

Rehabilitering ved demenssygdom

De mentale funktioner, der især påvirkes ved en demenssygdom er bl.a.: at kunne huske, opfatte, forstå, tolke, sammenfatte og sortere informationer, så de giver mening. Når disse funktioner er svækket, er det naturligvis vanskeligt at reagere og handle relevant både faktisk, følelsesmæssigt og socialt, fordi modtagne informationer og oplevede hændelser er vage, usikre eller helt glemt. Herved kan hverdagslivet blive fragmenteret, uforståeligt og usammenhængende. Men en målrettet rehabiliterende indsats med udgangspunkt i kommunikation, tryghed og hverdagens gøremål kan forsinke, vedligeholde og mindske tab af funktioner og aktiviteter.

Hvad er rehabilitering for en størrelse?

Den danske definition af rehabilitering (se boks (i)) lægger op til, at der skal udarbejdes en *rehabiliteringsplan* med hovedmål og delmål, der alle har en bestemt tidsramme. Herved kan de involverede fagfolk arbejde hen imod de samme *mål* og understøtte hinandens arbejde. Samtidig kan planens *tidsramme* overholdes eller løbende revideres, så der aldrig er tvivl om ind-

Definition af rehabilitering

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en 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.

satserne og metoderne, hvilket er nødvendigt især for borgere, hvis hukommelse og overblik er svækket. Desuden angiver definitionen, at rehabiliteringsplanen og indsatserne skal *udarbejdes sammen med personen* med demens og eventuelt også de pårørende. Planen skal tage udgangspunkt i de aktiviteter og indsatser, som *borgeren vurderer* er vigtige, for at bevare et så meningsfuldt og selvstændigt liv som muligt.

Endelig påpeger definitionen, at rehabiliteringen skal baseres på et helhedsorienteret grundlag, hvor hele borgerens situation inddrages dvs. både *fysiske, mentale, sociale samt omgivelsesmæssige forhold*. Indsatserne skal endvidere *koordineres* og være sammenhængende, hvilket for en person med demens er afgørende for at føle sig tryk og inddraget i forløbet. Fagfolk skal også sørge for, at det er de *bedst mulige indsatser*, der iværksættes. Dvs. at de skal være velorienteret om indsatser, der på baggrund af eventuelle undersøgelser og erfaringer er de bedst fungerende. Samtidig skal de foretage en fleksibel og personorienteret vurdering for at

vælge de tiltag og metoder, der fungerer bedst for den enkelte borger.

Rehabiliteringsbegrebet har som grundlag begrebsrammen i ICF (ii), en verdensomspændende klassifikation af helbred og funktionsevne. ICF definerer funktionsevne som et interaktivt og dynamisk samspil mellem kropspens funktioner og anatomi, aktiviteter, deltagelse samt de omgivelsesmæssige og personlige faktorer. Der findes vejledninger i brug af ICF-begrebsramme på Marselisborg-Centrets hjemmeside (iii).

Hverdagsrehabilitering

Begrebet hverdagsrehabilitering (iv) er efterhånden på alles læber i Danmark. Dog ser det ud til, at mange kommuner ikke har målrettet hverdagsrehabiliteringen til personer med demens. Det er ærgerligt, for udenlandske erfaringer viser (v - vi - vii), at det giver god mening, også for personer med demens.

Hverdagsrehabilitering iværksættes typisk, når en borger får problemer med at klare sine daglige gøremål. Rehabiliterende indsatser i borgerens eget miljø har stærke forebyggelsespotentialer især ved en tidlig indsats (viii). Der er mange individuelt betingede elementer, der kan være afgørende for en tryk og aktiv hverdag, f.eks. tilgængelighed ude og inde, livsstil, roller i familien og netværk, personlige

vaner, traditioner og interesser. Hverdagsrehabilitering tager derfor hele tiden udgangspunkt i borgerens egne mål og motivation, og den foregår i dagliglivets konkrete sammenhænge.

Hvad er et "must" ved demensrehabilitering?

Her følger en række korte, men afgørende opmærksomhedspunkter, som fagfolk overordnet skal have for øje, når de deltager i rehabilitering af personer med demenssygdom.

Afhængig af andre personers overblik

En rehabiliteringsproces for personer med en demenssygdom skal tildeles særlig opmærksomhed, fordi personer med demens kan være ude af stand til at erkende konsekvenserne af funktionsnedsættelserne. Derfor kan de ikke udtrykke deres behov, vurdere hvilken indsats, der er nødvendig eller koordinere og sammensætte indsatserne. De kan være fuldstændig afhængige af støtte fra familie og fagfolk.

Kontaktperson, tryghedsskabende tilknytningspunkt

Den enkelte familie og/eller person med mentale funktionsnedsættelser bør have en gennemgående kontaktperson under rehabiliteringsprocessen, da forudsætningen for en effektiv indsats er gensidig tillid, forståelse og indgående kendskab til familiens hverdagsliv og private forhold. Personer

med demens og deres pårørende er ofte pinligt berørt over de svigtende mentale funktioner, som derfor tilsløres for personer, der ikke kender familien. Det bør derfor så tidligt som muligt afklares, hvem der kan fungere som et tryghedsskabende tilknytningspunkt for personen med demens.

Individuelt tilpasset information og instruktion

Information om rehabiliteringsindsatserne skal være specifikt målrettet den enkelte person f.eks. med hensyn til rette tidspunkt, rette omfang og rette form (f.eks. forenkling, gentagelser og brug af fotos). Information og instruktion, evt. afprøvning af hjælpemidler samt indretning af omgivelserne m.m. skal være individuelt tilpasset og f.eks. gerne delt op i små bidder, fordi koncentration og opmærksomhed ofte er nedsat.

Tidlig indsats og i aktuelle omgivelser

Indsatser som f.eks. aktivitetsmuligheder og hjælpemidler til mennesker med mentale funktionsnedsættelser på grund af demens bør introduceres så tidligt som muligt i sygdomsforløbet, så de har ressourcer til at forstå og lære at udnytte indsatsen. Tiltagene skal iværksættes i de konkrete situationer, da personer med mentale funktionsnedsættelser ofte har vanskeligheder med at tænke på et abstrakt plan (f.eks. overføre indlært viden fra et område til et andet). Den fagperson, der står for rehabiliteringen, bør derfor altid kende personens aktuelle situation i det private miljø samt altid afprøve hjælpeforanstaltningerne i de autentiske omgivelser og situationer. Der bør desuden være *kort* tidsmæssig afstand mellem introduktion, træning og igangsætning af indsatsen.

Alle hjælpere m.m. skal kende mål og metoder for rehabiliteringen

En nødvendig forudsætning for succesfulde rehabili-

teringsindsatser for personer med demens er, at omgivelserne er velorienterede og positive, så de kan støtte processen. Alle, der omgås personen med demens, bør derfor have kendskab til rehabiliteringsindsatserne og anvendte fremgangsmåder/metoder f.eks. hjemmets indretning, daglige rutiner, hjælpemidler og tidsplaner, m.m.

Indretning af omgivende faktorer

Det er centralt i rehabiliteringsindsatser for personer med demens, at omgivelserne bliver indrettet i samklang med personens individuelle karaktertræk og ønsker. Modsat mange andre behandlingsformer, hvor der er fokus på at ændre personen, så vedkommende kan klare omgivelsernes krav, så handler rehabilitering inden for demensområdet langt mere om at tilpasse omgivelserne til personens funktions-evne, så vedkommende kan føle sig inkluderet, tryk og få sine aktivitetsbehov dækket.

Sammenhæng med udgangspunkt i borgerens erfaringer

De løsninger, der benyttes, skal harmonere med brugerens viden og erfaringer, samt vaner, livsstil og daglige aktiviteter, dels i forhold til vedkommendes nuværende hverdagsliv, og dels i forhold til eventuelle fremtidige justeringer af indsatserne. Herved kan nye tiltag eller tilpasninger tage udgangspunkt i de metoder og indretninger, der er kendte og som benyttes aktuelt, hvorved de er lettere at indarbejde. De forskellige indsatstyper f.eks. i hjemmet, i aktivitetscentret eller på evt. arbejdsplads bliver herved sammenhængende og forståelige for personen med demens. En sådan gennemført konsekvens og sammenhæng i indsatstyper og –metoder er med til at styrke tryghed, indlæring og funktionsmuligheder.

Opfølgning

Hyppig og regelmæssig kontakt og hjemmebesøg

(follow along) samt en systematiseret opfølgning af rehabiliteringsindsatserne (follow up) er nødvendig, fordi personer med mentale funktionsnedsættelser ofte ikke selv kan fortælle om, hvordan rehabiliteringen fungerer i forhold til hverdagsaktiviteterne, og fordi funktionsniveauet hurtigt kan ændres hos personer med en demenssygdom. Støttefunktioner og kompensationer for de nedsatte mentale funktionen skal hele tiden tilpasses den aktuelle situation eller evt. justeres. I modsat fald kan nogle tidligere effektive indsatser ende op med at blive en stressfaktor.

Målsætning for rehabilitering af personer med demens

Den overordnede målsætning for rehabilitering af personer med demens er, at den pågældende person opnår et så *trygt og meningsfuldt hverdagsliv* som muligt. Dvs. en dagligdag med aktiviteter, der bevarer identitet, roller og fysisk velvære og som sikrer fællesskab med andre mennesker, så vigtige psykologiske behov som f.eks. at høre til, være beskæftiget og føle nærhed og omsorg imødekommes. I bogen "Rehabilitering ved demenssygdom" er der masser af eksempler og henvisninger på rehabiliteringstiltag indenfor aktivitet og deltagelse, kommunikation, omgivelserne og kropsfunktioner, der illustrerer betydningen af rehabilitering af personer med demens.

Faser i rehabiliteringsprocessen

Rehabiliteringsprocessen startes, når der er mistanke om en demenssygdom. Første del af processen vil altid bestå i en afklaring af eventuel sygdom. Rehabiliteringen fortsætter gennem hele sygdomsforløbet, hvor der dog kan være pauser i rehabiliteringen, når der er stationære perioder. Men en person med progredierende demens skal som tidligere nævnt løbende følges, og indsatserne skal vurderes med faste intervaller og justeres, for at sikre at de stadig



er hensigtsmæssige, eller om andre indsatser skal iværksættes. Når sygdommen har nået de sidste faser, vil de rehabiliterende indsatser ofte bestå af velplanlagt omsorg, herunder tilpasset kommunikation, samt styrkelse af kropsoplevelse og sansestimulering.

Rehabiliteringsprocessen har seks trin, som beskrives i det følgende:

1. Fastsættelse af en koordinerende og tryghedsskabende funktion

Der bør være en gennemgående kontaktperson under hele rehabiliteringsprocessen, og rehabiliteringsforløbet skal opbygges og koordineres effektivt, så det bliver meningsfuldt og forståeligt og dermed trygt for personen med demens og vedkommendes pårørende.

2. Analyse af situationen

Formålet med analysen er at finde betydningen af de enkelte opgaver og aktiviteter m.m. i borgerens hverdag, så der kan opnås en større forståelse af hele borgerens situation. I bogen "Rehabilitering ved

demenssygdom" (ix) er der nævnt forslag til modeller, der kan benyttes, som f.eks. ICF-modellen (xi).

3. Vurdering af analysen

Når de indsamlede data er systematiseret i grupper, der har indflydelse på personens kropsfunktioner, hverdagsaktiviteter og deltagelse i samfundslivet, skal vurderingen af analysen foretages, så de for borgeren vigtigste områder/aktiviteter prioriteres højest. Fagspecifikke undersøgelser inddrages, og der fastsættes delmål samt de enkelte indsatsers omfang og tidsforløb. Undersøgelser hos de enkelte fagpersoner eller specialister skal planlægges efter, hvad personen kan klare fysisk og mentalt i samt i en tidsmæssig rækkefølge, der er tilpasset vedkommendes ønsker og hverdagsliv.

4. Udarbejdelse af rehabiliteringsplan

Når alle fagfolk har gennemført deres undersøgelser og givet besked om indsatsernes type og tidsforløb m.m., kan koordinatoren og borgeren i fællesskab udarbejde den endelige rehabiliteringsplan, der dels skal indeholde en tidshorisont for rehabiliteringens samlede målsætning og dels en tidsramme for de enkelte indsatser undervejs. Endelig skal rehabiliteringsplanen angive, hvornår og inden for hvilken tidsramme evaluering af hele rehabiliteringsprocessen finder sted.

5. Iværksættelse og gennemførelse af rehabiliteringsindsatserne

De forskellige faggrupper arbejder sammen med borgeren og koordinatoren med at gennemføre rehabiliteringsplanens delmål, der er fastlagt i overensstemmelse med rehabiliteringens samlede målsætning. Når det skønnes nødvendigt, evalueres hovedmål og delmål sammen med borger og pårørende samt de relevante samarbejdspartnere. Herefter fastsættes evt. nye mål, og nye samarbejdspartnere kan eventuelt indgå i rehabiliteringen undervejs.

6. Opfølgning af rehabiliteringsindsatserne

Når de fastsatte mål for rehabiliteringsindsatsen er nået med det resultat, at hverdagen ser ud til at fungere, stopper rehabiliteringsindsatsen, indtil borgeren og eller familien udtrykker, at de igen har brug for hjælp. Koordinatoren sørger for at have „kontrolaftaler“ med borgeren og dennes familie i de stationære perioder, så der hurtigt kan iværksættes et nyt rehabiliteringsforløb, når behovet opstår.

Analyse af og handleplan for kommunikation

En demenssygdom får altid sociale konsekvenser, da de mentale funktionsnedsættelser har indflydelse på og viser sig i samspillet med andre mennesker. Måltrettet kommunikation i den rehabiliterende indsats kan bidrage til forebyggelse af unødigt forværring i demenssygdommen og kan medvirke til at bevare tryghed og selvværd. En veltilrettelagt kommunikation med den person, der skal rehabiliteres, er desuden en forudsætning for, at rehabiliteringsprocessen medfører de ønskede resultater.

Analyse af kommunikationsfærdigheder er et væsentligt element i den samlede analyse i rehabiliteringsprocessen og omfatter flere af ICF's områder: kropsfunktioner, aktivitet og deltagelse, samt omgivelser og personlighed.

De væsentligste hovedpunkter i analyse af kommunikation omfatter:

- Hvilken personlighedstype? (fx selvstændig / uselvstændig, aktiv/passiv)
- Hvilke ressourcer har borgeren?
- Hvilke funktionstab har borgeren med hensyn til kommunikation?
- Hvordan kan borgerens hverdag forbedres, så behovene for følelsesmæssig tryghed og nære relationer i højere grad tilgodeses?
- Har pårørende og professionelle behov for vejledning eller undervisning om målrettet kommunikation?

- Hvordan skal den professionelle rolle være?

Det er meget individuelt hvilke hensyn, der skal tages, og hvordan målrettet kommunikation ved rehabiliteringsindsatsen kan tilrettelægges. Men det er nødvendigt, at de valgte metoder findes på baggrund af en analyse af kommunikationsevnen og til dels med baggrund i, hvilken fase af sygdomsforløbet personen befinder sig. Borgeren og vedkommendes pårørende bør altid medinddrages i udarbejdelsen af kommunikationshandlingsplanen, også i den tidlige fase af demenssygdommen.

Deltagelse kan forsinke tab af roller, selvværd og identitet

Den internationale klassifikation af funktionsevne og funktionsnedsættelse (ICF) definerer deltagelse som en persons involvering i dagliglivet, dvs. udfyldelse af hverdagens roller (f.eks. forælder, ven, ægtefælle, kollega, samfundsborger m.m.), herunder deltagelse i sociale aktiviteter og i samfundslivet som helhed (xii).

De sociale funktioner er med til at opretholde selvværd, bevare oplevelsen af identitet og personlighed. Netop disse funktioner er sårbare og svækkes ofte hyppigt og hurtigt ved demenssygdommens løbende nedsættelse af de mentale funktioner. Rehabilitering af deltagelsesaspekter bør altid være en del af den rehabiliterende indsats ved demens, da det er påvist, at en demenssygdom allerede i den tidlige fase bevirker, at såvel personen med demens og pårørende har tendens til at være mindre socialt deltagende end tidligere, hvilket giver en negativ påvirkning af livskvalitet og helbred (xiii). Målet med at iværksætte rehabiliterende indsatser vedrørende deltagelse er at forebygge senfølger, som f.eks. tab af roller, selvværd, identitet og meningsfulde aktiviteter, samt yderligere tab af mentale

funktioner, som følge af inaktivitet og manglende stimulation. Sidst men ikke mindst skal det pointeres, at rehabilitering af deltagelsesaktiviteter kan medvirke til at forebygge adfærdsforstyrrelser, der kan fremkomme på grund af personens følelser af afmagt, stress, eksklusion og tab af selvværd.

Kompenserende indsatser i forhold til deltagelse har fokus på personens interpersonelle samspil, socialt liv og medborgerskab, og kan f.eks. omfatte indsatser, der kan støtte personen med at bevare deltagelsesaktiviteterne eller i at finde og etablere en ny balance i relationer, såvel familiemæssige som udadvendte sociale kontakter. Det kan også dreje sig om indsatser rettet mod omgivelserne f.eks. information til naboer, handlende, postbud mm., så de opnår forståelse for, hvordan de undgår mulige negative reaktioner hos personen med demens. Endelig kan indsatser være rettet mod de pårørende og væsentlige kontakter i omgivelserne. De skal måske indlære nye måder at kommunikere på, for at udfylde de kløfter, der kan opstå som følge af de nedsatte mentale funktioner.

I den mail, hvortil dette nyhedsbrev er vedhæftet, findes et link til en beskrivelse af et rehabiliteringsforløb for en borger med demens samt et eksempel på en handleplan ved nedsat kommunikation.

Resultater af et veltilrettelagt rehabiliteringsforløb

En rehabiliteringsindsats ved demenssygdom giver kun gode og relevante resultater, når der er fokus på borgerens og familiens ressourcer, på personens ønsker og hverdagsliv, på kompenserende indsatser, der er i harmoni med de individuelle nedsatte funktioner, samt på ændringer af det omgivende miljø, så dette matcher personens behov og muligheder.

Samlet set kan veltilrettelagt og velgennemført rehabilitering ved demenssygdom betyde:

- Øget livskvalitet ved demens i tidlig og moderat fase, og et roligere forløb i den svære fase
- Øget fokus på personen, aktivitet, deltagelse, målrettet kommunikation og omgivelser
- Et godt grundlag, når pleje og omsorg skal sættes ind
- At indflytning i plejebolig evt. kan blive udsat
- At adfærdsproblemer forebygges
- At tryghed, værdighed og selvbestemmelse opretholdes
- At familiemedlemmer, der hjælper pårørende under en demenssygdom, ikke bliver belastet for meget
- At fagfolks arbejde bliver mere frugtbart og givende ved at se trygge og tilfredse borgere trods demenssygdom

Afslutning

Efter et foredrag om rehabilitering ved demenssygdom sagde en tilhører til indlægsholderen: "Jeg har været meget skeptisk i forhold til, om personer med demens kan indgå i et rehabiliteringsforløb. Nu er jeg ikke i tvivl længere."

Vi håber, at denne artikel kan inspirere og engagere læserne til at udvikle rehabiliteringsforløb af personer med demens, hvilket som nævnt vil forøge livskvaliteten for borgere med demens, gøre medarbejdernes arbejdsliv mere berigende og i sidste ende medføre en ressourcemæssig gevinst for kommunerne (xiv).

Vi glæder os til at se udviklingen i årene, der kommer.

Noter samt omtale af bogen "Rehabilitering ved demenssygdom" på næste side.

i) Jensen L. Møller K. Rahbek J. Johansen JS. Rehabilitering in Denmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: MarselisborgCentret, 2004

ii) WHO. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF). København: Munksgaard Danmark, 2003. (World Health Organization, International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva; 2001)

iii) <http://www.marselisborgcentret.dk/rehabilitering/>

iv) Ergoterapeutforeningen. Hverdagsrehabilitering skaber værdi - Både for borgeren og samfundet. (http://www.etf.dk/fileadmin/bruger_upload/dokumenter/NETVAERK/Andre_netvaerk/Hverdagsrehabilitering/Hverdagsrehab_brochure.pdf) Hentet 1. marts 2012

v) http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@pg/documents/digitalasset/dh_103154.pdf

vi) Gerald Pilkington, CSED lead, Homecare Re-ablement. Putting People First. Transforming Adult Social Care. Prospective Longitudinal Study. Interim Report – 2 of 2. The Organisation and Content of Homecare Re-ablement Services. Department of Health. UK 2009.

vii) Fahey A. The Independence Programs. Silver Chain. Western Australia. Approaching Wellness: National HACC Forum 2008 Christine Regan. www.haccforum08.com.au

viii) <http://www.etf.dk/hverdag/> Hentet januar 2013

ix) Kallehauge J. Stræde M. Jensen L. Rehabilitering ved demenssygdom. Sundhedsmæssige, sociale og omgivel-

sesmæssige indsatser. Munksgaard 2012. . <http://www.gyldendal-akademisk.dk/Books/9788762811157.aspx>

xi) WHO. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF). København: Munksgaard Danmark, 2003. (World Health Organization, International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva; 2001)

xii) WHO. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF). København: Munksgaard Danmark, 2003. (World Health Organization, International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva; 2001) [1:23 og 161-172]

xiii) Sørensen LV. Hverdagsliv og sociale relationer hos hjemmeboende patienter med mild Alzheimers sygdom og deres pårørende: Kvantitative og kvalitative analyser. København: Rigshospitalet, Neurologisk Afd., Hukommelsesklinikken, 2007

xiv) Kallehauge J. Stræde M. Jensen L. Rehabilitering ved demenssygdom. Sundhedsmæssige, sociale og omgivel-
sesmæssige indsatser. Munksgaard 2012. . <http://www.gyldendal-akademisk.dk/Books/9788762811157.aspx>

Rehabilitering ved demenssygdom

Sundhedsmæssige, sociale og omgivel- sesmæssige indsatser

Rehabilitering ved demenssygdom beskriver, hvordan en sådan rehabilitering kan planlægges og gennemføres i en dansk kontekst, og der er fokus på sociale, omgivel-
ses- og sundhedsmæssige indsatser.

Bogens første kapitler beskriver og definerer rehabiliteringsbegrebet og sundheds-
forståelsen inden for ICF. Endvidere gives der en kort gennemgang af den historiske
udvikling af behandlingen af demenssygdomme og den relevante danske lov-
givning inden for demensområdet. De næste kapitler ser på, hvordan rehabilitering
kan foregå ved demenssygdom, hvorefter rehabiliteringsindsatser inden for kommu-
nikation, omgivel-
sesmæssige forhold, kropsfunktioner, aktiviteter og deltagelse be-
skrives. Bogen afsluttes med et kort kapitel
om fremtidsperspektiver.

Ergoterapeut- og fysioterapeutstuderende er bo-
gens hovedmålgruppe, men færdiguddannede
terapeuter og andre faggrupper kan bestemt og-
så have stor gavn af at læse bogen.

**Af Jette Gerner Kallehauge, Mette Stræde
Andersen
og Lilly Jensen**

Kr. 295,00 (vejl.)
288 sider
ISBN 9788762811157

Marketingkoordinator
Nina Jagd Andersen
Tlf.: 3375 5932
nja@munksgaard.dk

Forlagsredaktør
Lotte Murmand
Tlf.: 3375 5923
lm@munksgaard.dk

REHABILITERING VED
**DEMENS
SYGDOM**
Sundhedsmæssige, sociale
og omgivel-
sesmæssige indsatser

Jette Gerner Kallehauge
Mette Stræde Andersen
Lilly Jensen

ERGO
FYS
MUNKS
GAARD