

DemensKoordinatorer i Danmark



Leder



Velkommen til 2018 - hvor en god nyhed er, at den forventede stigning i antallet af borgere med demens nu af flere nedtones, mens flere kommuner forventeligt kan og vil kalde sig demensvenlige i de kommende år. Også velkommen til det år hvor DKDK skal holde det 25. Årskursus. En milepæl der er værd at markere og fejre.

Årskursus 2018

DKDKs bestyrelse indleder som vanligt året med et todages seminar, hvor temaer for Årets nyhedsbreve fastlægges, og hvor bestyrelsen påbegynder planlægningen af Årskurset 2018.

Evalueringerne fra sidste Årskursus og drøftelserne fra generalforsamlingen lægger op til, at bestyrelsen skal foretage nogle valg ift. deltagerantal, målgruppe, udstillerdel og seminarer. Årskurset har gennem alle år været åbent for andre end medlemmer og undervisere på skoler, ledere i kommuner og medarbejdere på f.eks. NVD og i Alzheimerforeningen, samt nøglepersoner og andre på demensområdet har deltaget. Et princip om åbenhed som bestyrelsen hylder, idet vi som demenskoordinatorer og medlem af DKDK har mange samarbejdspartnere. Evalueringerne af det sidste Årskursus giver dog anledning til, at bestyrelsen overvejer, om vi skal nytænke en del af programmet. Vigtigst af alt er, at det faglige niveau fastholdes på det høje niveau, der hidtil har kendetegnet DKDKs årskurser.

At Ældreministeriet har valgt at *uddele* Demensprisen, betyder ikke at DKDK ikke fortsat vil udnævne Årets Demenskoordinator. Så overvej gerne om du har en kollega, der skal indstilles.

Nyhedsinformationen er stor

Et nyt initiativ i Nyhedsbrevet er "Fra medlem til medlem". Bestyrelsen håber, at I som medlemmer her vil dele gode praksishistorier og spændende ideer. Stil også gerne spørgsmål og efterlys input fra kolleger i andre kommuner, hvis I skal i gang med et nyt tiltag og tænker, at andre måske har lavet noget lignende. Vi kan se at *lidt mere end halvdelen* (52 %) i gennemsnit åbner linket til nyhedsbrevet, og at *ca hver femte* (21 %) klikker sig ind på en artikel. Informationsmængden på demensområdet er stor og mange af jer er formodentlig med i flere faglige netværk, abonnerer på NVDs nyhedsbreve, på Sundhedsministeriets elektroniske nyheder og får informationer via Alzheimerforeningen og andre. Set i det perspektiv synes jeg, at det er tilfredsstillende at 52 % af DKDKs medlemmer åbner nyhedsbrevene fra DKDK. Og husk, kom gerne med ideer til temaer eller skribenter også til Facebook

Her ved årets begyndelse har jeg hørt flere kommunalpolitikere udtale sig om deres visioner og planer. Mange har nævnt, at de i de kommende år vil prioritere indsatsen for de borgere, der enten selv har demens eller er i tæt familie med én som har. Også blandt de nyvalgte Ældre-/Seniorråd ved jeg, at omsorgen for borgere med demens og deres pårørende er et prioriteret område. Der er et oplysningsarbejde at løfte for os overfor de nyvalgte politikere og ældre-rådsmedlemmer.

Behov for én videreuddannelse?

Der stilles store krav til os som demenskoordinatorer, krav om viden, evne til vejledning og rådgivning, men også forventninger om deltagelse og engagement i puljeansøgninger, projektbeskrivelse, projektstyring osv. En demenskoordinators funktion er meget bred og varierer fra kommune til kommune. Årskurserne har været fagligt mødested og givet ny viden, men spørgsmålet er, om der er behov for en egentlig videreuddannelse for demenskoordinatorer? Næste over-

vejelse er om det er muligt at udvikle én videreuddannelse, når vi som målgruppe er så bredt sammensat rent uddannelsesmæssigt og rent funktionsmæssigt. Bestyrelsen tog hul på disse overvejelser i 2017 i forbindelse med drøftelser om Demenshandlingsplanen 2025 og fortsætter disse drøftelser på det kommende seminar. Relevante spørgsmål er f.eks.: er der kommet nye opgaver til, er den viden vi har forældet og hvis ja, på hvilke områder, er der behov for kendskab til nye grupper som f.eks. borgere med anden etnisk baggrund end dansk, er der behov for opkvalificering på områder som samarbejde, pædagogik, jura, kommunikations- og relations-faglige temaer og/eller på projektstyring, politikerbetjening og undervisning og endelig: kan behovene dækkes på eksisterende diplomuddannelser. Medlemmer af DKDK har alle en videreuddannelse indenfor demensfaglige emner – spørgsmålet er, om der kan etableres én videreuddannelse og i hvilket regi.

Første nyhedsbrev 2018 skulle have haft fokus på juridiske aspekter i relation til demens, men det har vist sig vanskelig at få artikler ind. Derfor har dette første nummer kun få artikler.

Alle ønskes god arbejdslyst i 2018 og på gensyn til Årskursus d. 12. – 14. september.

Med venlig hilsen
Lone Vasegaard

INDHOLD:

Leder	1
Nyt Sundhedsstyrelsen	2
Magt og afmagt i arbejdet med mennesker med en demenssygdom	4
Demens, venner og demensvenlighed	7
Aktivitetskalender	8

22. årgang
Januar 2018

MEDLEMSBLAD

Nyt fra Sundhedsstyrelsen

Tina Hosbond, specialkonsulent i Enhed for ældre og demens, Sundhedsstyrelsen

Nyt fra styrelsen

Sundhedsstyrelsen arbejder i 2018 med demens i en række initiativer og aktiviteter, som er en del af opfølgningen på Den Nationale Handlingsplan 2025 "Et trygt og værdigt liv med demens". Målgrupperne er ud over mennesker med en demenssygdom også de pårørende og de medarbejdere, der dagligt arbejder med demensområdet. Kommunerne vil som i 2017, også i 2018, kunne søge puljemidler til demensområdet til praksisnært kompetenceløft og til meningsfulde dag- og aflastningstilbud.

Træningspakker

Et af initiativerne i Demenshandlingsplanen 2025 er initiativ 8, der har titlen "Flere og bedre tilbud om fysisk træning og aktivitet."

Initiativet indebærer, at Sundhedsstyrelsen udvikler såkaldte "Træningspakker" målrettet mennesker med demens. Mere konkret arbejdes der på en guide, der kan understøtte kommuner, foreninger og pårørende i at hjælpe mennesker med demens til mere og bedre fysisk træning og aktivitet. Guiden indeholder inspiration og forslag til fysisk træning og aktiviteter samt gode råd til planlægning og udførelse i forskellige hverdagsmiljøer. Guiden forventes at blive stillet til rådighed i hjemmesideformat på www.sst.dk i januar 2018.

Det er konsulentfirmaet Pluss, der i samarbejde med Ældre Sagen og Institut for Idræt og Ernæring (Københavns Universitet) er valgt som leverandør på opgaven.

Som en del af initiativet er der afsat midler til kommunernes arbejde med flere og bedre tilbud om fysisk træning og aktivitet til mennesker med demens. Midlerne udmøntes via bloktilskuddet i henholdsvis 2018 og 2019 (i alt ca. 30 mio. kr.).

I efteråret 2018 vil Sundhedsstyrelsen som opfølgning på guiden invitere kommuner og andre relevante aktører til temadage landet over. Her bliver de foreløbige erfaringer med at implementere guiden drøftet og delt.

Praksisnært kompetenceløft i kommuner og regioner

Sundhedsstyrelsen offentliggør i januar måned den anden runde udmøntning af puljen "Praksisnært kompetenceløft i kommuner og regioner".

Formålet med puljen er dels at understøtte et kompetenceløft i kommuner og regioner dels at sikre en kompetenceudvikling på demensområdet med fokus på anvendelse og forankring af viden og kompetencer i praksis – både kommunalt og regionalt. Puljens målgruppe er de forskellige fagprofessionelle, som beskæftiger sig med de primære indsatsområder, som mennesker med demens er i berøring med og det faglige ledelsesniveau, som kan understøtte, at der sker en reel praksisændring.

Det er ikke muligt at søge om besøg af Demensrejseholdet i den anden og sidste udmøntning af puljen.

Puljen udgør i alt 139 millioner kroner. I 2017 blev der udmeldt 91,5 millioner kroner. Den resterende del af puljen som nu udmeldes, udgør 47,5 millioner kroner. Dette beløb fordeles med tilsagn for 21 mio. kr. i 2018 og 26,5 mio. kr. i 2019.

Ansøgere, der ikke kom i betragtning ved første udmøntning af puljen i 2017, kan søge igen i 2018 til samme eller ny projektidé og er i den forbindelse meget velkomne til at kontakte Sundhedsstyrelsen med henblik på et få feedback på den tidligere ansøgning.

Flere og mere meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre med demens

I starten af februar 2018 offentliggør Sundhedsstyrelsen en ny pulje på demensområdet "Flere og mere meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre med demens".

Puljen skal styrke indsatsen over for pårørende til mennesker med demens ved at sikre en mere ensartet kvalitet i tilbuddene, understøtte tilvejebringelse af meningsfulde tilbud, som er attraktive for den enkelte med demens samt understøtte en større fleksibilitet i tilbuddene, bl.a. med fokus på tilbud om støtte i aftentimerne og i weekenderne.

I puljen er der bl.a. fokus på:

At de pårørende og de demensramte bliver inddraget i udviklingen af tilbuddene, så de i højere grad er tilpasset deres behov og ønsker.

At fleksibiliteten i dag- og aflastningstilbuddene samt tilbuddene om afløsning i hjemmet bl.a. også omfatter behovet for støtte og aflastning i aftentimerne og i weekenderne.

Aflastning af pårørende til yngre mennesker med demens, da de ofte er særligt udfordrede i hverdagen.

Puljen kan søges af kommuner. Der vil blive stillet krav om kommunal medfinansiering. Puljen løber over 2 år og udgør 38 mio. kr.

Puljen bygger videre på erfaringerne fra puljen Aflastning af pårørende til demente i egen bolig, som blev udmøntet i 2016, og der vil som afslutning på denne pulje blive udgivet en erfaringsopsamling i januar 2018, der bl.a. kan inspirere kommuner.

Demens Handleplan

de projekter i den nye pulje. Erfaringsopsamlingen vil kunne hentes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

De to puljer bliver annonceret i Sundhedsstyrelsens nyhedsbrev og opslået på www.sst.dk, under punktet "Puljer og projekter" - [klik her](#).

Pulje om rådgivnings og aktivitetscentre

Kommunerne har i slutningen af oktober fået tilbagemelding på deres ansøgninger til puljen. Der indkom i alt 13 ansøgninger til puljen. Alle ansøgninger blev imødekommet, og ansøgerne fik andel i de 35,5 mio. kr. der i alt blev uddelt. Ansøgningerne omfatter i alt 41 kommuner, 12 organisationer (Alzheimerforeningen, Ældresagen m.fl.), og 5 regionale enheder (fordelt på 4 regioner).

Formålet med rådgivnings- og aktivitetscentre, er at mennesker med demenssygdomme og deres pårørende kan henvende sig og få støtte og rådgivning samt kontakt med lignende og tilbud om sociale og fysiske aktiviteter. Centrene skal derudover have fokus på pårørende- og brugerinddragelse. Centrene rådgivnings- og aktivitetstilbud skal i udgangspunktet tilbydes uden visitation.

Du kan læse mere om projekterne på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, hvor der bl.a. ligger et resume af de enkelte projekter - [læs mere her](#).

Afslutning

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside kan du læse mere om puljerne og bl.a. finde ansøgningsskemaer og vejledninger samt andre bilag, der anvendes i forbindelse med ansøgninger til puljerne.

Du kan læse mere om en række vidensstemaer indenfor demens, der er målrettet fagfolk, som er interesserede i at vide mere om virksomme metoder og indsatser inden for forskellige pleje og omsorgsmetoder. Hold derfor fortsat godt øje med Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Sundhedsstyrelsen ser frem til det fortsatte samarbejde med kommuner, regioner, organisationer og civilsamfundet om at løfte demensindsatsen, til glæde for borgere med demens og deres pårørende.

Sundhedsstyrelsen ønsker alle et godt 2018!



Magt og afmagt i arbejdet med mennesker med en demenssygdom

Henrik Brogaard, cand. psych., Aarhus Universitet

Selvbestemmelse

Når man beder folk forholde sig til ordet "magt", er der mange, der decideret siger, at de synes, det er "et grimt ord". På spørgsmålet om hvordan de bruger den magt de har i kraft af deres position, vil den adspurgte – selv hvis det er ministre, politikere, mediefolk, chefer eller andre med betydningsfulde poster – ofte bagatellisere deres magt. Og tit vil fortsættelsen være, at de jo ikke har søgt eller bruger deres magtbeføjelser "for magtens egen skyld".

Magtanvendelse

Trangen til at tage afstand og rynke på næsen af fænomenet "magt" skyldes jo nok, at de første associationer som ordet fremkalder i vores bevidsthed ikke dufter så godt. Ordet vækker måske en ubevidst dunkel strøm af betydninger såsom; militær magt, våbenmagt, vold og fysisk og psykisk magt, magtmisbrug, diktatorisk magt, magtbegær, krigsmagt o. lign. Alt sammen noget, der lugter lidt af f.eks. egoisme, brutalitet og diverse former for hensynsløshed.

Når man går til NuDansk ordbog for at få en mere præcis definition på fænomenet, ser det knap så slemt ud. Her står der, at ordet "magt" betyder; "det at have position og midler til at bestemme over andre eller til at styre forløb og begivenheder", samt at et typisk synonym er ordet "indflydelse". Det er jo en kende mere neutralt, men til gengæld lægger den abstrakte definition så op til, at vi må åbne vores øjne for, at magtudøvelse finder sted i snart sagt enhver form for menneskeligt samkvem. Det er den erkendelse den danske filosof og teolog K. E. Løgstrup peger på, når han ganske præcist og vittigt skriver;

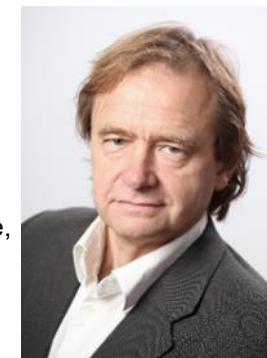
"Det er bedst at være ved, at der er magt i indflydelse og påvirkning. Det understreger, at man skal stå til regnskab for de midler man har gjort brug af og ikke bilde sig ind, at man har carte blanche, når bare man holder sig fra at nikke skaller" (Løgstrup, K. E., 1983, System og Symbol, Gyldendal, s. 15)

Der er altså magt, ganske vist i fortyndet form, i indflydelse og påvirkning. Og så er vi på den, for hvordan slipper vi så for at tilstå, at vi, om vi bryder os om det eller ej, udøver en lille smule magt hele tiden. Fra morgen til aften. Fra fødsel til grav. I alle mulige og umulige sammenhænge.

For Løgstrup er det en helt afgørende erkendelse om menneskelivet, at vi netop ikke kan undslå os; alt hvad vi gør og undlader at gøre, har indflydelse på verdens gang. Og når vi har kontakt og samvær med andre mennesker, påvirker vi dem. Den sandhed får han skrevet smukt og præcist i en anden formulering, som mange omsorgspersoner har stiftet bekendtskab med i tidens løb:

Blå bog:

Henrik Brogaard (HB) er uddannet cand. psych. fra Aarhus Universitet (1992) og konsulent i egen virksomhed – u9vers -siden 2010. HB har arbejdet inden for ældreområdet i mere end 17 år, herunder 11 år som fuldtidsansat psykolog på et stort plejecenter for ældre. HB superviserer, underviser og holder foredrag for både medarbejdere, ledere og pårørende. Se mere på: u9vers.dk



"Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej" (Løgstrup, K. E., 2010/1962, "Den etiske fordring", Gyldendal s. 25)

Dén slags formuleringer kan vel nærmest siges at være en musisk komposition, blot med ord. Et eksempel på at den menneskelige ånd ind imellem fosterer det smukke og det sande på én og samme tid. Citatet egner sig til langvarig eftertanke eller kontemplation. Når man svømmer rundt i ordenes betydning, dykker dybt ned i dem, kan man helt miste vejret; Vi påvirker og er påvirkelige af samværet med andre mennesker. På utallige måder, i alle mulige sammenhænge. I stort og småt. Hele tiden. Uundgåeligt. På godt og ondt. Det er et eksistentielt vilkår, vi ikke kan undslippe.

Når man selvkritisk og utilsløret tænker på egne livsgerninger i lyset af ovennævnte sandhed, må vi vist alle prise os lykkelige for vores mere eller mindre bevidste evne til at feje tingene ind under gulvtæppet. Eller kigge den anden vej, tænke på noget andet, finde på logiske og rationelle bortforklaringer. Om nødvendigt vidtløftige og fantasifulde bortforklaringer. Ja, skønt vi egentlig ikke bryder os om, at vi ikke er herrer i eget hus, men i et ganske betydeligt omfang også er styret og drevet frem af ubevidste psykologiske kræfter, så kan dét jo være en behagelig kendsgerning, når skyldfølelsen over di-

verse misgerninger skal håndteres: "Ja, ja, men jeg vidste jo ikke hvad jeg gjorde og havde gang i. Situationen pressede mig til at ..Jeg tænkte ikke over det før bagefter...."

Og det er jo også så sandt, som det er sagt. Vi er blot mennesker, et avanceret dyr, der delvist bevidste, famler os frem i livet. Lever forlæns og forstår ikke så lidt mere sidenhen. I bakspejlet.

Vi går med andre ord en jævnlig tur i pulterrummet, hvor forklarende og formildende omstændigheder bag vore gerninger og misgerninger er stablet op. Det kan varmt anbefales. Og hvis man tager den skarpe lygte med og lyser ind i sjælerummets dybeste mørke, vil man der se, at afmægtighed og afmagtsfølelser, i utallige størrelser og former, står ophobet fra gulv til loft. For når vi skal forstå bevæggrundene bag menneskers gerninger, støder vi uvægerligt ind i en erkendelse af, hvor stor en rolle følelsen af afmagt spiller i vores tilværelse.

Sådan er det i menneskelivet i almindelighed. Og sådan er det i særdeleshed, når vi beskæftiger os med det menneskeliv, der leves i skyggen af en demenssygdom.

Når demenssygdommen i stigende grad tager magten

En mand, der gennem hele sit liv har beskæftiget sig med litteratur og derfor har ordet i sin magt, kan på få linjer give os en levende beskrivelse af to menneskers dybe sorg og følelse af magtesløshed.

"Jeg græd da jeg blev alene, som jeg ikke har grædt i mange år og ikke har grædt siden. Hele kroppen hikstede og hulkede. Det var, når jeg mærkede efter, mig selv og min egen skæbne jeg græd over. Fik dårlig samvittighed over at det ikke var på Lenes, men på egne vegne jeg græd. Og græd så endnu mere.

En eftermiddag midt i udredningsåret, mens Lene endnu var fuldt bevidst om alt, havde



hun sagt efter en lang pause: - Men et menneske uden hukommelse er jo ikke noget menneske længere.

Og så var der løbet en tåre ned af hendes kind. Hun havde ikke sagt mere. Jeg havde ikke kunnet finde på noget at svare. Ingen trøstende ord kunne jeg komme på."

("Tøsne og Forsytia", Bredsdorff, Thomas, Gyldendal, 2017, p.23)

Sådan skriver Thomas Bredsdorff, professor emeritus i Nordisk Litteratur, i et personligt vidnesbyrd om sine oplevelser som pårørende til et menneske med Alzheimer demens. Først om sin egen reaktion efter at han og ægtefællen på hospitalet er blevet præsenteret for demensdiagnosen. Derefter om ægtefællens hjertegribende forestilling om sin egen fremtid.

"Men et menneske uden hukommelse er jo ikke noget menneske længere", siger Lene. I en frysende klar erkendelse af, hvilken sygdom hun har pådraget sig. I en levende illustration af et menneskes dybe afmagtsfølelse.

I Nudansk ordbog lyder den abstrakte definition af ordet "afmagt" mere lidenskabsløst; *"erkendelse af ikke at kunne stille noget op, fx ikke kunne ændre tingenes tilstand eller afværge en ubehagelig udvikling"*. Lene véd, hun ikke kan stille noget op. Hun ved, hun ikke kan ændre tingenes tilstand. Hun har allerede oplevet en manglende kontrol over sig selv og det hun foretager sig. Hun er ved at miste sin magt over tingene. Og hun ved inderst inde, at det bliver værre.

Mennesket skiller sig ud fra de andre dyr på planeten Jorden i kraft af sin ånd, sin sjæl eller sin avancerede psyke. Når psykens materielle grundlag, hjernen og dens milliarder af nervecelle-forbindelser, bliver alvorlig ramt af en progredierende og uafvendelig sygdom som fx Alzheimer, bliver menneskets åndsevner, psykiske funktionsevner og sjæleliv langsomt reduceret. Det mister evnen til at klare dagligdagens opgaver og kende tingene i verden. Personen kan ende med, når det er værst, at have vanskeligt ved at genkende sine nærmeste og husker måske kun kortvarigt og sporadisk sit eget liv. Sig selv.

Kun ved at lytte opmærksomt og frygtløst til de momentvis klare udsagn mennesker med demens kommer med, kan vi gøre os forhåbninger om at forstå, hvilken dyb og gennemgribende følelse af magtesløshed de oplever. I glimt. Måske. For er det overhovedet muligt at forstå, hvordan det må være at ens åndsevner, selve grundlaget for det at leve som et frit menneske langsomt eroderer, forsvinder?

Når vi lytter og forsøger at leve os ind i den syges livsverden, forstår vi, at følelsen af magtesløshed på forskellig måde er tilstede i snart sagt alt, hvad den syge person siger og gør. I små doser. I fortyndet form. I tildækket form. Som et element i et samlet billede. Som en skjult kraft og bevæggrund. Eller som en åbenlys, overvældende, dominerende, tyngende og altfortærende følelse.

Som en mørk og usynlig kraft er afmagten altid til stede i den syge persons og de pårø-

rendes indre univers.

Når social- og sundhedsarbejderen kontinuerligt er opmærksom herpå, er en vigtig brik i bestræbelsen på at komme til klarhed faldet på plads. Det gælder ikke mindst, når den demensramte person er udadreagerende - i sin afmagt bruger fysisk magt. Og når man i sin egen afmagt tilskyndes til at bruge magt.

Den usynlige påvirkning

Når vi ihukommer Løgstrups ord om, at vi i samværet med et andet menneske altid holder noget af dets liv i vores hænder, samt at der er en sjat magt i enhver form for indflydelse og påvirkning, kan vi som social- og sundhedsarbejdere nemt konstatere, at vi bruger magt i arbejdet med mennesker med en demenssygdom. Der er forskel på arten og mængden af sukker i et æble og en liter cola, men der er sukker i begge sager og den form for påvirkning som i dagligdagen f.eks. ytrer sig i brug af listig overtalelse, pres, bevidste afledninger, hvide løgne og lignende er brug af magt.

"Gudskelov", fristes man næsten til at sige, "er det som hovedregel ud fra ønsket om at gøre noget godt for det andet menneske, at milde former for tvang og magt udøves". Kan nogen f.eks. have noget imod, at en frontmedarbejder manipulerer, fortæller en røverhistorie, afleder eller hiver en lille hvid nødløgn op af hatten, hvis den skrupforvirrede og alt andet end trafiksikre person med en demenssygdom er på vej ud på en tæt trafikeret vej? For hvad er alternativet; brug af (fysisk) magt i juridisk forstand eller bare lade stå til?

"Næh", vil enhver ædruelig person med kendskab til praksis umiddelbart svare, "i den virkelige verden står vi ofte i et dilemma og skal vælge den mindst ringe handling – og nogle gange skal valget endda træffes hurtigt, her og nu".

Men ligeså vigtigt det umiddelbare svar er, ligeså vigtigt er det, at mange social- og sundhedsarbejdere netop pga. deres veludviklede sans for magt og afmagt ved nærmere eftertanke vil svare; *"Øhh, og jo, jeg har faktisk noget imod at bruge "listig overtalelse, pres, bevidste afledninger, hvide løgne og lignende"! Det giver mig stedse en større eller mindre snert af etisk ubehag at bruge den slags metoder"*. Til den slags udtalelser kan vi bare tage hatten af og i fællesskab konkludere, at menneskelivet er så kompliceret, at der er nogle former for ubehag, man nødig vil undvære.

I arbejdet med mennesker med demenssygdomme og deres pårørende, er det nødvendigt, at der er tid og plads til faglig eftertanke, herunder aldrig afsluttelige etiske refleksioner. Psykologisk refleksion over, hvordan arbejdet påvirker ens eget sjæleliv, er en af grundpillerne i det avancerede, moderne og progressive omsorgsarbejde, thi det vigtigste arbejdsredskab er jo os selv. Nærmere bestemt rørelserne og bevægelserne i den bevidsthedsstrøm, der styrer enhver persons handlinger. Selvrefleksion er kompetenceudvikling!

Og når man har åbnet døren til et rum med systematiske psykologiske og etiske refleksioner over arbejdet, i.e. supervision, så vil behovet for omsorg for omsorgsgiveren naturligvis straks vise sig. "Naturligvis", for er det ikke indlysende, at social- og sundhedsmedarbejdere ind imellem bliver emotionelt overbelastet i deres arbejde? De er i nærkontakt med mennesker, der oplever dybtgående tragedier, sorg, fortvivelse, angst, ulykkelighed, psykiske kriser og forskellige grader af magtesløshed. Og enhver ved jo, at det lyttende nærvær medfører, at det andet menneskes lidelse registreres i ens eget sjæleliv. I nærværet med den nødlidende forekommer der en transport af smerteligt indhold. Det er empatiens byrde. Og den er det godt at dele med andre, få styr på, tynde ud i, sætte ord på ...

En særlig udfordring består i, at social- og sundhedsarbejderen i arbejdet med tragiske livsskæbner tillige oplever sin egen magtesløshed som problemløser og hjælper. Det sker jævnlige. Det er uundgåeligt! Selv Jesus, Buddha og Muhammed ville støde ind i magtesløsheden, hvis de skulle forville sig ind i arbejdet med mennesker med en demenssygdom. Og vi vil jo, som mennesker og som fagpersoner, gerne lykkes, have kontrol over situationen, klare os, slå til, løse opgaven. Og det kan vi ikke altid, men hvis vi forstår – ved at snakke åbent med hinanden - at det er et vilkår for enhver, så bliver det nemmere at håndtere.

"Tragedier, sorg, fortvivelse og magtesløshed – hvorfor er det nu lige jeg har valgt at arbejde indenfor demensområdet?", har mange social- og sundhedsmedarbejdere ind imellem spurgt sig selv og andre. Det spørgsmål er der mange gode svar på og to af de vigtigste ligger lige for: For det første er du med til at give en hjælpende hånd til nødlidende mennesker, der er skubbet helt ud til kanten af den menneskelige eksistens. Du er hver eneste dag med til at reducere lidelsen og gøre livet lidt bedre, nemmere og mere overskueligt for sygdomsramte og deres pårørende. Det er et meningsfuldt, ros-værdigt og beundringsværdigt arbejde, som du har grund til at være stolt af!

Dernæst, midt på slagmarken, hvor den sygdomsramte, den pårørende og medarbejderen ind imellem mærker hver deres form for afmagt, opdager man, at magtesløsheden aldrig er total. Få former for arbejde giver større lejlighed til at konstatere, at menneskets modstandskraft og vilje til positiv livsudfoldelse er en mægtig størrelse. Det bevidner man i de lyse og muntre øjeblikke i samarbejdet og samværet med mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. Det er aldrig helt mørkt. Som den for nyligt afdøde sanger og poet Leonard Cohen skrev; "There is a crack in everything. That's how the light gets in"

Som social- og sundhedsarbejder indenfor demensområdet finder du hver eneste dag sprækkerne i mørket og det er der, du træder ind. Det nytter. Du er en godgørende magt. Tak for det.

Demens, venner og demensvenlighed

Birgitte Vølund, landsformand for Alzheimerforeningen

Hvem eller hvad er man ven med som Demensven og som demensvenligt samfund?

Der siges og skrives meget om demens i denne tid. I Alzheimerforeningen er vi, i følge sagens natur, en aktiv, endog med et moderne udtryk, en *proaktiv* spiller på den bane. Det er vi som forening sat i verden for. Det er vores kernemission, at kæmpe for at skabe gode og værdige livsvilkår for personer med demens og deres nærtstående. Derfor har Alzheimerforeningen bl.a. taget initiativ til en dansk udgave af det internationalt anerkendte koncept, Demensvenner og udviklet det til en dansk Demensven-kampagne – en oplysningskampagne, der med stor succes spreder sig i hele Danmark. Det er en kampagne, der først og fremmest handler om skabe viden om demens i befolkningen. Større viden om demens i civilsamfundet hjælper til større åbenhed om demenssygdomme og om at se personen *bag* sygdommen i stedet for blot at se sygdommen. Dermed styrker det muligheden for at leve et godt liv på trods af en demenssygdom.

Nu er der røster, som fx Ensomme Gamles Værns direktør, Christine E. Swane, der problematiserer ordene *Demensven* og *demensvenligt* og advarer om, at disse snarere virker stigmatiserende og tabuiserende for personer med demens end hjælpsomme og aftabuiserende. Spørgsmålet bliver stillet, om man kan/ skal være ven med en sygdom? Om det, med Demensven som betegnelse, kan blive sygdommen man ser og ikke personen, og at man dermed skaber mere afstand og mere isolation?

Mere eller mindre tabuisering?

Det danske sprog kan man mene meget om i forhold til nuancering og diversitet af det ordforråd, vi anvender til at italesætte vores hverdag og vores liv på. Hvis man kender Alzheimerforeningens Demensvenkampagne, som den er omtalt på hjem-



mesiden, demensven.dk, og i alt materialet, der er udviklet til kampagnen, så står det lysende klart, at det netop handler om at se personen bag sygdommen. Det handler lige præcis om at afmystificere og aftabuisere og give mulighed for at inkludere personer med demens og deres nærtstående, fordi omgivelserne igennem kampagnen får mere viden om, hvad demens er.

Sammensætningen af ordene *Demens* og *ven / venlig* er faktisk helt parallel med brugen af ord som fx *allergivenlig* eller *handicapvenlig*. Ingen vil vel mene, at det er problematisk at være handicapvenlig – at det er stigmatiserende eller tabuiserende – snarere tværtimod – udtrykkene signalerer åbenhed, inklusion og imødekommenhed - plads til alle. Præcis ligesom *Demensven* og *demensvenligt samfund* eller *demensvenlig kommune*, *demensvenligt hotel*, *demensvenligt supermarked* eller *kulturhus* og meget mere *demensvenligt* gør det. At problematisere Demensven medfører, som jeg ser det, kun det modsatte af Christine Swanes gode hensigt - nemlig at det bliver farligt og tabuiserende i sig selv at tale om demens af angst for at udtrykke sig politisk "ukorrekt".

Demensvenner skaber større åbenhed

Jeg vil yderligere anføre, at så længe vi ikke har en kur og kan kæmpe imod demenssygdommene med helbredende effekt, så er en person med demens faktisk nødt til at gøre sig til ven med sin sygdom, for at leve et godt liv trods hverdagens udfordringer med demenssygdom. Og jo flere Demensvenner der støtter op om personen, jo større er muligheden for netop at leve et godt liv med demens. Da den Nationale handlingsplan for demens i januar, 2017 blev lanceret i Landstingssalen på Christiansborg sagde Kaj Nielsen, ægtefælle til hustru, der har demens, fra talerstolen følgende:

"Når vennerne trækker sig og glider væk, så er jeg rigtig glad for at have Demensvenner".

Så hvad er der egentlig i vejen med at finde 100.000 Demensvenner, som er Alzheimerforeningens mål for kampagnen, og kalde dem for præcis det de er, Demensvenner? De er venner, der netop ser personen bag sygdommen og de er venner, der netop ikke trækker sig eller har berøringsangst. Det kalder jeg en stor sejr for åbenhed, inklusion og aftabuisering og rigtig glædeligt for Danmark som et veloplyst og forhåbentligt demensvenligt land. Der er brug for *Demensvenner*. De vil bidrage til at gøre livet lettere at leve for personer med demens og deres kære.



Foto: Alzheimerforeningen

Fra medlem til medlem

Går du rundt med en god historie fra din daglige praksis – det kan være noget der lykkes, noget du erfarer, nye spændende idéer, eller måske du i din daglige praksis kan bruge input og inspiration fra andre kommuner – så vil DKDK gerne dele din historie med medlemmerne her i nyhedsbrevet.

Indsend din historie til os:

Tine Johansen

mail: tijo01@ok-fonden.dk

Anne Ellemand

mail: akel@gentofte.dk



DKDK aktivitetskalender

14. marts

Møde DKDKs bestyrelse og regionsrepræsentanter, Odense

12. april

Bestyrelsesmøde, Odense

24 maj

Bestyrelsesmøde, København

12. - 14. september 2018

DKDKs Årskursus, Hotel Nyborg Strand

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. 2665 2839
l_vasegaard@hotmail.com

Næstformand

Gitte Kirkegaard
Tlf.: 2371 7687
ggki@haderslev.dk

Se øvrige bestyrelsesmedlemmer og regionsrepræsentanter på
www.demens-dk.dk

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Ansvarshavende redaktører

Tine Johansen
Anne Ellemand

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Jeanette Frandsen

Næste nummer udkommer:
Maj 2018

