver er vel at uddanne pårørende, så der ikke sker malign positionering".