

Tak for det 25. Årskursus

Leder



Tak til alle jer – medlemmer og ikke-medlemmer - der deltog i DKDK's 25. Årskursus.

Vi var i alt 77 kommuner repræsenteret, samt deltagere fra Island, Færøerne og Grønland. Vi var mange – i alt 389, heraf 229 medlemmer og 160 ikke-medlemmer, samt standpersonale fra 38 udstillingsstande.

Bestyrelsen ser hvert år frem til at skulle mødes med så mange engagerede kolleger fra alle dele af landet. Vi oplever at have tid til både at blive inspireret af de forskellige oplægsholdere og udstillere samt af kolleger, der på forskellig vis arbejder med mennesker, der har en demenssygdom og deres familier. Bestyrelsen er glad for, at evalueringen af Årskurset igen i år viser, at langt hovedparten af deltagerne er tilfredse og har fået stort udbytte af dagene.

Hermed udsendes konferencerapporten, skrevet af sekretariat, bestyrelse og enkelte regionsrepræsentanter. Vi håber, at de af jer, der ikke deltog i Årskurset, gennem konferencerapporten får et indblik i såvel hovedoplæg som seminarers indhold.

Bestyrelsen var ikke i tvivl om, at det var værd at markere og fejre, at DKDK i 2018 holdt det 25. Årskursus. Så alle sejl blev sat til med tre retters menu, ekstra vin, festtale, udnævnelse af æresmedlemmer og dyrere underholdning end ellers.

Flere af evalueringerne viser imidlertid, at der gennem aftenen var for stort fokus på DKDK's tidlige historie, på den oprindelige uddannelse til demenskoordinator og ikke på de nyere uddannelser som f.eks. diplomuddannelsen. Nogle har givet udtryk for, at de oplevede at være med til en lukket fest, og det var slet ikke meningen.

Bestyrelsen har i hverdagen fokus på fremtiden og på, hvordan DKDK bedst muligt kan være med til at præge udviklingen på demensområdet. Bestyrelsen er med i diverse arbejds- og følgegrupper, som udløber af demenshandlingsplanen, med i Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark og flere andre projekter og initiativer.

Der sker rigtig meget, ikke kun centralt, men i mange kommuner qua demenshandlingsplanen. I regionerne arbejdes der f.eks. med at tilrettelægge udredningen, så den alle steder lever op til de krav handlingsplanen stiller.

Magtanvendelsesreglerne er revideret og mangler nu

den endelige politiske godkendelse, Sundhedsstyrelsen etablerer et Værdighedsrejsehold, så der er stor aktivitet på mange niveauer. Ny medicin afprøves og håbet er, at det lykkes at finde den helbredende kur, som ønskes af alle.

DKDK's bestyrelse har som altid øje for, hvad DKDK kan gøre for at demenskoordinatorer er synlige og tænkes med, hvor det er muligt.

På generalforsamlingen 2018 blev jeg genvalgt som formand for en toårig periode – tak for det! Jeg er meget ydmyg over for opgaven og skylder stor tak til den øvrige bestyrelse og medarbejdere i sekretariatet for den store hjælp og opbakning, jeg får derfra.

Jannie Sternberg blev valgt som 2. suppleant.

Du kan læse bestyrelseslisten [her](#) og referat fra generalforsamlingen [her](#).

Rolf Bang Olsen afgik d. 5. oktober ved døden efter kort tids sygdom. Rolf har i mange år arbejdet som gerontopsykiater og havde demenssygdomme som en af sine hovedinteresser. Han var en af initiativtagerne til en uddannelse for demenskoordinatorer og til stiftelsen af DKDK. Rolf har været æresmedlem af DKDK siden 2013, og har været en stor ressource for bestyrelsen, hvor han har bidraget med sin store viden og erfaring på området. Æret være Rolfs minde.

Hvordan hjælper demenskoordinatoren nænsomt og etisk korrekt andre medarbejdere videre?

Mads Hermansen, professor, dr. pæd.

En væsentlig opgave for mange demenskoordinatore er at støtte frontpersonalet i deres arbejde, og det er næsten lige så svært, som det er at være plejer for mennesker med demens, indleder Mads Hermansen. I sit oplæg kommer han ind på hvordan vi rammesætter refleksion, hvordan vi får andre til at lære af deres egne fejl, hvordan vi giver faglig vejledning og om erfaringer ift. at flytte os selv og andre gennem faglig vejledning, refleksion og kollegial supervision. Formålet er at begrundede en praksis for, hvordan videnspersoner kan arbejde med facilitering af praktisk og personlig læring sammen med plejepersonale, som har opgaver med borgere med en demenssygdom. Det skal vi kunne gøre, uden det bliver en konflikt. Forudsætningen for, at vi kan blive dygtige er, at vi forholder os til vores fejl. Hvis vi forholder os til fejl, reflekterer over dem og gør noget ved dem, så er fejl al lærings mor.

Plejesektoren bliver ofte udsat for kritik, og ofte er denne kritik berettiget. At hjælpe nogen, som bliver skældt ud, er en kunst i sig selv, siger Mads Hermansen.

Udfordringer i forhold til læring

Læring er, når nogen lægger noget nyt til noget gammelt eller forandrer noget gammelt, og det giver mening. En udfordring er, at ingen for alvor følger gode råd. Der er altid mange gode grunde til ikke at følge et godt råd. Det betyder ikke, at vi skal afstå fra at give gode råd, men vi skal først give det, hvis vi bliver spurgt. Desuden skal vi ikke give et godt råd umiddelbart, men gerne gå hen over et par spørgsmål, inden vi nødtvunget giver det.

Det er svært at ændre på indgroede vaner. Frontpersonalet har en lang række vaner fra deres liv og deres faglige skole. Dertil kommer, at det er svært at ændre på den organisationskultur, der findes på f.eks. et plejehjem.

En anden hindring for læring er sårbarhed og usikkerhed hos personalegrupper. Sårbarhed hos os selv og andre er altid større, end vi forestiller os. Hvis vi tror, at dem, vi har en læringsopgave over for, ikke er sårbare, har vi begået en stor fejl, understreger Mads Hermansen. Modstand mod læring er i virkeligheden ofte udtryk for selvbeskyttelse over for noget, man ikke tror, at man kan magte at lære. Mads Hermansen opfordrer til at holde fast i, at vi har lov til at være sårbare - vi skal mærke den sårbarhed, når vi synes, at arbejdet er vanskeligt -, og at dem vi har en udviklingsopgave i forhold til også er sårbare.

Sidst men ikke mindst er der den udfordring, at plejekulturen ikke er en refleksionskultur, men en praksiskultur.



Opgaven som vejleder

Opgaven for os er at hjælpe medarbejderen til at komme til sig selv i en fortolkning af en fortolkning af, hvad opgaven er. Det lyder indviklet, men når vi kommunikerer med andre, hører de en fortolkning af det, som bliver sagt. Vi forstår derfor aldrig det samme på to sider af en kommunikation. Vi forstår og taler om noget forskelligt og i bedste fald, kan vi over tid forhandle os frem til, hvad det er, vi mener. Det er den opgave, vi har over for dem, som vi skal være vejledere for, nemlig at hjælpe dem til at fortolke det, der sker i vores fælles udveksling, påpeger Mads Hermansen.

Den anden del af opgaven er at skabe læringsrum. De er altid sociale, for ellers foregår der ingen læring. At skabe læringsrum handler om at skabe et refleksivt rum for eftertænksomhed, erfaringsudveksling og et rum for associative markvandringer. Læring handler om at udfordre sig på noget, man ikke kan eller noget, som er gået galt. Når vi forholder os til det, så kan det skubbe til vores sårbarhed. Det er derfor vigtigt at være i et socialt trykt rum, hvor man kan holde ud at forholde sig til sine fejl. Vi skal hjælpe dem, vi har en opgave over for med at reflektere over egen praksis.

Udfordringer og muligheder

Udfordringen er at undgå at instrumentalisere og tingsliggøre, som især er en stor udfordring på demensområdet. Demensramte mennesker reagerer ikke på samme måde som ikke-demensramte i kognitiv og emotionel forstand. Her mener Mads Hermansen, at vi for nemheds skyld godt kan komme til at tingsliggøre mennesker med demens eller bruge dem som instrumenter til vores egen selvopretholdelse. Det er en af de helt store etiske udfordringer: Plejepersonalet er udsat for enormt slid og potentiel sårbarhed, og i afmagt og selvbeskyttelse kan de komme til at tingsliggøre beboerne på plejehjemmet.

En anden udfordring er, at plejepersonalet ofte er uuddannet eller har korte uddannelser. Når de skal reflektere over egen praksis, har de ikke gode faglige begreber, der kan være med til at fokusere på hvilke måder, man kan løse opgaver.

Hvordan gør man?

Ved læringsledelse skal der være klare spilleregler for, hvordan vi arbejder. Rammesætningen om den måde vi arbejder på, f.eks. den måde vi laver refleksionsgrupper og vejledning på, skal på forhånd være tydelig og klart defineret. Medarbejderne skal have en klar forståelse for;

- hvad formålet er med det vi gør,
- hvordan vi kommer til at udfolde det,
- hvad der forventes af dem,
- og hvordan vi evaluerer på det.

Rammesætningen sikrer, at medarbejderne føler sig trygge og derved kan sætte forsvarsmekanismerne på standby.

Man skal have en lydhør og empatisk forhandling med deltagerne om måder, man arbejder på, historier om det man gør samt om formål og etik – det er en del af at være klar på sin rammesætning. Hvis vi er klare på rammesætningen og vi er lydhøre, så er vi kompetente demensvejledere, fastslår Mads Hermansen.

Mads Hermansen har udviklet en trefaset model til at arbejde med læringsledelse, som han kalder de tre F'er: Forforståelsesfortykningsfase, fordybelsesfase og feedback. I forforståelsesfortykningsfasen møder man medarbejderne, som oplever udfordringer. Man drøfter undersøgende, hvilke udfordringer der er og bringer ens egen faglighed i spil. Når man sammen er kommet frem til en mulig løsning, aftales det, hvad medarbejderne skal øve sig på ud fra en fælles forståelsesplatform, som man er nået frem til - fordybelsesfasen. På et evalueringsmøde følges op på, hvordan det er gået (Feedback). Hvis medarbejderne stadig oplever udfordringer, udvikler evalueringsmødet sig til et nyt forforståelsesfortykningsmøde om det, der stadig ikke fungerer. Man etablerer en ny fordybelsesfase, hvor medarbejderne igen afprøver med henblik på, at der planlægges et nyt evalueringsmøde. Det bliver en spiralkæde, der kommer til at udfolde praksis som demenskoordinator ind i en fortløbende refleksion over udfordringer der er, målsætning og praksissætning af dem.

Når vi arbejder med den trefasede model, skal vi tage udgangspunkt i og arbejde med plottet i deltagernes fortælling. Vi mennesker søger altid at skabe mening i ting – det er vores plot. Vi skal identificere plottet. Hvad er det for en forståelse, medarbejderne har, af den opgave de skal løse? Vi skal interviewe ind i medarbejdernes meningsunivers af, hvad det er, de gør og hvorfor de gør det. Hvis vi gør det lydhørt, så får vi ofte me-

get forærende om, hvor deres praksis "går i stykker", pointerer Mads Hermansen.

Historiens rolle

Vi skal lære at mestre læringens paradoks: Hold fingrene væk og vær dybt imponeret på de rette tidspunkter! Det kan være destruktivt at give gode råd – men det gør vi, fordi vi ikke kan lade være. Vi skal tøve og i stedet lade medarbejderne selv være med til at identificere problemstillingen og finde løsningen herpå. De skal selv fortælle hvilken praksis, de er ved at øve sig i, for først der bliver til historier.

Historier har en tidsorden og et plot. Historier, om det vi gør, er platformen for arbejdet, idet de:

- Skaber mening
- Skaber klarhed over de nye muligheder
- Hjælper os til at komme til rette med vores liv
- Forbinder os med kanon
- Hjælper os følelsesmæssigt til at gennemleve det svære
- Hjælper os til at skabe den retvisende institution

Det, vi gør, er styret af vaner – også kaldet scripts. Vi gør ting automatisk i et handlingsforløb over tid, fordi der er mening med det. Det er sådan en trænet professionel plejehjemsassistent gør sit arbejde. Scriptet kan ændres, men det er svært, understreger Mads Hermansen. Det kan ændres i praksis efter instruktion eller ved at fortælle historier.

Det handler om at fortælle sig frem til en ny mening, som bliver den forpligtelse, man skal prøve at realisere i fordybelsesfasen. I historiefortællingerne identificeres etiske guidelines, som man forpligter sig på. Brug professionsidentiteten, som handler om de måder, man gør ting på og hvor etikken ligger. Professionsfortællingen er ens fortælling om, hvorpå man kan blive den bedste plejehjemsassistent. Det er den, man fejler med, men den giver os også ret til at få identitet til være gode nok på trods at man laver fejl – så længe vi arbejder på at eliminere dem. Vi kan aldrig blive fejlfri, men vi gør det så godt og så refleksivt som vi kan, slutter Mads Hermansen.

Tæller vi det, der tæller?

Lene Tanggaard Pedersen, professor, Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet



Lene Tanggaard indleder oplægget med at give eksempler på situationer i hverdagen, hvor kvantificering og målinger upåagtet indgår; det kan være, når vi måler, hvor mange skridt vi tager i løbet af en dag, eller når vi giver en smiley i en butik for en service-medarbejders mere eller mindre veludførte arbejde. Eksemplerne viser, at vi er begyndt at betragte kvantificeringen af alting som noget helt naturligt, og vi glemmer at sætte spørgsmålstejn ved, hvorfor vi måler, det vi måler, og hvad det kan bruges til.

Problemet er, at vi tæller det, der *kan* tælles, hvilket dermed får værdi. Desværre er det måske slet ikke hensigtsmæssigt, at det er dér, fokus er. Lene Tanggaard siger: "Vi ved, at grisen ikke bliver tungere af at blive vejlet – det er den gode kost, der gør udslaget". Hun mener, at måling, dokumentation og evidens kan ses som en søgen efter sikkerhed i en usikker verden og som en måde at reducere kompleksitet. Det er en snæver forestilling om evaluering, hvor tal er det eneste svar, der gælder. Det er blevet svært at bruge et fagligt standpunkt eller en værdimæssig ramme som begrundelse længere, i stedet henviser vi til undersøgelser med klare effektmål. Tendensen er, at vægten forskydes mod sikkerheds- og kontrolprocedurer. Sat på spidsen er tendensen farlig i et demokrati, hvor præmissen er, at vi skal diskutere, hvorfor vi gør, som vi gør.

Når virkeligheden tilpasses for at skabe gode målinger

Nye rapporter og analyser fremhæver, at målstyring i den offentlige sektor ikke har haft den ønskede effekt og måske endda har haft negative konsekvenser i

forhold til effektivitet og økonomi. Eksempelvis viser en rapport fra KORA, at incitamentsstrukturen i målstyringen kan føre til en nedprioritering af de svage borgere. Man plukker med andre ord de lavest hængende frugter og lader de måske vigtigere men mere vanskeligt tilgængelige frugter hænge. Læs rapporten fra KURA [her](#).

Lene Tanggaard kommer med eksempler på, hvordan arbejde tilrettelægges, sådan at det af målinger fremgår, at arbejdet er lykkedes: Ved sammenligning af folkeskolens afgangsprøver er der markante forskelle på karaktergennemsnittene på forskellige skoler. Adspurgte til et dårligt karaktergennemsnit svarer en skoleleder, at han har valgt at lade alle sine elever – også dem som ikke bestod – gå op til prøven. Ved nogle af de andre skoler i sammenligningen, er elever blevet sorteret fra på forhånd, og karaktergennemsnittet er derved højere. Et andet eksempel er

“.....”
“**”Styr målingerne mere,
end de styrer jer”.**”
“.....”

fra en byggesagsafdeling i en kommune. Her skabte et krav om målopfyldelse en ophobning af sager; for at nå målet om et bestemt antal sagsbehandlinger, blev de lette sager opprioriteret, hvorved andre sager måtte vente i urimeligt lang tid.

Andre konsekvenser

En anden ulempe er, at konstant evaluering kan være et spild af ressourcer, hvis evalueringerne ikke bliver brugt fremadrettet til at lave justeringer – og det gør de ofte ikke. Desuden kan målinger have negative personlige konsekvenser for den enkelte medarbejder: Hvordan er det som medarbejder at blive målt og vejlet hele tiden? Udvikling af stress handler bl.a. for den enkelte om at blive mødt skævt ift.,

hvordan man oplever sig selv som faglig medarbejder og person i det hele taget. Lene Tanggaard fortæller, hvordan målinger og evalueringer af medarbejdere i flere store organisationer ligefrem bliver betragtet som tidsspilde og kontraproduktivt, hvorfor flere organisationer er gået væk fra intense målinger.

Kan man styre uden at måle?

Lene Tanggaard mener, at vi sagtens kan styre uden at måle; det er en illusion at tro, at vi altid kan måle et konkret udbytte af en indsats. Nogle gange overgår vi fortællingen om kontrol, en fortælling som ikke altid svarer til, hvordan vores liv er – mange præmisser er på forhånd lagt til rette, og der er dermed grænser for, hvad vi selv kan styre og kontrollere. Det er en ekstrem udfordring for det moderne menneske at acceptere, at vi ikke kan styre alt. Hvis vi endelig skal måle, er det afgørende på forhånd at gøre sig overvejelser om, hvilke mål og hvorfor de netop er gode mål – de skal jo svare til organisationens værdisæt. Komplekse problemstillinger kræver, at vi undersøger dem med komplekse redskaber.

Lene Tanggaards råd til deltagerne på Årskurset er at overveje på hvilke måder ydre, nødvendige krav til styring og kontrol kan transformeres til kreativ nytænkning: "Styr målingerne mere, end de styrer jer".

Overvejelser ved måling

- Hvorfor måler I?
- Hvilke gode argumenter er der for, at I gør det?
- Hvilke er der for, at I ikke gør det?
- Lad vær at tro, at målinger er eksakt videnskab
- Styrer målingerne jer – eller styrer I målingerne?
- Hvad bruger I målingerne til? Bringer det jer fremad?
- Hvad gør I med det, I ikke kan måle? Hvordan får I øje på det og tillagt det værdi?
- Har I drøftet, hvad medarbejderne oplever som relevante målepunkter – og hvad ikke?
- Resultatet af en måling er ikke et svar men et nyt spørgsmål – er der plads og tid til, at de ansatte kan reflektere over, hvad tallet er et udtryk for, inden der igangsættes handlinger?

Find slides fra Lene Tanggaards oplæg [her](#)



Hvad skal demenskoordinatoren kunne for at skabe værdi?

Andreas Granhof Juhl, erhvervpsykolog, cand. psych., adjungeret lektor, Aarhus Universitet



Andreas Granhof Juhl har forsket i, hvordan en professionel arbejder, når denne har succes. At have succes er ikke at have en liste med alt det man har hakket af som veludført. Succesfuldt arbejde afhænger derimod af, hvordan den professionelle agerer i forskellige situationer. Afgørende for succes er, at den enkelte er fleksibel og kan indtage forskellige positioner alt efter arbejdssituation, samt at den enkelte kan bruge en kontrakt som sit styringsredskab.

Dobbeltpositionsmodellen

Den professionelle demenskoordinator mestrer at bruge mange forskellige positioner og metoder i sin praksis. For demenskoordinatoren er særligt to positioner afgørende: eksperten og facilitatoren. Disse positioner bygger på to fundamentalt forskellige logikker, betjener sig af forskellige sprogligheder og etablerer forskellige relationer mellem demenskoordinatoren og den organisation, der samarbejdes med.

For at skabe værdi skal demenskoordinatoren, ifølge Andreas Granhof Juhl, mestre både kontrakten og dobbeltpositionsmodellen. Begge redskaber kan bruges når demenskoordinatoren har kontakt til borgere og pårørende, har kontakt til medarbejdere og i kontakt med den organisation hver enkelt er ansat i.

Hvad er dobbeltpositionsmodellen og hvordan bruger demenskoordinatoren dobbeltpositionsmodellens to positioner i praksis?

Dobbeltpositionsmodellen består af to positioner: positionen som ekspert og positionen som facilitator. Ekspertpositionen og facilitatorpositionen tilbyder:

- to forskellige måder at gå til samme opgave,
- to forskellige syn på kollegaen,
- to forskellige intentioner i interventionen,
- to forskellige syn på den professionelles selvforståelse og dermed to forskellige relationer til kolleger
- to forskellige syn på, hvad viden er.

Hver position kan således inspirere til forskellige handlinger ift. konkrete opgaver.

Den enkelte demenskoordinator kan veksle mellem de to positioner i den enkelte opgave. Andreas Granhof Juhl pointerede, at det er vigtigt at være opmærksom på, hvilken position man er i hvornår, ikke mindst fordi den enkelte ofte oplever, at det er lettere at indtage den ene position frem for den anden. Vær bevidst om, hvor du bedst føler dig hjemme og træn den anden position lød rådet!

Dobbeltpositionsmodellen kan bruges ift. alle typer opgaver, samtaler og undervisningssituationer. Ved en overvejelse af hvilken position, der er relevant, findes en gennemsigtighed om opgavens indhold, ramme og retning, mål m.v.

Når en medarbejder kommer med en problemstilling skal man overveje, om man skal være i positionen som ekspert eller facilitator. Facilitatorpositionen giver som udfald, at opgaven ikke tages fra medarbejderen, men at opgaveløsningen forbliver hos medarbejderen. Man kan f.eks. spørge: "Hvad kan jeg som leder gøre for, at du bliver i stand til at løse opgaven selv?"

Ekspertpositionen betyder, at opgaven flyttes fra medarbejderen og til en selv: Ofte vil man sige: "Det skal jeg nok tage mig af".

Den enkelte skal således nøje overveje, hvordan hun balancerer sine forskellige positioner ift. opgaven.

Hvis ekspertpositionen vælges er følgende begreber relevante: kontrol, informere, tale til, udgangspunkt i viden om demens, ekspert på viden - man er fagspecialist.

Hvis facilitatorpositionen vælges er følgende begreber relevante: udvikling/læring, motivere, tale med, være nysgerrig, involvere tage udgangspunkt i andres situation, behov og ressourcer, ekspert på processer - man er forandringsagent.



Kontrakten

Andreas Granhof Juhl kalder kontrakten for demenskoordinatorens vigtigste styringsredskab. Kontrakten består af en grundkontrakt og en rammekontrakt, der tilsammen udgør den psykologiske kontrakt.

I grundkontrakten beskriver gensidige forventninger, og i rammekontrakten afklares konkrete og målbare resultater, aktiviteter og metoder, rammer og ressourcer og rettigheder/forpligtelser.

Kontrakten er et kommunikationsredskab, som i princippet kan bruges i alle typer af samtaler og opgavedefinitioner. I opstarten af en samtale/proces/opgave skal der udarbejdes en grundkontrakt, hvor forventninger skal afstemmes, og der skal etableres klare rollefordelinger.

Den gode kontrakt beskriver forventet resultat, rammer, råderum og relationer.

Som ledetråd til arbejdet med at skabe en klar kontrakt skal flere vigtige afklaringer være på plads.

Afklaringer som alle begynder med R:

Resultater, Rammer, Råderum, Relationer (se slides for uddybning af disse begreber).

Kontraktfasen indeholder flere faldgruber, som det er

vigtigt at være opmærksom og undgå.

Eksempler på, hvor det kan gå galt i kontraktfasen er:

- at koordinatoren lover mere end godt er,
- at koordinatoren tager ansvaret fra borgeren/medarbejderen,
- at koordinatoren flyder sammen med borgeren/medarbejderen.

Hvis det går galt i kontraktfasen, får man en uklar kontrakt, og det kan være svært at handle og nå resultater, som alle kan være tilfredse med.

Deltagerne bliver i oplægget klædt på med nye begreber og fik mulighed for refleksion – sammen og ift. egne opgaver. På vej ud af salen overhører referenten følgende: "FEDT, fremover vil jeg være opmærksom på, hvornår tager jeg ekspertkasketten på og hvornår facilitator-kasketten. Og jeg kan bruge denne nye viden både i min undervisning af medarbejdere, i pårørendearbejdet, og når jeg har samtaler med nyligt diagnosticerede eller leder supervisionsforløb".

Find slides fra Andreas Granhof Juhls oplæg [her](#)

Hvad vil det sige at være ældre og opleve/frygte demenssygdom?

Peter Simonsen, professor i kulturstudier, Syddansk Universitet



Peter Simonsen giver deltagerne en utraditionel tilgang til at snakke om demenssygdom og om de følelser, mennesker med demens og pårørende gennemlever i et demensforløb. Vi har mange forskellige grunde til at læse skønlitteratur, f.eks. for at genkende os selv, for nydelsens skyld, for at lære noget om verden eller for at blive overrasket. Peter Simonsen mener, at skønlitteraturen kan bibringe os noget helt særligt i forhold til at kunne forstå, hvad det vil sige at være ældre og opleve/frygte demenssygdom.

Litteratur kan forandre

Peter Simonsen mener, at litteratur gør en forskel, f.eks. har den haft indvirkning på menneskerettighedernes tilblivelse (sympati med helt almindelige menneskers liv gennem roman i 1700- tallet), slaveriets langsomme ophævelse (fortællinger om hvordan det var og måtte være at være slave bl.a. Onkel Toms Hytte) og kvinders frigørelse (i høj grad et resultat af kvindelige forfatteres litteratur om og for kvinder med nye identiteter, roller, fællesskaber, værdier, normer etc).

Syg litteratur

Peter Simonsen har været med til at udgive en bog, der hedder 'Syg litteratur', der handler om sygdom, behandling, pleje, omsorg og rehabilitering. Bogen præsenterer et bredt udvalg af skønlitterære tekster skrevet af kendte og mindre kendte danske forfattere. Den er tænkt som et inspirationsværk, der kan åbne for nye måder at tale om det professionelle arbejde i det danske sundhedsvæsen. Internationalt bliver digte, noveller og romaner i stigende grad læst på de sundhedsfaglige uddannelser. Det gælder både på professionsbachelor- og universitetsniveau. Litteraturen tilbyder erkendelser og oplevelser, der åbner for en dybere forståelse af sygdom, behand-

ling og pleje, ligesom den også viser de professionelle og de pårørendes oplevelser i et nyt lys. Som sådan indtager litteraturen en vigtig plads i udviklingen af ny viden og indsigt inden for sundhedsområdet.

Bogen bliver bl.a. brugt som grundbog i faget narrativ medicin, som indgår på medicin-studiet på SDU. Faget har først og fremmest til formål at modvirke en dokumenteret tendens til, at medicinstuderende bliver mindre empatiske under deres uddannelse og i værste fald ender med at betragte patienten som en samling symptomer og diagnoser snarere end et menneske med en ofte kompliceret livshistorie. Gennem narrativ analyse kan sundhedspersonen blive skarpere på patienten og i højere grad tage hensyn til det hele menneske fremfor alene en diagnose.

Litteratur om demens

Peter Simonsen betegner demens som en megatrend i litteraturen. Det skyldes, at demens sætter streg under alt, hvad der er vigtigt i litteraturen og i livet – på den måde, er demens et perfekt motiv.

Litteratur om demens er universel, fordi alle i princippet kan rammes, og kan behandle mange forskellige temaer, f.eks.:

- *Identitet*: Er jeg stadig mig?
- *Erindring*: Er jeg mig, hvis jeg ikke kan huske det?
- *Sprog*: Hvordan er det ikke længere at være i kontrol over sprog og kommunikation?
- *Fremmedgørelse*: Demens gør verden ekstremt underlig
- *Intersubjektivitet*: Hvordan er det ikke at genkende nogen eller ikke blive genkendt?
- *Kærlighed*: Hvordan er følelseslivet hos en person med demens?
- *Humor*: Kan vi lære at grine med og måske af mennesker med demens?

Der findes mange skræmmebilleder af demenssygdom i litteraturen, beskrivelser som taler til menneskets dybeste frygt, f.eks. i 'Still Alice', hvor hovedpersonen beskrives som en zombie, eller i bøgerne om Harry Potter hvor dementorerne suger gode minder ud af mennesker.

Plejehjem i gæsters påhør meddelte, at det nu var på tide at få skiftet bleen. Jeg er bange for den nervøse latter, jeg sikkert vil udstøde, når jeg ikke helt forstår en hentydning eller har glemt fælles oplevelser eller et bekendt ansigt, og derefter begynder at nære mistro mod alt i det hele taget. "Jeg er bange

Fra Julian Barnes: "Nothing to be frightened of"

Palliation og demens

Rita Nielsen, sygeplejerske og forfatter med 20 års erfaring som hospicesygeplejerske og underviser

Rita Nielsen starter med at takke for invitationen – hun har fulgt DKDK's arbejde i mange år, og hun anerkender demenskoordinatorernes store arbejde. Rita Nielsen glæder sig over, at demenssygdom endelig er ved at blive anerkendt som en livstruende sygdom. Den anerkendelse vil forhåbentligt få os væk fra idéen om, at død ved demenssygdom på plejehjem eller hospital betragtes som en død "på anden klasse" i forhold til en død "på første klasse" - f.eks. på et hospice. Hun mener, at fokus ift. palliation og demens drejer sig om at gøre det sidste af livet så godt som overhovedet muligt. Det er en balancegang, hvor man satser på livet før døden, men samtidig ser i øjnene, at demens er en livstruende sygdom – den side er også vigtig at arbejde med.

Det gode demensforløb

Rita Nielsen fortæller om en case: Karen har lidt af en demenssygdom i mange år. Kort efter diagnosen blev stillet, fik Karen og hendes pårørende gode samtaler med demenskoordinator og læge om hele forløbet fra diagnose-tidspunkt frem til Karens død. Da Karen blev dårligere, kom hun på plejehjem, hvor hun følte sig elsket og set. Familien følte sig inddraget og medinformet igennem hele forløbet. Karen vidste, hun skulle dø, selvom hun glemte det af og til. Karen blev stadig dårligere, og kort tid efter døde hun med familien omkring sig. Personalet på plejehjemmet fik støtte fra det palliative team og Karens læge. De pårørende blev efterfølgende tilbudt samtale på plejehjemmet. Rita Nielsen fremhæver denne case, fordi hun mener, at vi lærer mest af den gode historie – vi skal se på det, der lykkedes og tage ved lære.

Fagligheden skal være i top

Palliation er lindrende behandling modsat kurativ behandling. Det handler ikke om at forlænge liv, men om at finde ud af, hvordan man kan få kvalitet i livet på trods af sygdom. Spørgsmålet må nogle gange brydes ned til; hvordan kan det blive en god dag/ en god time / en god stund for den døende? Vil det her lindre smerte, angst eller bekymring? Rita Nielsen understreger, at fagligheden skal være i top, når det drejer sig om palliation – behovet kan skifte fra time til time, og der er brug for konstant faglig vurdering. Den professionelle skal være klar til at tage

"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvalitet hos patienter og familie, som står over for problemer, der er forbundet med livstruende sygdom ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysiske, psykiske, psykosocial og åndelig art." (Anbefalinger for den palliative indsats 2017)



over så meget som muligt, hvis den døende ønsker det. Den professionelle medmenneskelighed er samtidig essentiel for arbejdet med døende, den døendes værdi som menneske skal anerkendes: "Du har betydning, fordi du er dig. Du har betydning lige til det sidste, og vi vil gøre alt, hvad vi kan. Ikke alene hjælpe dig, så din død bliver fredfyldt, men hjælpe dig med at leve, lige til du dør." (fra Cecely Saunders i (1976) "Care of the dying –the problem of euthanasia").

Dertil skal de pårørende tilbydes støttefunktion. Familien er ofte under pres og har været det længe. De er trætte og udmattede, men alligevel er det svært, når døden indtræder – det er et tab, de ikke har prøvet før. Derfor er det vigtigt at tilbyde familien støtte også efter tabet, og det skal helst være et konkret tilbud i stedet for en besked om, at "I kan bare ringe". Rita Nielsen siger: "Vi har kun ét skud i bøssen, og det skal lykkedes!"

Rita Nielsen er irriteret over det store fokus, der er på den enkeltes selvbestemmelse, selv i dødsprocessen. Det er som om, dét ene princip står over alt andet, hvor argumentet er, at ved at lade andre tage over, åbner vi op for muligheden for overgreb. Rita Nielsens modsvar er, at vi mennesker nogle gange har brug for at give slip og give os selv lov til det, mens vi lader andre tage over – og hvis der ikke er nogen klar til at tage over, kan det blive et svigt. Derfor skal vi placere os et sted indimellem på et kontinuum udspændt mellem selvbestemmelse, og at andre tager helt over for den enkelte.

Find slides fra Rita Nielsens oplæg [her](#)

Civilsamfundet – en medspiller og samarbejdspartner

Knud Aarup, debattør, tidligere formand for Socialpolitisk Forening, fhv., direktør i Socialstyrelsen



Knud Aarup er en garvet debattør og har tillige haft jobs både i den kommunale verden, været direktør i Socialstyrelsen og formand for Socialpolitisk Forening. Knud Aarup kender ikke demensområdet, men han kender civilsamfundet og den offentlige sektor godt.

Knud Aarup konstaterer til en start, at han nok ville fornærme nogle af deltagerne, men at han provokere for at ruske op i os. Knud Aarup er nemlig bange for, at nogle af de grundlæggende værdier i velfærds-Danmark er sat under pres. En af de grundlæggende værdier bag velfærds-Danmark er civilsamfundet. Velfærdssamfundets institutioner og sociale indsatser f.eks. børnehaver, sundhedspleje, forsorgsarbejde, hjemløsearbejde m.m. har alle rod i frivillige organisationer drevet af kirken eller enkelte mennesker. Ideerne til velfærdssamfundets forsorgsarbejde er ikke rundet af staten, men af frivillige organisationer. De har ofte været – og er i dag – den kritiske røst og kilden til innovation. Dette var den første provokerende udmelding: staten ikke har opfundet noget.

Hvis samfundet skal være i balance skal både staten (det offentlige), civilsamfundet (det fælles), markedet (det private) være i balance og ingen må dominere.

Den nordiske model, som vi er en del af, bygger på tre centrale værdier: Fællesskab, Lighed og Tillid. Her adskiller vi os både historisk og i dag fra andre lande i Europa.

Knud Aarup mener, at vi har en velfærdsillusion, altså en illusion om, at velfærdssamfundet er for alle til alle tider. Men i virkeligheden er Danmark et velfærdssamfund for de 80 pct., og vi er ved at miste troen på, at samfundet holder hånden under den enkelte.

Vi er bange for ikke at have penge nok, ikke at få behandling når vi er syge og ikke at have penge til uventede udgifter. Vi er også bange for ikke at få hjælp, når vi bliver gamle. Det er velfærdssamfundets historiske kerneopgave.

Temaet for oplægget er civilsamfundet – en medspiller og samarbejdspartner, hvorfor Knud Aarup viser tal om, hvordan det i Danmark ser ud med frivilligheden og også viser, at der er brug for de frivillige i dagens Danmark. Et nyere begreb er "frivillige som en kommunal ressource" og tallene viste klart, at der er sket en stigning i hvor mange kommuner, der inddrager frivillige. I 2010 inddrog 41 pct. af kommunerne selv frivillige, mens det i 2017 gjaldt 70 pct. af kommunerne.

Det danske samfund er kendetegnet ved, at borgerne har tillid, og tillid er grundlag for frivillighed. Knud Aarups pointe er, at tillid hænger sammen med lighed, og at uligheden er stigende i det danske samfund.

Den stigende ulighed udfordrer samfundet, er med til at skabe fremtidens sociale problemer. Knud Aarup introducerer begrebet 'udenforskab' – en tilstand som 3.000 – 3.500 af hver børneårgang sendes i og hvilket kan føre til social uro. Undersøgelser viser, at andelen af voksne, der er utrygge vokser og er bange for, at de kerneopgaver som vi er vænnet til at velfærdssamfundet løfter ikke længere vil blive løftet.

Hvordan kan der ændres på dette forhold?

En måde er at ny-udvikle relationen mellem samfundssektorerne, og at der sker et holdningsskifte i den offentlige sektor. Og det er jo her demenskoordinatorerne har deres arbejde. Det er nødvendigt med en ny politisk forståelse af samspillet mellem de tre sektorer: Det offentlige, civilsamfundet og den private sektor.

Det er nødvendigt med en ansvarliggørelse af civilsamfundet og en mere rummelig privat sektor.

Der skal etableres en balance mellem samfundets sektorer: Det offentlige, private, civilsamfundet og en sådan balance forudsætter uafhængighed.

Knud Aarup har et bud på, hvad ovennævnte forandring skal bestå i:

- Vi skal genopdage civilsamfundets betydning og rolle
- Vi skal gøre kommunerne til velfærdssamfundets kerne
- Vi skal genfinde socialpolitikken den "store" socialpolitik
- Genplacere "det sociale" i alle menneske-til-menneskeindsatser

Frivillige skal inddrages i partnerskab med civilsamfundet, borgeren skal ses som partner og som ansvarlig, der skal udvikles nye samarbejdsformer mellem fagprofessionelle og frivillige. Frivillige skal ikke ses som flødeskum. Pas på med retorikken, og at frivillige er flødeskum – kagebundende er efterhånden blevet meget tynde, siger Knud Aarup.

Men civilsamfundet er svækket og lever primært af offentlige kroner og til dels mistillid fra professionsfagligheden. Det nødvendige nye blik på civilsamfundet er f.eks.: at alle har noget at bidrage med, at det personlige ansvar skal tages tilbage – de der kan selv skal selv, bæredygtige lokalsamfund og boligområder, fra ældrebyrde til ældrestyrke, de unge ar-

bejder med at udvikle nye fællesskaber.

Dette er ikke let, men kræver blandt andet, at vi fastholder det vi lærte af af-institutionaliseringen, og at vi giver støtte til at kunne tage det personlige ansvar.

Knud Aarup opfordrer således til, at vi demenskoordinatorer igen er med til at gøre Danmark til et socialt foregangsland og håber at have vist, at vi skal ændre vores tænkning for at blive det.

Find slides fra Knud Aarups oplæg [her](#)



Et historisk tilbageblik i demensfeltet over 25 år

Mette Borresen, VISO-specialist (Demens). Fagkonsulent ved Videnscenter for Demens, Aalborg Kommune



Mette Borresen takker for muligheden for at tage os med på rejsen tilbage i historien på demensområdet.

Selv har hun 20 års erfaring på demensområdet, hvor hun startede som oversygeplejerske i gerontopsykiatrien. Plejefagligt har hun været med i 40 år.

Mette Borresen taler i sit oplæg om bølger i demensfeltet. Vi er blevet ramt af mange bølger igennem tiden, og det bliver vi stadigvæk. Hver gang en ny bølge kommer, kommer der nyt til, mens noget bliver liggende, som sand der aflejrer nedenunder, når bølgen ruller ind.

Det vi arbejder videre med, og hvad der bliver liggende, afhænger altid af et aktivt valg fra os i feltet, pointerer Mette Borresen. Der har været fravalg af: visse farmakologiske præparater, fikseringer og låste døre, korrigerende metoder og institutioner.

1968-bølgen

Den første bølge skyller ind over os i 1968. En tidsalder præget af individualisering, økonomisk velstand og valg. Der sker en bevægelse fra at forstå senildemens, som en naturlig udvikling af alderdommen til at forstå det som demenssygdomme. Mennesker med demens flyttes fra institutioner til 'hjem'. Blikket rettes mod fagligheden, hvor der før var fokus på traditionel plejefaglighed – ro, renlighed og regelmæssighed – til omsorg. Plejebegreberne må udvides, det er ikke længere nok med basale behov – søvn og hvile, ren og tør – der skal andre ting til. Vi begynder at lede efter nye antimedici-nske behandlinger. Med denne bølge får vi en udvikling mod bedre demensbehandling, bedre boligforhold for mennesker med demens, og vi arbejder med en bedre tilgang, så vi kan kompensere for kognitive

tab, snarere end kun fysiske behov.

1993-bølgen

Et år med mange nye tiltag. Uddannelsen for demens starter og DKDK har sit første årskursus. Der sker en kommunal organisering, hvor demenskoordinatorer er en del af svaret på at gøre noget specielt for mennesker med demens. For de er specielle, understreger Mette Borresen, og de har krav på en speciel tilgang, forståelse samt rammer og fagligheden omkring.

I denne periode begynder andre videnskaber end den medicinske videnskab at interessere sig for området. Psykologien "rykker ind" og sætter fokus på, at mennesker med demenssygdom ikke skal behandles som en ens homogen masse. Demenssygdomme kan ikke sidestilles med diabetes og andre sygdomme. Det er et radikalt skifte fra, at demens er en fremadskridende sygdom, der ikke kan behandles til, at der er andre måder at hjælpe mennesker med demens til et bedre liv – her opstår den personcentreret omsorg. Vi som demenskoordinatorer får her et medansvar. Et ansvar for at følge mennesket med demens på sin rejse i stedet for at sige, det er en uforståelig sygdom, som går sin gang. Og jo dygtigere vi er, jo mindre vanskelig bliver den rejse, pointerer Mette Borresen.

I denne periode bliver historikerne også en del af feltet. Der er fokus på det enkelte menneskes historie, men også den tid personen med demens levede, hvor hukkommelsen var bedst. Her bliver affødt metoder som reminiscens samt narrativ og forståelse af, hvad mennesket med demens er forankret i.

Etikken kommer ind med det klassiske dilemma af omsorgspligt på den ene side og omsorgssvigt på den anden side. Et dilemma, der bliver formuleret, så vi bliver klar på, hvad vi bør gøre, og hvad der er godt at gøre for mennesker med demens.

Betydningsfulde temaer

Op af bølgehavet kommer nye betydningsfulde temaer og kernebegreber, som udfordrer fagligheden, juraen og etikken. Vi begynder at anvende begrebet mennesket/personen med demens, demensramte, demenslidende, m.m. i stedet for begrebet 'demente'. Det handler om ikke at generalisere, men at have fokus på, at mennesket med demens ikke er sin diagnose.

Der kommer fokus på omgivelsernes betydning. Mennesket med demens kan ikke betragtes helt isoleret fra sine vante omgivelser, sine pårørende og sine vaner. Vi får øje på, at mennesker har det forskelligt afhængigt af de rammer, vi sætter dem i, hvilke mennesker de er sammen med, hvilke input de får og hvilket setting de er i. Der sker en ændring i tilgangen til demensramte –

vi begynder at tale kommunikation og signaler.

Vi får nu blik på udredningen. Det starter som en bølge med de tre store videnskaber; neurologi, geriatri og gerontopsykiatri, som danner et trekløver om demenssygdomme. Udredningen hjælper os til præcis medicinering, at vi kan sige noget om progressionen i sygdommen, forklare baggrunden for handlinger og viser os, hvor vi skal hjælpe den demensramte til at bo.

Der kommer blik på hjernen, følelserne og adfærden. Og sidst men ikke mindst teknologien, som også er et stort tema den dag i dag.

00'erne

Vi bevæger os ind i 00'erne, og så begynder det et gå stærkt, siger Mette Borresen. Det er ikke længere små bølgeskulp, men snarere tsunamier af udvikling og bølger af ting, som rammer demensområdet.

Mette Borresen fremhæver magtanvendelsesreglerne, hvor vi er gået fra ingen regler, til et snævert regelsæt, hvor der ikke er meget vi må. Med magtanvendelsesreglerne glider socialpædagogikken ind i demensfeltet, da man ser på, om der er andre områder, der har erfaring med at forebygge uhensigtsmæssig magtanvendelse. Med det, kommer der fokus på relationer, samvær og kommunikation – socialpædagogikkens kerneomdrejning.

Det er en tid, hvor mange puljer kommer til og sætter skub i udviklingen – hvilket vi også kender i dag. Og de er kommet for at blive, mener Mette Borresen.

Der kommer uddannelser og kurser til – det starter ud med diplomuddannelsen i demens - de pårørendes stemme kommer frem, kommunerne får dagtilbud, og vi får fokus på indretningsarkitektur.

Filosofien "vågner" også op, og retter vores blik mod, at det ikke er demenssygdommen/hjerneskadens, der er problemet, men i hvilken grad vi kan kompensere for de hjerneskader, som demenssygdommen giver. For mange demensramte mennesker har det faktisk godt, når vi spørger til, hvordan de har det, understreger Mette Borresen. Hvis rammerne, tilgangen, støtten, forståelsen og nærværet omkring et demensramt menneske er bedst muligt, så kan det menneske fungere og have det godt på trods af sygdommen.

Hvad har alle de her bølger så betydet for mennesker med demens, spørger Mette Borresen. Har de fået det bedre? Er livet med demens blevet bedre? Det er vi nødt til at spørge os selv om, når vi møder dem, opfordrer hun. Har alle udviklingsperspektiver været rettet mod at give øget trivsel og trykthed – hun ved det ikke.

2018-bølgen

Der kommer hele tiden nye ting til, som vi skal forholde os til. Faglige dilemmaer kommer til, og det er ikke blevet nemmere at være fagperson.



Det nye vi skal forholde os til nu er; ny teknologi, nye videnskaber, nye metoder, nye aktører, ny jura og nye boligformer.

Her fremhæver Mette Borresen de nye magtanvendelsesregler, som giver os yderligere beføjelser. Vi får øget mulighed for at anvende reglerne, og det skal vi forholde os til, understreger hun. Vi kan låse mere og fastholde mere, men er det godt, og er det nødvendigt, spørger hun. Hvem er det godt for – den demensramte, de pårørende eller os?

Nye dilemmaer – en skillevej

Vi står ved en skillevej, siger Mette Borresen. På den ene side vil nogen retningen med øget magtanvendelse, låse og flere teknologier, som erstatter menneskelig omsorg, mens nogen vil en anden vej - arbejde mere med kontakt, tilknytning, omsorg, meningsfuld aktivitet. Vi er altså ved en skillevej, det er ikke bare tilfældige dønninger, men en radikal skillevej. Det er det nye i den historiske udvikling.

Mette Borresen runder af med at spørge forsamlingen, hvad er vores opgave? Hvad er det vigtigste vi har for os? Hun mener, at vi skal vurdere bølgerne og granske dem nøje - er der belæg for dem?

Til slut opfordrer Mette Borresen os til at holde det etiske blik. Vi skal bruge os selv og spørge, er det godt for mennesker generelt, og er det godt for mennesket med demens? Vi skal hjælpe de gode praksisformer frem. Praksisformer, hvor vi kan se, at der er belæg for det, hvor vi kan vurdere en slags faglig validitet i det, og se på, om det er etisk godt? Er det det vi bør gøre, er det sådan vi bør behandle demensramte mennesker i vores samfund?

Magt og afmagt i arbejdet med mennesker med demenssygdom

Henrik Brogaard, cand. psych., selvstændig konsulent og indehaver af U9vers

Etik

Henrik Brogaard fængsler forsamlingen fredag formiddag i etikens univers. Et univers, hvor den følelse af afmægtighed som det enkelte menneske oftest oplever ved mødet med demenssygdom bliver citeret og kommenteret. Der er helt stille i salen under oplægget indtil et stort bifald bryder ud til Henrik Brogaard.

Henrik Brogaard tager udgangspunkt i den enkelte og i, hvad tab af hukommelse, personlighed, genkendelse m.m. som en demenssygdom fører med sig. Oplevelsen er forklaret af N. Butler i 1992 i citatet: "Nogle forstyrrelser vækker moralske spørgsmål, endda dybe spørgsmål om meningen med livet selv".

Gennem hele oplægget får mennesker med demens og deres nærmeste familie stemmer gennem citater fra f.eks. bogen 'Langsomme Jordskjelv' fra 2013 udgivet af det Nationale Kompetencecenter Aldring og Helse i Norge, samt fra de danske bøger 'Lidt af far' og 'Tøsne og forsyntia'.

Et af hjælpepersonalets dilemmaer er at kunne holde fast i empatien i den omsorg. den enkelte er sat i verden for at yde til den anden. Og her er flere etiske sætninger fra Løgstrup relevante:

"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, men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej".

Det er nødvendigt at forstå det, som den anden forstår og at møde den enkelte i en omsorgscyklus, der giver plads til mødet, men også til, at man som medarbejder får plads til at regenerere inden mødet med et nyt menneske i en ny omsorgscyklus.

En omsorgscyklus har fire punkter: Empatisk kontakt, aktiv involvering, separation/afsked og regenerering.

Som frontmedarbejdere i demensomsorgen er vi som ingen andre i nærkontakt med de psykiske reaktioner, som syge borgere og deres pårørende på forskellig vis giver udtryk for.

Det er en konstant psykologisk udfordring og belastning på grund af den meget nære kontakt, vi med empati skal udfolde. Listen over de reaktioner vi møder er lang – og listen med de negative reaktioner er



som ofte længst: Afvisning og utilfredshed, desperation, aggression og voldelige angreb, seksuelle krænkelse, personlige angreb, vrede, gråd, angst, initiativløshed, m.m. Dog er det væsentligt også at gemme på de positive og opløftende reaktioner som glæde, respekt, morskab, venlighed, taknemmelighed, inspiration m.m.

En af udfordringerne i den tætte kontakt, vi som frontpersonale har, er ikke at lade os rive med ned i den afgrund som personen giver udtryk for.

Citatet fra F. Nietzsche "(...) og, hvis du ser længere ned i en afgrund, ser afgrunden ind i dig" fra bogen 'Hindsides godt og ondt' satte billede på den afmagt plejepersonale af og til oplever.

Vores opgave er ikke at handle i desperation eller affekt, men at være bevidste om den magt som er os givet og dermed den magtrelation vi er i ift. den demenssyge og dennes pårørende.

At vores arbejde er præget af etiske dilemmaer, der spænder sig ud i en økonomisk defineret hverdag, bliver klart i et konkret eksempel på handlemuligheder. Eksemplet er taget fra en eksamination, hvor Henrik Brogaard har været censor. Casen var: Et menneske skal have morgentoilette – hvilke handlemuligheder har personalet?

Pligtetikken siger: Alt hvad I vil, at mennesker skal gøre mod jer, skal I gøre mod dem. En sådan fordring kræver tålmodighed og en nænsom pædagogisk tilgang. Tid – måske op til en time.

Nytteetikken siger: Fokus på handlingens konsekvens/resultat – groft sagt, målet helliger midlet.

En sådan fordring kræver hurtig og effektiv morgenpleje, evt. brug af afmålt magt (20 minutter).

I mange af dagens situationer er vi som personale tvunget til at vælge mellem pligtetikken eller nytteetikken/konsekvensetikken. Det er vores dilemma, og det kan dræne vores engagement.

Arbejdspladserne efterspørger robuste medarbejdere og mener dermed medarbejdere, der er hårdføre. Det er dog endnu vigtigere ikke at tænke i individuel robusthed, men i relationel robusthed. Gennem relationel robusthed er det gruppen, teamet, organisationen og fællesskabet, der styrker den enkelte medarbejders modstandskraft.

Som frontmedarbejdere skal vi holde fast i den overordnede sandhed om det daglige arbejde.

Her kan referenten kun henvise til den sidste slide Henrik Brogaard viste, der burde hænge på enhver opslagstavle i personalestuen, i fællesrummet, på lederkontoret og ved enhver mulig lejlighed gives til de politikere, der er ansvarlige for bevillinger og normeringer.



The slide features a blue background with a 'u9vers' logo in the top left and a small image of Earth from space in the top right. A dark blue banner at the top contains the title 'Hold fast i den overordnede sandhed om det daglige arbejde!'. In the center, a dark purple box contains the following text:

Medarbejderne er hver eneste dag med til at hjælpe nogle af samfundets mest udsatte og nødlidende mennesker –

de er simpelthen med til at gøre verden til et bedre sted at være for utallige mennesker!

De udfører et fortjenstfuldt, rosværdigt og beundringsværdigt arbejde!

De har grund til at være stolte af sig selv og deres arbejde!

De har krav på anerkendelse og respekt!

P.S. .. Og det gælder så sandelig også lederne, der har ansvar for og skal holde skik og orden på *hele* molevitten ..

Two sticky notes are placed on the slide: a yellow one on the left and a white one on the right, both saying 'Thank You!'.

Find slides fra Henrik Brogaards oplæg [her](#)

Alt det, der bliver sagt ... *helt uden ord!*

Pernille Slot, ekspert i nonverbale signaler



Pernille Slot starter med at udbryde, at hun synes, det er vidunderligt med kropssprog "det er jo lige for næsen af os!" Hvis man kender lidt til grammatikken i et sprog, er det lettere at afkode – det gælder også for kropssprog. Derfor består oplægget til dels af Pernille Slots introduktion til 'kropssprogets grammatik' og til dels af en række øvelser, hvor deltagerne afprøver, hvordan mimik og kropsspositioner er afgørende for menneskers indbyrdes dynamik og samspil.

Basale reaktioner

Selvom vi lever i et højt civiliseret samfund, er der kun 2% forskel på os mennesker og chimpanser - vi er tænkende dyr. Derfor er det stadig de samme grundlæggende processer, der kører i vores hjerne som for to millioner år siden, når vi træder ind af en dør – vi scanner rummet for at få svar på tre spørgsmål:

- Er der fare på færde?
- Hvor er der noget, jeg kan spise? Hvor er det appetitligt at sidde?
- Hvem kan jeg have sex med? Hvem kan bære mit barn videre? Hvem kan fostre mine idéer?

Pernille Slot fortæller, at vi i

høj grad – og nok i højere grad end vi er os bevidst - styres af vores følelser, responser og hukommelse. Grundlæggende er vi programmeret til at søge tæt på det, der er trygt, og væk fra det der er farligt. Hun påpeger, at de samme mekanismer også gør sig gældende hos deltagere i en konferencesal, det er f.eks. lidt farligt at sidde oppe på første række, så der er der mange ledige pladser. Til gengæld er det smart at sidde ved døren, for så kan man hurtigst og nemmest komme ud af døren.

Øjnene er sjælens spejl?

Når vi kommunikerer med hinanden, kigger vi på øjnene, men hvorfor egentlig, spørger Pernille Slot forsamlingen. Der kommer forskellige bud på, hvad det er, vi kigger efter. Pernille Slot forklarer, at vi ikke selv kan manipulere med vores øjne og øjenomgivelser; muskulaturen, de fine rynker og pupillerne er uden for vores kontrol. F.eks. udvider pupillen sig, når vi ser på noget, vi godt kan lide – og omvendt. Vi kan aflæse meget vedr. kontakt og accept gennem øjenkontakt. Ved tætte relationer kigger vi hinanden længere tid i øjnene end ellers.

Pernille Slot giver et enkelt billede på, hvordan hjernen fungerer; den kan være enten i en lukket eller åben tilstand. I den lukkede tilstand lukker hjernen ned for distraherende input og fokuserer på målet. Et eksempel er, når vi kæmper os den vante rute gennem morgentrafikken på vej til arbejde. Gennemarbejdede rutiner og reaktioner tager over. Vi er effektive til at nå målet, men kan ikke indoptage nye impulser undervejs. Først når hjernen er i en åben tilstand, kan vi tænke nyt og ud af boksen. Den afslappede, åbne tilstand kan fremmes ved f.eks. te, kaffe, chokolade, godt selskab, musik, sollys, varme bade og sex.

Non-verbale signaler

Deltagerne laver forskellige øvelser, hvor de f.eks. viser hinanden, hvordan de med kroppen vil udtrykke glæde/overraskelse/frygt/vrede mv. Pernille Slot gennemgår løbende en lang række non-verbale signaler. Signaler, som upåagtet indgår i vores alles hverdag og som – hvis vi er opmærksom på dem – kan gøre, at vi er et skridt for-

“.....
Selvom vi lever i et højt civiliseret samfund, er der kun 2% forskel på os mennesker og chimpanser - vi er tænkende dyr.
.....”



an i en given situation.
Signalerne er bl.a.:

- Løftede øjenbryn – det skaber opmærksomhed
- Hovedet tæt på eller vendt væk – hvis der er noget, vi kan lide, stikker vi hovedet frem, og omvendt fjerner vi det, hvis der er noget, vi afskyr.
- Fremviste hænder og håndflader – ubevidst har vi meget opmærksomhed på hinandens hænder, ved at have synlige hænder og evt. blotte håndflader og indersiden af håndled viser vi sårbarhed, hvilket er et bevis på, at vi er trygge i situationen, derfor er det som udgangspunkt en god idé at have synlige hænder, så andre ikke føler, at der er fare på færde.
- Korslagte arme behøver ikke at være et udtryk for et lukket kropssprog, selvom mange dameblade prøver at overbevise os om det modsatte, men det er en behagelig stilling, hvor man beskytter sig selv samtidig – det kan dog være et vigtigt fare-signal, hvis der pludselig er én, som lægger arme over kors.
- Hævede øjenbryn, store øjne og åben mund viser forskrækkelse eller overraskelse – vi forsøger at indoptage så mange visuelle data på så kort tid som muligt, og åbner munden for at tilføre ekstra ilt.
- Langsom gang – ved tristhed eller sorg lukker kroppen ned for at kunne hele, derfor sparer den på energien.
- De små rynker om øjnene, "kragetæer", er tegn på glæde

- Sammenbidt kæbe med øjne i låst fokus udløser testosteron og er tegn på vrede
- Det ene øjenbryn er oppe eller den ene mundvig trukket ned? Typiske tegn på skepsis.

Pernille slutter oplægget af med at konstatere: "Nu ved I mere end de fleste".

SEMINARER

1. Musik og sang som psykosocial indsats i demensomsorgen

Aase Marie Ottesen, sygeplejerske, Marte Meo terapeut, ph.d., postdoc ved Institut for Kommunikation, Aalborg Universitet

Julie Kolbe Krøier, musikterapeut, ph.d. studerende ved Institut for Kommunikation, Aalborg Universitet

Musikterapi

Demensindsats



Oplægsholderne lægger ud med at citere Hanne Mette Ritter, der har forsket i brug af musik i demensomsorg og som i 2012 skrev følgende:

"Forskning viser, at musik, når den anvendes i forskellige former for musikaktiviteter, musikterapeutisk eller i sammenhæng med plejesituationer, kan medvirke til at øge livskvalitet og sociale færdigheder samt reducere agiteret adfærd, angst og depression hos mennesker med demens".

Forskning viser således, at der gennem de senere år har været stor fokus på sang og musik som kommunikativ interventionsform, og at musikaktiviteter og musikterapeutiske aktiviteter har en betydning. Oplægsholderne belyser i seminaret fire områder:

- Målrettet brug af musikpræferencer,
- validering af følelser,
- musikalsk nærvær,
- brug af arousalregulering og cues.

Musik er en relationsskabende kommunikationsproces, hvor man altid skal tage udgangspunkt i "den anden". Musik er så at sige indgangsporten til den anden. Musik kan skabe tilknytning, kan trøste, kan afspejle en identitet og musik kan inkludere. Det NU som kan etableres gennem et stykke musik skabes med udgangspunkt i den enkeltes livshistorie.

Musik kan betragtes som livsnødvendig på linje med ernæring og hygiejne eller som et sundhedsfrem-

mende og et forebyggende tiltag i plejesituationer.

En deltager fortæller, hvordan musikken er brugt som en nøgle til forståelse for borgeren, en anden har et eksempel på, hvordan musik har skabt stemning og dermed ændret en borgers stemning.

Det bliver pointeret fra begge oplægsholdere, at den personorienterede tilgang er grundstenen i brug af musik, og at den personorienterede tilgang er nødvendig uanset metode. Derfor er anbefalingen, at der arbejdes målrettet med brug af musikpræferencer og musikbiografi.

Deltagere og oplægsholdere drøfter, at musik ikke bare er at synge og danse (noget som tilsyneladende foregår mange steder), men at musik også er et terapeutisk instrument, der kan bruges som hjælp i pleje og omsorg for den enkelte borger. Oplægsholderne viser et videoeksempel på, hvordan musik kan være med til at validere følelser. Det bliver pointeret, at hvis musik bruges på denne måde, kræver det den særlige faglige viden, som f.eks. en musikterapeut har tilegnet sig.

Det er nyt for flere, at det er muligt gennem service-loven at blive visiteret til et musikterapiforløb.

At musik kan bruges til validering af følelser bliver klart for alle gennem et par videoklip – ikke mindst gennem klippet med Naomi Veil, der vækker en ældre sort kvinde fra sin stilstand i demensen gennem musik.

Anne Marie Ottesen viser grafiske eksempler på, hvordan plejepersonalet kan benytte forskellige sange til at regulere arousal-niveauet i en fælles musiksession (se slides for inspiration), og Julie Kolbe Krøier viser ideer til plejesange afhængig af årstid og tid på dagen, samt et eksempel på en plejesang, der hjalp borgeren til at vide, hvad der nu skulle foregå (se slides for inspiration).

Der er mange gode idéer til brug i praksis fra oplægsholdere, og seminardeltagere spiller også ind fra deres hverdag. Her er et udpluk:

- Udvikling af individuelle spillelister – også afhængig af, om det var morgen eller aften, der skabte genkendelighed hos borgeren ift., hvad der nu skulle foregå (op eller i seng)
- Brug af rim og remser, som skaber glæde og grin og afleder tanker
- Udarbejd en musikalsk omsorgsplan, som er en måde at arbejde struktureret med musik i en medarbejdergruppe. En omsorgsplan kan indeholde informationer om, hvilken musik borgeren holder af, hvordan borgeren gerne vil lytte til musik og hvor længe og evt. en evaluering i medarbejdergruppen
- Hvilken musisk kommunikationsform, der skal bruges i de forskellige demenstilstande – f.eks. det at nynne frem for andet er godt sent i et demensforløb, men også hvis arousal er høj og skal bringes ned.

En deltager spørger, hvad man skal gøre, når man ikke har musikterapi på et plejecenter. Anne Marie Ottesen fortæller, at en manual er på trapperne, som forhåbentlig kan bruges af mange.

Seminaret er meget praksisnært og veksler mellem oplæg, videoklip fra praksis, cases og drøftelser med deltagerne.

Der er god inspiration at hente i oplægsholdernes slides – ideer der er lige til at bruge hjemme.



Oplægsholderne henviser til disse links for mere inspiration

[Musicmind.me](https://musicmind.me) – der er udviklet af musikterapeuter

danskmusikterapi.dk

Find slides fra Anne Marie Ottesens og Julie Kolbe Krøiers oplæg [her](#)

2. Søvn og betingelserne for en god søvnkvalitet for borgere med demensdiagnoser

Pia Beck, ergoterapeut og undervisningskonsulent



Pia indleder sit seminar med at spørge, om der er nok fokus på søvn, om vi ønsker en dialog, og om vi ved nok om, hvad der sker i kroppen, når vi sover.

Vi mangler stadig viden om søvn, men der er efterhånden ved at komme et øget fokus på søvn og hvilken betydning det har for livskvaliteten hos mennesker med en demenssygdom.

Vores hjerne har ikke forandret sig siden vi var huleboere. Dengang var vores døgnrytme underlagt dagslys, og vi gik i vores grotte når dagslyset svandt, og lagde os til at sove. I løbet af en nat vågnede hulboeren ca. hver fjerde time for lige at tjekke, der ikke stod en sabeltiger på spring. Disse korte opvågninger har vi stadig i dag, nogle registrerer dem ikke, for andre er det der, vi lige skal op og nat-tisse.

I dag ser det noget anderledes ud. Vi lader os styre af tiden, det at se på klokken både når vi skal i seng, men også at vi lader os vække af klokken. Vi bruger måske lige lidt tid inden vi skal sove på at tjekke Facebook.

I dag forskes der i søvn, og vi ved, at når vi sover dæmpes de elektriske signaler, saltkoncentrationen falder, og hjernecellerne skrumper for at gøre plads til storvask af hjernen, hvor affaldsstoffer renses ud.

Søvn inddeles i fire søvnstadier, hvor den tredje, også kaldet N3, er interessant for mennesker med demens. Det er det stadie, hvor vi er i den dybeste ro. Der er lavet forskning, hvor man kunne se et øget niveau af beta-amyloid på 10 % hos forsøgspersoner, som blev vækket i dette stadie. Beta-amyloid niveauet faldt igen, når man igen lod være med at vække forsøgspersonerne.

For borger på plejecenter skal man være opmærksom på, at lys fra et tv har samme frekvens som ved solopgang, så hvis borgeren falder i søvn til fjernsynet, kan det også være det, der medvirker til at ens hjerne tror, det er morgen, når man vågner kortvarigt i løbet af natten. For borger

med demenssygdom, hvor bearbejdelsen af sanseindtryk er nedsat, skal vi også være opmærksom på, at fjernsynet kan være en kilde til bekymring og uro, hvilket ikke giver ro til at gear ned til natten.

Andre spørgsmål man som plejepersonale kan gøre sig i forbindelse med søvn kan være vekseltryk madrasser, der er elektriske, står ofte og brummer, hvilket kan være forstyrrende for nattesøvnen. Anden støjgener kan være nattevagternes fodtøj, smækken med døre, elevatorer der kører op og ned. Hygiejneprocesser i sengen, skift af ble i løbet af natten, kan det skift ligges, når borger selv kortvarigt er vågen, eller er valget af nat-ble korrekt og kan holde til en hel nats søvn? Har borgeren det for varmt i sin seng? Borgere, der bliver vendt i sengen har ofte et arsenal af puder mellem ben og til at støtte i ryggen, disse er med til at øge varmen hos borgeren. Ovennævnte kan forkorte eller forstyrre søvnen, hvilket så kan resultere i nedsat kognitiv præstationsevne, som i forvejen er nedsat hos borgere med demenssygdom. Humør og stresstærskel bliver berørt, som kan give sig til udtryk i øget konflikt-situationer for borgere med demenssygdom. Oplevelse af træthed og reaktionsevne kan have indflydelse på den i forvejen nedsatte motorik som i sidste ende kan resultere i fald.

Hvad kan plejepersonalet og borgeren selv være opmærksom på for at forbedre søvnkvaliteten? Man ved, at ældre sover mindre end yngre om natten, til gengæld tager de sig en lur i løbet af dagen. Det man skal forsøge er at forbedre nattesøvnen og mindske de korte søvnperioder i løbet af dagen og derved give hjernen større mulighed for at komme af med sine affaldsstoffer. Søvnhormonet melatonin mindskes med alderen, og lys hæmmer også melatonin, hvilket kan være en relevant oplysning, da vi om sommeren har mange lyse timer. Derfor er det også ofte, at borgere med og uden demensdiagnoser får Tbl. Mellatonin til natten.

Det man skal tilstræbe er regelmæssigt at stå op og gå i seng nogenlunde samme tid uanset ugedag.

Sov mellem 6-9 timer og drop at små-sove. Kom gerne ud i dagslyset så meget som muligt og husk, at mørket stimulerer søvnhormonet. Man kan overveje mørklægningsgardiner til især sommermånederne. Drik ikke alkohol og kaffe, det ødelægger søvnkvaliteten. Gå ikke sulten eller for overmæt i seng. Sengen skal have en god størrelse ikke for lille, smal, eller for lang, der skal være stille og mørkt og ikke for varmt, gerne ca. 18 grader. Endelig kan man gøre brug af afspændingsteknikker og beroligende musik.

3. Hvad skal demenskoordinatoren kunne for at skabe værdi?

Andreas Granhof Juhl, erhvervpsykolog, cand. psych. adjungeret lektor Aarhus Universitet



Andreas Granhof Juhl holder et hovedoplæg tidligere på dagen, hvor han redegør for dobbeltpositionsmodellen. I dette seminar går han mere ind i modellen og fortæller om, hvordan man kunne bruge den i praksis samt talte mere om styringsredskabet; kontrakter.

Andreas Granhof Juhl lægger vægt på, at der er en fordel ved at være reflekterende praktiker, hvilket vil sige hele tiden at reflektere over, hvor man er i forhold til den anden, hvad der sker, hvad der skete.

At arbejde på to planer er raffineret, vi læser alle verden omkring os ud fra vores egen individuelle verden. God refleksion og god sparring indebærer følgende ifølge Andreas:

- At vi er opmærksomme på, hvad vi kan se, og hvad vi kan se, vi kan gøre.
- At vi vælger position ud fra det, vi ser.
- At vi er bevidste om, at der er en tættere sammenhæng mellem mig som observatør og omverdenen, end jeg regner med.

Dobbelt positionsmodellen indebærer to positioner

Ekspert positionen hvor man, underviser i eksakt viden, og koncentrerer sig hovedsageligt om løsninger på problemet.

Det kan synes, at man har mere kontrol over processen, man giver råd og vejledning samt deler viden.

Der er i ekspertpositionen sagt lidt finurligt flere ud-

sagn og flere udråbstegn.

Brug af ekspertrollen er, hvor man har et sæt af aktiviteter, man som eksperten har valgt at anvende med henblik på at analysere et problemkompleks. Klienten har defineret og kommer med løsningsmodeller dertil.

Facilitatorrollen karakteriseres ved, at det handler om, hvordan man anvender viden. Man er optaget af, hvad er det der rør sig, hvad er vigtigt for dem man skal hjælpe? Man stiller mange spørgsmål, nænsomt og nysgerrigt og det er den, der skal have hjælpen, som er eksperten. Sagt på en anden måde: "Du skal ikke give folk fisk, men lære dem at fiske".

Brug af facilitatorrollen er der, hvor opgaven er at lære nogle selv at lave analysen og selv komme med behandlingen. Antagelsen er, at man kun kan lære et system at hjælpe sig selv.

Det er kun klienten, der ejer problemet, og man arbejder ud fra en fælles diagnose og fælles fortolkning.

Begge positioner er gode, men hvornår og hvordan man bruger dem er balancegangen. Andreas Granhof Juhl påpeger, at hvis man ikke gør sig bevidst om, hvilken rolle man tager, og hvilken der er brug for og kun forholder sig og opholder sig i én position, så ender man med at bruge samme redskab til forskellige problemer. Man skal overveje, hvad inviterer forventninger og konteksten til? Hver position til sin tid. I praksis står man i en indre dialog omkring, hvor skal jeg være, og hvad er der brug for nu i forhold til opgaven.

Andreas gør opmærksom på at tidspres kan tvinge en over i en position som ekspert, selvom der måske er brug for noget andet.

Kursisterne på seminaret får lov at prøve at arbejde med en egen valgt problemstilling og angribe den ud fra de forskellige positioner og gøre sig erfaringer med dem. Der er en livlig snak og efterfølgende gode aha-oplevelser i forhold til at arbejde med modellen, og hvordan den kan være anvendelig i praksis.

Herefter går han videre med at fortælle om, hvordan man starter en proces op.

Kontrakten - konsulentens vigtigste styringsredskab

Kontrakten er en måde at tydeliggøre og fastholde, hvad man har aftalt. Det er en dynamisk proces, der

kan genforhandles undervejs, hvis verden ændrer sig, hvis vi bliver klogere osv. Der er særlige faldgrupper når man er intern konsulent, som man skal være opmærksom på. Nogle aspekter, der kan være på spil, når man afdækker forventninger og laver kontrakten:

- Konsulenten ses, som det man også er/ellers er. (evt. leder, sygeplejerske eller andet.)
- Konsulenten er en del af indforståetheden i organisationen/gruppen.
- Er man rekvireret eller udsendt? og hvordan ser det ud så? Kan man få problemer med loyalitet og fortrolighed?

Kontrakten indebærer afklaring af tre spørgsmål - hvad er; emnet, målet og formen på samtalen.

Kontraktens ABC

Kontraktens ABS består af fire trin:

- Telefonkontakt
- Formødet
- Design af processen
- Afklaring med kunden

Når man sørger for at forberede sig godt og laver en grundig forventningsafstemning, før man går i gang, får man et meget bedre udgangspunkt for at lykkes med indsatsen.

Andreas Granhof Juhls seminar er meget fokuseret og velgennemtænkt i forhold til det emne han formidler, og måden han formidler det på. Det er som deltager en fornøjelse at prøve kræfter med metoderne selv, og dermed bliver hovedoplægget fint uddybet og internaliseret mere i forhold til deltagerne.

Find slides fra Andreas Granhof Juhls [her](#)



4. Relationer i et liv med demens – de skøre og skønne relationer

Maria Tønnersen, sygeplejerske, diplom i ledelse, har arbejdet aktivt med paradigmeskiftet inden for demensområdet i mange år.

Line Crump Horsted, cand. mag., underviser og udvikler faglige, personlige og relationelle kompetencer inden for SOSU-området

De to oplægsholdere har i deres seminar en god kombination af faglig viden og små øvelser, som sætter gang i refleksion over, hvordan vi i vores kroppe mærker mødet med et andet menneske, og hvordan vi selv kan påvirke relationen i mødet.

Line Crump Horsted starter med at belyse de forskellige dybder, der kan være i en kontakt/et møde med et andet menneske:

- *Intet tryk*: mødet var overfladisk gav mig intet indtryk
- *Let tryk*: mødet var ok, der var for mig ikke noget vigtigt i mødet
- *Tryk*: jeg får lyst til mere, det var noget spændende ved mødet
- *Indtryk*: jeg bliver inspireret, varm følelse
- *Aftryk*: dybt berørt af mødet
- *Modtryk*: mødet er ubehageligt

En af øvelserne er at finde tre kontakter, vi hver især har haft i løbet af dagen. Vi forsøger at mærke disse møder, og hvilke indtryk de gav os. Hvad var dybden af kontakten? Var det helt op til den anden part, eller kunne vi selv påvirke kontakten? Ville det forekomme nemt, svært eller umuligt at gøre noget ved kontakten? Kan den enkelte med vilje gøre kontakten dybere?

Ifølge oplægsholderne er vi alle i princippet i stand til at skabe dybe nære relationer med hvem som helst, når som helst. Især hvis vi gerne vil have det.

Hvis vi vil det, kan vi skabe en kontakt stort set hvor som helst. Det er iboende i os!

Vi har alle relationelle kompetencer, som er vores evne til at skabe relationer ud fra vores viden og erfaringer om, hvordan man skaber en relation.

I et hvert møde er det et potentiale i at relationen kan udvikle sig. Vi ved ikke hvornår, vi møder en ny bedste ven eller en ny rigtig god samarbejdspartner.

Hvad betyder relationer for livskvaliteten?

Maria Tønnersen henviser til et studie, som Harvard universitet startede op i 1938 og som forsat kører.

Dette studie undersøger faktorer for et langt og lykkeligt liv.

Et af resultaterne, der er kommet frem er, at relationer beskytter den enkelte mod at blive ulykkelig og utilfreds med livet. Relationer har man fundet ud af udsætter mental og fysik aldrig, det er en præcis prædiktør for, at den enkelte får et lang og lykkeligt liv. Relationens betydning overskygger IQ, socialklasse og genetisk disposition.



Konklusionen er indtil videre, at vores relationer, og hvor lykkelige vi oplever at være i dem, har afgørende betydning for aldring og helbred.

Har tid en betydning på relationen?

Tiden synes at være en kulturel faktor for mange af os. Vi synes at have et billede af, at relationer er noget der høre sammen med tid og kontinuitet, vi interesserer os for livshistorier og livslange venskaber. Vi differerer mange af vores følelser og relationer i forhold til, hvor lang tid vi har kendt hinanden. Men er tiden vi har kendt hinanden vigtig for hvor dyb en kontakt/relation vi har?

Vi kan have kendt en person hele vores liv, men kontakten er bare aldrig god, vi synes ikke at gøre indtryk på hinanden. Så kan vi møde en person, vi kun har kendt i 10 minutter, og vi kan tale med denne person om alt - vi føler vi har kendt hinanden hele livet - tiden bliver her mærkeligt.

Hvad betyder tid for relationen når man har demens. Hvis man grundet sin demenssygdom har mistet tidsfølelsen, kan man så ikke have gode relationer? En person med demens går ikke ind i et tidsperspektiv, hvad er der så tilbage? Hvis vi angiver, at det kan have kendt noget hele livet har en betydning for relationen. For personen med demens er der det tilbage - det der er HER og NU. Er relationer så mindre betydningsfulde?

Hvis vi skal føle oplevelserne/relationerne med kroppen

Hvis vi sætter krop som oplevelsernes centrum, hvordan mærkes mødet så? Krop der møder kroppen. Kan man lide denne person, er dette møde rart.

Det kan være svært at beskrive et møde, da noget er en fysik oplevelse, som kan være svært at oversætte. Vi bruger mange metaforer for at beskrive, hvordan vi oplever møder – f.eks. varme følelser. Grundfølelsen af at føle sig godt tilpas, det er den samme som samvær med venner kollegaer eller familie. Kroppen



føler det samme, hvor hovedet føler noget andet.

Man skal kunne mærke den gode følelse begge veje, ellers er det ikke ægte.

Man kan tale om kroppens dans, samtalens dans, nærværrets dans, noget der passer sammen, noget ægte - vi kan godt træne os op til, at vi kan "danse godt" med hvem som helst. Oplægsholderne har trænet sig i at være tilstede og tage større ansvar for det, der skal ske.

Nogen er relationsmestre, de kan danne relationer med hvem som helst også dem som har modstand. Hvis vores arbejde er at arbejde med mennesker, der ikke selv kan tage ansvar eller er ude af stand til dette, kan vi finde nogle måder at træne os til at blive mestre i at danne relationer.

Line og Maria underkender ikke at langvarige relationer har selvfølgelig en betydning. Men hvad med kontakten/relationen i nuet? Følelsen i kroppen er den samme.

Hvad sker der i kroppen på celle niveau

Når vi er sammen med andre mennesker, kan der opstå nærende mikro-øjeblikke. Det er sundt for os, vi bliver glade af det, når vi får anerkendelse i et møde. Vi føler, vi er samme sted på samme tid, vi er emotionel på samme tid - små øjeblikke, hvor vi ser hinanden.

Har vi mange øjeblikke som disse på en dag, vil vi sige det er en god dag. Har man få, vil man betegne det som en måske dårlig dag eller en dag, hvor der mangler noget.

Forskning viser, man bliver gammel før tid, hvis man ikke får ordentlig/god kontakt. Ved Manglende kontakt, nærvær, mening og ensomhed, danner vi mere cortisol – stresshormonet – og vores immunforsvar svækkes.

Der imod hvis vi har mange af disse nærende mikro-øjeblikke - de positive møder - danner vi oxycontin.

Forskning viser, at får man en lille smule god kontakt, bliver man for eksempel bedre til at løse opgaver. Kognitionen bliver forbedret. Det korte møde i nuet har altså en positiv indvirkning også ved borger med demens.

Vigtige pointer

Oplægsholderne angiver, at hvis vi tør undersøge, hvad der sker med os selv og andre, når vi er sam-



men, kan det være, vi kan tilbyde en bedre kontakt og dybere emotioner. Vi skal turde undersøge vores kontakt-resurser og kontakt-færdigheder. Vi skal være opmærksomme på, hvad det er vi gør, og om vi kan oversætte noget af det arbejde, vi gør. Hvad kan vi gøre med vilje, med øvelse, med viden, hvad er vores evner, og hvordan kan vi træne det så vore kontakt-færdigheder eller -ressurser bliver større?

Endeligt har de budskabet at: Vi arbejder alle med relationer, og vi kan blive bedre til det!

Vi har som fagprofessionelle rigtig meget fokus på at arbejde ud fra livshistorier, kontaktpersoner, kontinuitet og forudsigelighed. Men Spænder vi ben for at skabe relationer i nuet, med det fokus vi har?

Det at skabe relationer i nuet er et vilkår for borger med demens. Det kunne være interessant i omsorgsarbejdet at sætte fokus på at opøve de relationelle kompetencer i mødet i NUET!

5. Indflytning i plejebolig – en juridisk vinkel

Søren Thomas Sørensen, cand. jur., Social Law Research Center, Aalborg Universitet

Jura



En del af Søren Thomas Sørensens baggrund er, at han er formand for retsudvalget i Alzheimerforeningen.

Formål med seminaret er at give deltagerne overblik over relevante juridiske overvejelser og redskaber til rådgivning, samt paratviden til at kunne rådgive mennesker, der har demens, og pårørende til at få den rigtige hjælp.

Sidste del af oplægget uddybes lov om fremtidsfuldmagter, og det pointeres, at der ikke i dette seminar er fokus på regler om magtanvendelse.

Efter indledningen beder Søren Thomas Sørensen deltagerne summe to og to over: Hvad sker der før, under og efter indflytningen – hvilke dilemmaer eller problematikker opleves i praksis?

Fra deltagerne bliver der nævnt følgende dilemmaer og problematikker, som der ikke er definitive juridiske svar på, men som Søren Thomas Sørensen i sit indlæg kommer ind på.

- Samtykke til at flytte på plejehjem. Skal der nyt samtykke til ved indflytning, hvis der ikke længere er habilitet? Og er det en juridisk eller plejefaglig vurdering?
- Udfordringerne i økonomi for ægtefæller. Når den ene flytter i plejebolig er det ikke altid, at den anden har råd til at blive boende i det tidligere fælles hjem.
- Alene boende, svært demente, men som ved hvor de er bor og ikke vil flytte, svært at balancere mellem omsorgssvigt og omsorgspligt.
- Usikkerhed på plejecentre, hvis der er fuldmagter,

som er lavet, før man kommer på plejehjem og plejepersonalet måske ikke kender indholdet.

- Hvis flytning skal ske efter servicelovens § 129, er det en stor udfordring for pårørende og plejepersonale.
- Hvad sker, hvis man flytter en person og nogen efterfølgende anfægter habilitet?

Fremtidsfuldmagter

Fordelen ved tidlig demensdiagnose er, at den som får sygdommen, habilt kan sikre sig og sine pårørende, så der er de relevante dokumenter med individuelle forpligtigelser og rettigheder i forhold til hinanden i familien.

Formålet er at give øget selvbestemmelse mens man kan og giver retsligt handlegrundlag for dem, som skal hjælpe.

Hvis man ikke i tide får lavet fremtidsfuldmagt, skal der ved behov søges værgemål.

Der vil ikke aktivt fra Statsforvaltningen være kontrol af fremtidsfuldmægtige, men andre (pårørende, venner, personale) kan kontakte Statsforvaltningen ved mistanke om, at den fremtidsfuldmægtige ikke handler i overensstemmelse med den givne fremtidsfuldmagt.

Modsat en generalfuldmagt kan en fremtidsfuldmagt bruges til flytning i plejebolig efter Serviceloven § 129 stk. 2., hvis det er en del af fremtidsfuldmagten.

Værgemål eller fremtidsfuldmagt giver de pårørende lovlig hjemmel, og deltagerne nikker når Søren Thomas Sørensen stiller spørgsmålstegn ved, om der ikke er mange pårørende, der har hjulpet uden et retligt handlegrundlag?

Indflytning i plejebolig

Inden indflytning i plejebolig, som sker efter almenboligloven, skal der tages stilling til, om borgeren har et omfattende behov for hjælp, og om borger kan give samtykke eller om servicelovens regler om magtanvendelse skal anvendes.

Ved indflytning i plejebolig er der forskellige procedurer i kommunerne. Søren Thomas Sørensen påpeger vigtigheden af forventningsafstemning og inddragelse af pårørende.

Der er debat om administration af økonomi, når bor-



Når den ene part i et ægteskab mister sin handleevne, kan den anden ikke uden videre tage over ved fælles økonomiske transaktioner. Det vil kunne løses ved en fremtidsfuldmagt i tide eller et værgemål.

gere ikke længere selv kan varetage dette.

Der tales økonomisk værgemål, fremtidsfuldmagt, pensionsadministration, pårørende der kommer med lommepege, og at personalet skal sikre sig ved at være to og dokumentere og handle efter de retningslinjer der er i kommunen, når der er håndtering af borgers pengesager.

Andre juridiske dokumenter det kan anbefales den demensramte at overveje, mens der er habil handleevne, og som kan støtte pårørende og plejepersonale i på bedste vis at varetage den demensramte interesser. Her er der ny lovgivning på vej.

- **Plejetestamenter-** Søren Thomas Sørensens anbefaler, at der kobles livshistorie på, men vigtigt, at det ikke giver hjemmel til magtanvendelse.
- **Behandlingstestamenter** erstatter pr. 1. januar 2019 Livstestamenter. – sundhedsloven §26. Man kan i et behandlingstestamente fravælge behandling, og det skal som noget nyt være bindende for sundhedspersonale, det skal også give mulighed for at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile ikke skal gælde, hvis det specifikt er skrevet i behandlingstestamente.

Noget om delingsformue og formuefællesskab

I en pressemeddelelse den 30. marts 2017 gøres opmærksom på at gifte danskere ikke kender de økonomiske regler i et ægteskab. Der er kommet ny lov i 2018, hvor formålet er, at det skal være mere gennemskueligt.

Ægtefæller ejer ikke hinandens ting, og ægtefæller kan ikke automatisk få indsigt i den andens økonomi og personlige anliggende.

Når den ene part i et ægteskab mister sin handleevne, kan den anden ikke uden videre tage over ved fælles økonomiske transaktioner. Det vil kunne løses ved en fremtidsfuldmagt i tide eller et værgemål.

Begreber

Fuldmagtsgiver er den som får lavet fremtidsfuldmagten, som er et juridisk dokument **Fuldmægtig/fuldmagtshaver** er den som fuldmagtsgiver indsætter i dokumentet til at varetage hans/hendes interesser.

Betingelser for at kunne oprette en fremtidsfuldmagt: Den retlige handleevne skal være i behold, og den syge skal kunne forstå konsekvenserne. Oprettelse af fremtidsfuldmagter sker digitalt via www.tinglysning.dk. Den retlige handleevne/habilitet vurderes af notar ved den lokale ret eller i Statsforvaltning, hvis man er fritaget for digital post.

Til slut gør Søren Thomas Sørensen opmærksom på, at vi har pligt til at rådgive borgere, men at vi skal passe på med at give konkrete råd, da vi ved forkert rådgivning kan være ansvarlige.

Der bliver stille blandt tilhørerne.

Dette oplæg giver deltagerne mulighed for at blive mere skarp på juraen omkring indflytning i plejebolig og de juridiske muligheder mennesker med demens har for i tide at selv at kunne vælge. Og det satte fokus på vores rolle som rådgiver, og at vi som professionelle skal gebærde os i et dilemmafyldt område.

6. Rehabilitering ved demens – hvornår, hvordan og hvorfor?

Jette Thuesen, postdoc v. REHPA, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation og studieleder v. masteruddannelsen for rehabilitering, Syddansk Universitet



Jette Thuesen leder et forskningsprojekt, DEM-REHAB, som undersøger forholdet mellem demenssygdom og rehabilitering set ud fra brugernes perspektiv. Projektet er støttet af Velux-fonden, løber i årene 2016 – 2019, og er delt op i tre dele:

- Del 1 omhandler litteratursøgning samt kortlægning af feltet (afsluttet)
- Pt. er projektet i del 2, som er et etnografisk forløbsstudie i to kommuner, hvor borgere med demenssygdom følges gennem halvandet år. Borgerne lider primært af Alzheimer sygdom i let til moderat grad og er hjemmeboende (del 2 afvikles i samarbejde med VIVE)
- Del 3 er modeludvikling, hvor formålet er at udvikle en evidens-, praksis- og brugerbaseret model for rehabilitering ved demens.

Jette Thuesen håber, at der på sigt vil blive mulighed for yderligere at afprøve, evaluere og tilpasse modellen.

Et broget felt

Jette Thuesen slår fast, at rehabilitering står højt på den nationale demensdagsorden: I kortlægningen af indsatsen i Danmark fremgår det, at 21% af landets demensklivninger har indsatser, de betegner som rehabilitering. Yderligere har 83% af kommunerne skrevet rehabilitering ind i deres demenspolitik eller lignende dokumenter på demensområdet. Til gengæld er det meget vanskeligt at finde eksempler fra praksis inden for hverdagsrehabilitering (§ 83a) på demensområdet.

Jette Thuesen glæder sig over, at rehabilitering på demensområdet ser ud til at være udbredt, men det er et problem, at begrebet ikke er særlig veldefineret, og derfor bruges i mange forskellige sammenhænge. Jette Thuesen

fortæller, hvordan begrebet rehabilitering både bruges som term for konkrete indsatser, for en rehabiliterende tilgang, for en proaktiv tidlig indsats og for en reaktiv (senere) indsats. Desuden ser det ud til det bruges i flæng på forskellige niveauer og i forskellige faser af demenssygdom.

Rehabilitering som målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces

Forskningsprojektet tager udgangspunkt i en definition af rehabiliteringsbegrebet, som har hentet sin inspiration i Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet:

”Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagpersoner. Formålet er, at borgeren, der har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktioner, opnår og oplever at have et (så) selvstændigt og meningsfyldt liv (som muligt). Rehabiliteringen baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats. Rehabilitering er en hovedfunktion, som omfatter træning (og vedligeholdelse) af såvel funktions- evne (aktivitet og deltagelse), som kognition og motorik. Rehabilitering er især relevant i den tidlige til moderate fase af et demensforløb.”

(Region Sjælland 2015)

En deltager studser ved, at rehabilitering defineres som en tidsbegrænset indsats. Jette Thuesen forklarer; ”Det giver god mening for mig; Rehabilitering er ikke en neutral praksis. I et rehabiliteringsforløb beder man brugeren bidrage med nogle ressourcer til en indsats, som er usikker. Derfor er det vigtigt, at det er en tidsafgrænset kontrakt, man indgår med borgeren, så der er mulighed for at stoppe op og evaluere”. Hun uddyber med, at rehabilitering godt kan foregå i cykliske bevægelser.

Eksempel på tidlig indsats

Jette Thuesen giver et eksempel på en tidlig indsats med kognitiv rehabilitering (fra et studie kaldet GREAT, læs mere [her](#)) – det er en praksis inspireret af neuro-rehabilitering. Målet med indsatsen er at reducere funktionsevne-nedsættelse ved at trække på den enkeltes styrker og understøtte tilpasning. Indsatsen involverer samarbejde med en erfaren terapeut, oftest ergoterapeut / psykolog, for at håndtere virkningen af hukommelsesbesvær i forhold til hverdagslivet så som aktiviteter, relationer og livsglæde. Terapeuten samarbejder med den enkelte om at formulere opnåelige og personligt meningsfulde mål relateret til hverdagens aktiviteter - områder som den enkelte ønsker at forbedre og udvikle. Terapeuten trækker på en vifte af evidensbaserede strategier og teknikker for at hjælpe den enkelte til at nå sine mål.

Jette Thuesen spørger forsamlingen, om de mener, kognitiv rehabilitering kan være model for rehabilitering ved

mild/moderat demenssygdom i Danmark? Flere deltagere melder, at indsatsen er interessant, men at det er vigtigt, at fysisk intervention, f.eks. ADL-træning, tænkes med ind, da demente mister fysiske færdigheder tidligt i sygdomsforløbet.

Hvornår giver rehabilitering ved demens ikke mening?

Jette Thuesen understreger, at rehabilitering kan sættes ind, når formålet er at bevare selvstændighed og livskvalitet. Der er ikke nødvendigvis en sammenhæng mellem at bevare eller øge funktionsevne og så den enkeltes livskvalitet. Det er derfor vigtigt at have begge mål for øje. Endelig kan rehabilitering også handle om at acceptere det uafvendelige og opgive nogle domæner i livet. Rehabilitering og palliation går på denne måde hånd i hånd.

Deltagerne diskuterer indsatsernes udformning – det er vigtigt at have en bred vifte af rehabiliterende indsatser, så forskellige menneskers behov kan adresseres. Ellers risikerer vi, at typen af rehabiliterende indsats bliver definerende for, hvem der modtager den. Hvis vi ønsker lighed hvor alle mennesker med demenssygdom med behov for rehabilitering skal tilbydes dette skal der skabes en systematik hvor vi bl.a. har fokus på hvordan vi får identificeret dem, der har behov. Her mener Jette Thuesen, demenskoordinatorerne repræsenterer en unik vidensbase, og derfor har potentiale for at tænke systematikken ind i indsatsen.

Til slut beder Jette Thuesen forsamlingen om stikord og tilkendegivelser i forhold til demens og rehabilitering – her er et udpluk:

”Tværfaglighed, vi skal bruge hinanden!”

”Vi skal tænke over, hvordan vi italesætter området.”

”Nogle faggrupper er berøringsangste.”

”Vi skal huske, at en borger med demens ikke er anderledes end os andre. Dvs. at de har ret til samme former for rehabilitering som f.eks. ved et brækket ben”.

Find slides fra Jette Thuesens oplæg [her](#)



7. Et kig på serviceeftersynet af magtanvendelsesreglerne

Charlotte Søderlund, chefkonsulent, Sundheds- og Ældreministeriet.

Ina Vang Runager, specialkonsulent, Sundheds- og Ældreministeriet

Socialministeriet har siddet ved bordenden af serviceeftersynet af magtanvendelsesreglerne, som blev besluttet ifølge Den nationale demenshandlingsplan. Konklusionen blev, at de nuværende regler er svære at forstå og matcher ikke med virkeligheden. Det er skrevet i et svært sprog, og man er i tvivl om, hvad man er forpligtiget til og er bange for at gøre noget forkert og derfor måske slet ikke gør noget. Man fandt ud af, at magtbegrebet er meget tabubelagt og den faglige stolthed lider et knæk, hvis man bruger magt i sit arbejde. Det er ligeledes tungt med al det administrative indberetningssystem, og derfor bliver det måske heller ikke indberettet, og man regner med, at der er mange mørketal.

Anbefalinger fra udvalget blev, at man skulle tydeliggøre omsorgspligten og formålet med magtanvendelsesreglerne. Begrebet tryghedsskabende velfærdsteknologi skal være en del af omsorgen. Ligeledes skal man kunne tage hensyn til andre i fællesskabet. Der skal være mere fleksible flytteregler, og så skal reglerne for revurdering, registrering og indberetninger forenkles. Der er observeret et stort behov for uddannelse og kompetenceudvikling på området.

Aftalen, som vi bliver præsenteret for, skal nu sendes videre i det politiske system og ventes vedtaget som lov i foråret 2019. Forhandlingerne med børne- og ældre ministre var svære, og derfor lander det på to aftaler - en på demensområdet og en på handicap- og psykiatriområdet.

Man har under forhandlingerne været bekymret for rutinemæssig brug af tvang for at spare personale og samtidig gøre reglerne mere virkelighedsnære.

Selve aftalen på demensområdet er vedtaget med bredt politisk flertal. Der er forslag til ændringer i loven for begge aftaler, men det nye på demensområdet er:

- Hensynet til fællesskabet
- Personlig hygiejne situationer
- Tryghedsskabende teknologi.

Hensynet til fællesskabet betyder, at akut fastholdelse for at sikre andre personers tryghed, værdig-



hed og sikkerhed ved meget grænseoverskridende og krænkende adfærd eller meget konfliktskabende adfærd i forhold til de øvrige (kravet om personskaade skal ikke være opfyldt længere som det eneste). Det er personalet, der tager afgørelsen i situationen, men som altid skal alt andet været afprøvet, og der skal ske registrering og indberetning men ikke en ansøgning til den kommunale myndighed.

På området personlig hygiejne har man valgt, at den udtømmende liste fjernes og uden forudgående afgørelse kan personalet træffe afgørelse om anvendelse af magt i akutte situationer. Der skal ikke søges om tilladelse igen og igen. Refleksionsarbejdet ligger stadig implicit i aftalen, hvor der bliver spurgt ind til handleplaner. Det er et ledelsesansvar, at der sker registrering og indberetning, og de har deres ledelsesmæssige og socialpædagogiske refleksioner i orden. Man skal hele tiden stille sig selv og andre dette spørgsmål: Hvorfor sker det igen og igen, og hvad kan vi gøre i stedet for at anvende magt.

Tryghedsskabende velfærdsteknologi kan bruges med mindre borgeren, evt. værge eller fremtidsfuldmægtig, modsætter sig. Hvis borgerens værge eller fremtidsfuldmægtig modsætter sig, kan kommunalbestyrelsen træffe en afgørelse og i den forbindelse igen høre en fremtidsfuldmægtig og værge. Der er nedsat et råd for tryghedsskabende velfærdsteknologi. Der vil blive udarbejdet en udtømmende liste over, hvad man må bruge.

Fælles for begge aftaler

- Husordner kan være med til at sikre ro og orden som er vejledende

Selve aftalen blev uddelt på mødet og kan findes på Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside her.

- Fysisk guidning/afværgehjælp gælder nu også indbo, som er udsat for væsentlig ødelæggelse
- Akut fastholdelse: det er personalet, der tager beslutning og efterfølgende indberetter til myndighed.

Under dette punkt bliver der rejst en bekymring om, hvornår er det magt, og hvornår er det omsorg (fysisk guidning)? Opføringen lyder på, at vi skal passe på, at vi ikke får skabt flere tvivlsspørgsmål om, hvad der er hvad af disse begreber

Låsning af døre

Kommunalbestyrelsen kan træffe afgørelse om at låse døre og vinduer hos den enkelte beboer, hvis der er fare for væsentlig personskade, hvis man undlader det. Det er ikke døre ud til fællesrum og heller ikke yderdøre til omverdenen. Man forsøger med den nye aftale at gøre det mere synligt, hvad man kan få lov til. Dette område skal udfoldes mere i lovforslaget. Låste døre er stadig frihedsberøvelse.

Opfølgning og den politiske proces

Der skal være et godt kendskab til reglerne hos ledere og medarbejdere i kommunerne, og der vil blive afsat midler til undervisning af alt personale (det er til forhandling til dette efterårs satspuljer). Man mødes

mindst en gang om året de næste tre år og evaluerer. Den endelige evaluering skal ske om tre år efter lovens ikrafttrædelse. Flere indberetninger er et mål for, at der er kommet mere bevidsthed om området.

Fra salen bliver det bemærket, at det kræver meget af ledelse, for at der ikke skal ske en forråelse, og det kræver dygtig ledelse.

Nu sendes aftalen igennem det politiske system, og man venter, at lovforslaget vedtages i løbet af foråret 2019, med ikrafttrædelse senere i 2019. Der skal laves nye vejledninger og forenkling af indberetningskemaer.

Der skal ske en stor indsats med kompetenceudvikling på dette område, hvor man regner med, at der afsættes et beløb til dette i satspuljemidlerne på finanslovet dette efterår.

Find slides fra Charlotte Søderlunds og Ina Vang Runagers oplæg [her](#)



8. Hudsult og seksualitet - hvem griber Fru Jensen?

Louise Gorell Mackenhauer, sygeplejerske, master i sexologi, underviser og foredragsholder, selvstændig med Lev1Sundtliv



Louise Gorell Mackenhauer har i sit oplæg fokus på kvinder, ældre kvinder, ældre på plejehjem. Oplægget bygger på en case fra praksis, hvor det tydeliggøres, hvilken betydning det har, at der ikke bliver sat fokus på borgeres samliv, vaner og seksualitet. Den sygeplejefaglige udredning skal gennemgås med parret/pårørende.

Projekt Sexus – Ålborg

Fakta fra dansk undersøgelse viser, at 63 pct. af danskerne har haft sex indenfor de seneste 4 uger, hvilket kræver en anderledes tilgang indenfor ældresektoren. 81 pct. mener, at sexlivet er vigtig for at have det godt.

50 pct. af 60-årige kvinder føler spontan lyst minimum en gang om måneden. Hver tiende kvinde onanerer minimum en gang om måneden - ca. 90 pct. får orgasme.

Borgere har en anderledes forhold til seksualitet end for 10 år siden, det er en anden generation.

Den aktuelle undersøgelse er ikke kønsmæssigt diskriminerende i forhold til den undersøgelse, der blev foretaget i 2006.

Den nuværende generation lever længere, der er måske flere borgere med kroniske sygdomme, der forsat har et aktivt sexliv, hvilket gør, at det kræver mere kreativitet for at bibeholde et aktivt seksliv.

Kvinder har højere levealder – der er mangel på mænd, og det er ikke ualmindeligt, at den ene partner kan have en sygdom. Det er ikke nemt at blive gammel, påpeger Louise Gorell Mackenhauer.

Seksualiteten har betydning for livskvaliteten

Mennesker med mindre sygdom kan bedre "cope" med sygdom – seksualitet er vigtig for velbefindende.

Det er ikke normalt, at lægen giver info om seksuel bivirkning ved medicin af skræk for at patient ikke tager sin medicin.

Psykologiske niveau: Set ud fra, at basale antagelser og narrativer udfordres af magtesløshed, krise, vrede, angst, depression, nedsat selvværd. Der forekommer identitetsforstyrrelser, skyld, skam, dårlig samvittighed i parforholdet, når kommunikationen udebliver.

Seksualitet og sundhed: kan bruges som sundhedsfremmende faktor, således at den raske og syge kan "cope". Seksualiteten kan påvirke den almene sundhed i positiv retning, selvom man bliver ramt af en sygdom, som eksempelvis demens, er man forsat menneske. Der er stadig behov for at blive mødt som menneske jf. Antonovsky.

Vigtigt med vidensdeling fra personalet internt og til borgere og pårørende. Seksualiteten forsætter uanset sygdom, hvilket gør, at man skal søge viden om personens seksualitet fra før sygdommens udbrud.

Ældre Sagen lavede en medlemsundersøgelse i 2004, der viste, at ældre hellere ville miste al håret end miste seksualiteten - vigtig for "raskhedens faktor".

Somatisk og psykosocial sygdom påvirker seksualiteten. Der er ikke lavet en forskning i mange år.

Love og regler:

Der arbejdes ud fra serviceloven – der skal gøres en særlig indsats for mennesker, der er ramt kognitivt.

Jævnfør straffeloven må der ydes hjælp til onani ("hands on", ikke gentagne gange – f.eks. hjælpe borger med guidning, understøtte borgers hænder) ved personer, der ønsker samleje med hinanden, såfremt der er samtykke. Der må ydes hjælp til kontakt til prostitueret – Gælder dog ikke i Københavns Kommune.

Louise Gorell Mackenhauer præsenterer os for vigtige spørgsmål, man kan anvende ved mødet med beboer og ægtefælle:

- "Kan du fortælle noget om hvordan jeres samliv var. Brug for at vide noget om jeres samliv?"
- Hvad har været hendes ønsker
- Hvad har været hans ønsker
- Hvad var normalt i deres parforhold?
- Giver medicin bivirkninger
- Begrunde ens spørgsmål med at man gerne vil hjælpe borger.

Vejledning omkring hjælpemidler og evt. køb kan findes her:

www.ElseO.dk og www.lost.dk (strøget i København med uddannet personalet)

“.....”

Den nuværende generation lever længere, der er måske flere borgere med kroniske sygdomme, der forsat har et aktivt sexliv, hvilket gør, at det kræver mere kreativitet for at bibeholde et aktivt seksliv.

”.....”

Afslutningsvis udarbejdes en fælles plan for, hvordan det kan tilgodeses gennem plejen og omsorgen i nuværende situation.

Louise Gorell Mackenhauer henviser til en undersøgelse beskrevet i Tidsskriftet Sygeplejersken år 2012, hvor det fremgår, at der er ingen fælles definition om, hvad skal vi tale med borger om, hvor meget viden skal vi have. Der er

en form for berøringsangst med emnet – f.eks., hvilke stillinger er bedst, når man har en lungebetændelse.

Hudsult

Det handler om oxytocin – glædeshormonet, som virker forebyggende depression. I Danmark har vi kultur for at berøre andre, som den indledende og afsluttende kontakt i et møde. Der er forskellige grænser for privatsfære f.eks. ved et kram.

Spørgsmålet er, hvordan man får undersøgt borgers grænser for berøring, og hvordan de helst vil berøres. Berører vi gennem instrumentel pleje eller ikke instrumentel pleje?

Kan man undersøge gennem adfærdsskema omkring borgers adfærd gennem ændret handling fra personalet via berøring/kram, så personen kan mærke sin krop?

Hvilken betydning har vægtningen af en ægte berøring (dvs. uden handsker)?

Personalet skal facilitere borgers behov for at få dækket deres seksuelle udækket behov.

Berøring er ikke seksuel handling, men har meget med seksualiteten at gøre og er en vigtig del i omsorgen og plejen. Det bør undersøges på en åben måde. Der kan ikke genkendes mønstre.

Find slides fra Louise Gorell Mackenhauers oplæg [her](#)



A: "Jeg har fortalt dem, hvad de skal. Hvorfor gør de ikke, hvad jeg siger"?

Iben Ljungmann, konsulent, supervisor og psykolog indenfor bl.a. ældreområdet, tidligere VISO-konsulent og konsulent på demensrejseholdet samt forfatter til bogen "Adfærdsproblemer i ældreplejen".



Seminaret handler om, hvad man stiller op som konsulent, når samarbejde med medarbejdere om et givent problem er svært, fordi de gode råd man giver som konsulent, ikke bliver ført ud i livet. Iben Ljungmann mener, at det som udgangspunkt er vigtigt at gøre sig klart, at det er modtageren, som bestemmer indholdet af kommunikationen.

Derfor kan man stille sig selv spørgsmålene:

- Hvilken kontekst kan vi sætte, så der skabes det bedst mulige rum for, at medarbejderne kan kigge reflektivt på egen praksis?
- Hvad kan vi gøre for, at medarbejderne tager vores gode råd til sig og får lyst og mod til at prøve konkrete ting af i relation til borgerne?
- Hvordan håndterer man grupper som (tilsyneladende) ikke vil? Og hvordan kan man forstå det?

Modarbejde som en slags samarbejde

I stedet for at se den enkelte medarbejder eller medarbejdergruppe som værende usamarbejdsvillig eller besværlig, foreslår Iben Ljungmann, at vi flytter os over i den andens perspektiv. Modstand kan ses som en måde at samarbejde på – det kan være en måde at tage initiativ på, også selvom det måske ikke er sådan, vi ønsker det. Måske har medarbejderen en god pointe eller noget væsentlig information, som skal spilles på banen. Faktisk ser Iben Ljungmann håndtering af modstandssamspil som en integreret del af konsulentopgaven frem for noget, som skal overstås, inden man kommer til den "rigtige" opgave. Samtidig skal vi som konsulenter huske at se

os selv som medskabere af modstanden – vi må gribe i egen barm og spørge, "hvad er det, jeg har sagt, når vedkommende reagerer sådan?"

Relationsarbejde

Når vi er ude som konsulenter, skal vi være opmærksomme på, hvilke relationer der er på spil. Relationerne trækker samarbejdet i forskellige retninger. Iben Ljungmann nævner f.eks. "klage"-relationen, hvor medarbejderen oplever problemet, men ikke føler noget ansvar for at løse det. Her er relationen præget af afmagt; "Vi har slet ikke rammerne til det her arbejde!" En anden type relation er "gæste"-relationen, hvor medarbejderen ikke føler, der er et problem og dermed heller ikke noget ansvar for at løse det: "Jeg arbejder godt nok ikke sammen med borgeren, men måske kan jeg bruge det til nogle af de borgere, jeg arbejder sammen med".

Iben Ljungmann mener, opgaven er at få en fælles forståelse mellem alle medarbejdere om at såvel problem som løsning er alles anliggende – alle er en del af problemet, alle er en del af løsningen. For at få medarbejderne med på vognen, kan konsulenten tilpasse sin kommunikation alt efter hvilken type relation, der er på spil. F.eks. høre på og anerkende klage-relationen, for derefter at forsøge at lave et perspektivskifte ("Vi kan ikke styre, hvad andre gør, men vi kan styre, hvad vi selv byder ind med"). Eller spørge mere ind ift. gæsterelationen "så hvordan påvirker det dig at høre det, dine kollegaer fortæller? Hvordan kan det være, at du ikke har et problem, hvad er det du gør, som virker indimellem? Hvad bliver du indimellem i tvivl om?". Andre gange kan det være nødvendigt i fællesskab at bruge tid på at acceptere følelsen af magtesløshed, før man konstruktivt kan komme videre i processen.

Konsulenten sætter rammen og stemningen

Ifølge Iben Ljungmann er det os som konsulenter, der har ansvaret for at sætte og fastholde rammen, for den er kontinuerligt til forhandling parterne imellem. Der skal være plads til fejl, tvivl og forsøg, og derfor skal konteksten være ikke-dømmende og åben. Dertil kommer, at alle skal kunne bidrage med input uden at blive afbrudt. Det giver de bedste muligheder for læring. Det kan være, det er en hel ny måde for medarbejderne at arbejde sammen på, og derfor kan der gå en lang proces forud for selve rådgivningen. Selve rådgivningen kan anskues som sammenfletningen af deres erfaringer og vores ekspertviden. Når arbejdet gennem sådan en proces



bliver til et samarbejde, vil alle der indgår deri tage ansvar for løsningen.

Udover at sætte rammerne for læring er konsulentens også stemningssætter. Der skal være den rette stemning, dvs. en stemning, der giver mod på at arbejde på problemet, men samtidig med realistiske forventninger til resultatet. Det er en balancegang mellem at indgyde håb, og at punktere idéer, der ikke er gangbare, f.eks. idéen om at konsulenten er ekspert, som skal levere løsningen på problemet. Her er det vigtigt, at den sociale kontrakt genforhandles, og at det bliver klart for alle, at der er tale om en proces, hvor medarbejderne formodentlig er ligeså meget eksperter på problemet, da det berører deres daglige arbejdsliv. Iben Ljungmann siger; "Det kræver også, at I som konsulenter har blik for såvel indhold som proces".

Kan vi foregribe modstandssamspil?

Det er muligt at forberede sig, hvis man forventer at møde modstand. Iben Ljungmann foreslår, at man som konsulent forsøger at tolke ytringer, også kritik, som bidrag til processen. Det kan være nyttigt at overveje i hvilke situationer, man før har følt sig skakmat – hvad kan man sige for at komme videre på en konstruktiv måde?

Iben Ljungmann kommer med flere eksempler på, hvad man kan svare:

- På ytringen "Det der, det virker jo slet ikke!" kan svaret lyde "ok, spændende, sig lidt mere... for hvad var det, du havde håbet på? At hans adfærd helt forsvandt?"
- På ytringen "Det har vi prøvet!" kan et svar være "tak, hvor er det godt du siger det, så skal vi jo

tænke i helt andre baner sammen".

- På ytringen "vi har prøvet ALT" kan man svare "ok, det lyder som om, I har været meget igennem. Er der overhovedet nogen, som har forstået, hvor svær denne proces har været for jer?"

I seminaret arbejder deltagerne i grupper med situationer, hvor de selv føler, at de er kommet til kort – hvordan reagerede de? Hvad kunne de helt konkret have gjort eller sagt i stedet? Og hvilken reaktion kunne det have afstedkommet? I en efterfølgende debat i plenum diskuterer deltagerne bl.a. en konkret situation, hvor en konsulent bliver overfuset af en medarbejder – er det bedst at bede vedkommende om at tage diskussionen et andet sted, at blotte sig og sige "det her gør ondt på mig" eller at tage en pause for at komme væk fra situationen? Der findes ikke et entydigt svar, da det er afhængigt af den specifikke situation, men det er et godt forarbejde at have overvejet med sig selv, hvordan man evt. kan reagere.

Find slides fra Iben Ljungmanns oplæg [her](#)

B: Visuel formidling – et nyt redskab i samtalen

Christina Juul Anderson, chefkonsulent, cand. psych. og grafisk fascillitator, Mannaz

Visuel formidling – et nyt redskab i samtalen

Vi er så vant til at kommunikere med ord og kropssprog, men vi kan understøtte vores budskaber gennem visuel formidling f.eks. gennem tegninger, der understøtter det talte ord. En visuel formidling kan fange opmærksomheden på en anden måde end en pjece og kan fastholde budskabet på en anden måde end ord.

Når ord ikke slår til, kan det være mere præcist og enkelt at vise eller tale i billeder. Ord kan gøre meget, men af og til siger et billede mere end tusinde ord.

Christina J. Andersen har dekoreret lokalet med spændende, flotte tegnede plancher, hvor budskaberne klart træder frem. Flere af deltagerne er parat til at forlade lokalet, da det går op for dem, at de selv skal prøve at formidle via tegninger, men gennem Christina J. Andersens dygtige guidning i enkle pædagogiske grundteknikker oplever stort set alle, at de selv kan skabe spændende tegninger, og at det er sjovt at formidle gennem strengen.

Seminaret er opdelt i fire dele; en kort introduktion, en gennemgang af grundteknikker, en drøftelse af brug af forberedte skabeloner, som kan fyldes ud sammen med borgeren, og som det fjerde en dialog om, hvordan deltagerne enten allerede bruger visuel formidling, eller tænker de kan bruge den.

Introduktion

I introduktionen bliver præstationsangsten taget ud af de fleste deltagere: "Det I laver skal ikke være kunst, det behøver ikke være pænt, men skal formidle en betydning og I skal tænke tegningen som et værktøj. Med meget enkle teknikker og fif ser det I tegner professionelt ud".



Målet er, at det grafiske skal hjælpe jeres budskab på vej – gerne som et supplement til det I siger. Et referat kan udarbejdes grafisk. I kan have forberedt en præsentationstegning og tale ud fra den, eller I kan have en delvist forberedt visuel skabelon som udfyldes undervejs.

Gennemgang af grundteknikker

Seminaret er spækket med øvelser, hvor deltagerne gennem enkle grundelementer lærer at tegne mennesker, kommunikation, kontekst og proces. Hovedbudskabet er "keep it simple" – tegn så lidt som muligt, men så meningen kommer frem. Detaljer ift. at tegne *mennesker* skal kun med, hvis absolut nødvendigt, f.eks. stetoskop signalerer læge, briller/stok et ældre menneske, perlekæde ældre kvinde, lommer og knap en sygeplejerske, rottehaler en pige, kasket en dreng m.m.

Kommunikation tegnes i talebobler, og her var tricket først at skrive teksten og derefter taleboblen. En samtale kan illustreres gennem to talebobler, der går ind over hinanden.

Kontekst er ting der indikerer steder. Steder kan illustreres gennem et banner, et mødebord med mennesker omkring, et hospital (stor bygning), natur – en skov mange træer m.m.m.

Proces kan tegnes gennem forskellige pile, der signalerer bevægelse eller sammenhæng.

Forberedte skabeloner

Inden enhver samtale med f.eks. en pårørende, en nyligt diagnosticeret, de frivillige, en medar-

bejdergruppe eller andre er det vigtigt at overveje: hvad er grundelementerne i den samtale jeg skal have, og hvilke signaler vil jeg gerne vise. Ved en samtale med f.eks. en pårørende vil det være naturligt, at denne sættes i centrum. At være i centrum kan illustreres ved at tegne personen midt på papiret. De temaer jeg vil berøre kan være skrevet i "solens stråler" der stråler ud fra tegningen af den pårørende. Christina J. Andersen giver et tip hertil "lad enkelte stråler stå uden tekst, så den pårørende kan skrive, hvad der er vigtigt at I får talt om".

Hvis der er behov for at illustrere en handlingsplan, kan en handlingsplan illustreres ved f.eks. tre kasser med pile imellem. Teksten kan være: Situation – handling – ønsket effekt.

Du kan have forberedt en skabelon, som du sammen med den pårørende fylder ud.

Fælles dialog

I deltageres drøftelser om hverdagssituationer bliver det fremhævet, at præskabeloner måske kan lukke en samtale og, at man endelig ikke skal benytte trappetrin men hellere et landskab (trappen forbindes med præstation).

Det bliver nævnt, om nogle demenssyge ville opleve at blive talt ned til, hvis vi tegner. Her skal vi som altid være opmærksom på den enkelte og benytte de redskaber, der giver den bedste kommunikation.

Det bliver fremhævet, at vi som personer føler os anerkendt, når vi efter en samtale har et stykke papir, og dermed noget vi kan beholde.

En deltager nævner, hvordan billeder og dermed visualiseringen giver andre billeder end ord og dermed kan hjælpe til at tale om det svære f.eks. alkoholforbrug. En øl tegnet på et bord kunne give anledning til en snak om alkohol.

Flere ser, at visualiseringsteknikkerne kan be-

nyttes i besøg ved borgere med anden etnisk baggrund end dansk, ved borgere med begyndende demens eller afasi. Det blev også nævnt, at teknikken kan benyttes i samarbejdet med andre faggrupper og til intern undervisning.

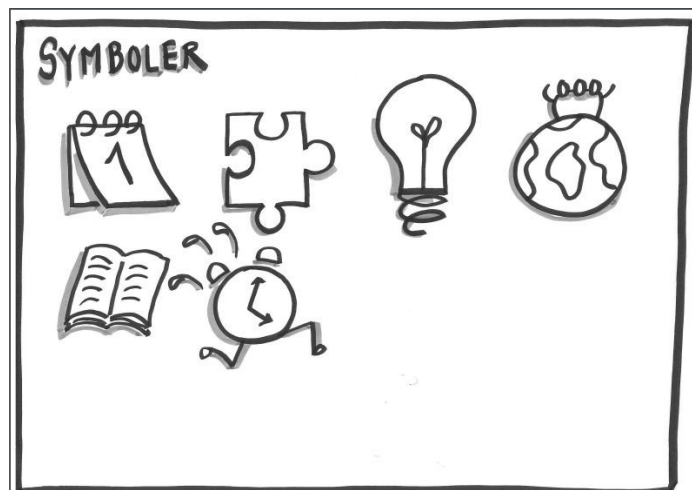
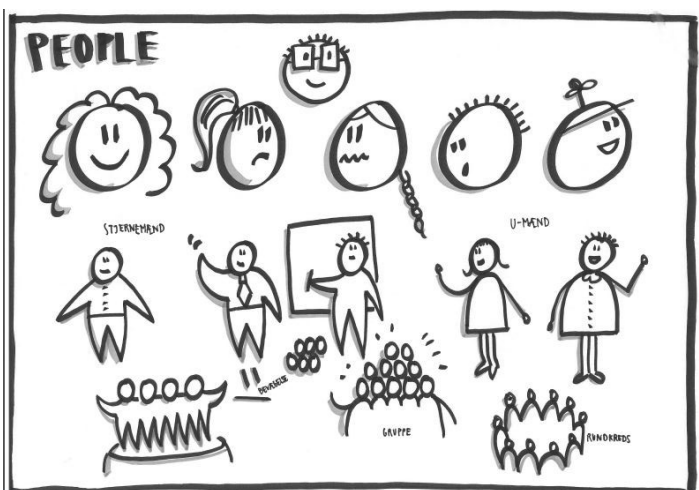
En deltager fortæller, at hun kunne forestille sig at benytte taleboblerne til forventningsafstemning ved den første samtale, så de når rundt om det personen gerne vil berøre. Man kan lave aftalen på et papir gennem en tegning og ord og være fælles om dette.

Flere fremhæver, at de godt kan forestille sig at have øvet sig i at tegne skabeloner og så lave dem på papir i situationen. En anden sagde: husk at bruge større papir end I er vant til at have med.

Referenten hører ved udgangen replikken: "Her kan man da sige, at vi med stolthed kan stjæle fra hinanden"!!!

Referencer: prøv at google grafiske stilladser, grafiske skabeloner – der er meget spændende grundmateriale på nettet.

Bogen Grafisk facilitering er skrevet af Elisabeth Skov Nielsen, Hanne V. Moltke og Ida Gamborg Nielsen. Den kan købes for 419 kr.



Find illustrationer fra Christina Juul Andersons oplæg [her](#)

C: Hvordan hjælper vi den demensramte og de pårørende til et værdigt liv i den sidste tid?

Rita Nielsen, sygeplejerske og forfatter



Begrebet værdighed kommer fra ordet værdi – hvad er det, vi tillægger værdi? Hvordan giver vi hinanden værdi? Hvad der skal til, for at vi oplever værdighed, afhænger af den enkelte situation. Bastante udsagn om hvad værdighed indebærer, som "alle skal have ret til bad to gange om ugen" og "ingen skal dø alene" indebærer ikke nødvendigvis værdighed for alle mennesker.

Selvopfattet og relationel værdighed

Selvopfattet værdighed kan være vanskelig at bibeholde, når man bliver ældre, og det bliver vanskeligere at bevare selvkontrollen. Dermed kommer den relationelle værdighed til at spille en større rolle. Relationel værdighed handler om den måde, vi ser hinanden og behandler hinanden på – er patienten i sengen bare en gammel kone, eller er det et enestående menneske, der ligger for døden? "Vi ser dig, du har værdi" er det bærende budskab i den relationelle værdighed. Gennem relationel værdighed kan vi hjælpe med til at bevare den enkeltes selvopfattelse.

Det kan være vanskeligt for en døende at fastholde sit selvbillede – der skal man støtte op og hjælpe til med at fastholde rollerne og bekræfte vedkommende i at "du er stadigvæk DIG!". En seminardeltager spørger, hvordan det er muligt, hvis den døende ikke har noget sprog? Desuden kan det billede, vi har af den døende være meget forskelligt fra det billede, de pårørende har. Flere deltagere kommer med input i den efterfølgende diskussion: Det non-verbale sprog fylder heldigvis meget mere end det verbale, og meget kan kommunikeres uden ord. Det kan være svært for de pårørende at fastholde billedet af deres elskede, som glider fra dem – det skal de have hjælp til. De pårørende skal også ydes omsorg, så deres skuldre måske bliver en lille smule bredere. Samtidig

skal den døende skal mødes der, hvor vedkommende nu er.

Forskellige opfattelser af værdighed

Rita Nielsen er stærkt kritisk over for den idé om værdighed, som bl.a. foreningen "En Værdig Død – Foreningen for aktiv dødshjælp i Danmark" advokerer for; hvis det enkelte menneske ikke har selvbestemmelse og selvkontrol, er døden uværdig – derfor mener foreningen, at eutanasi er at foretrække. Men Rita Nielsen mener, at andre menneskers respekt og omsorg er med til at give det enkelt menneske værdighed, og at vi skal fastholde og kæmpe for retten til at være sårbar og hjælpeløs.

Som sundhedsprofessionelle, der kommer i berøring med syge og døende mennesker, er det vores opgave at understrege, at det ikke er uværdigt at være afhængig af hjælp. Ej heller er det uværdigt at have smerter, men det er uværdigt, hvis ens behov om hjælp og smertelindring ikke bliver dækket.

Den bedst tænkelige død

Rita Nielsen giver deltagerne i seminaret en øvelse, hvor de skal fortælle hinanden om deres forestillinger om den bedst tænkelige død – derefter skriver de stikord på tavlen, som bliver diskuteret kort i forum. Mange stikord og forestillinger er sammenfaldende, og kan opsummeres med forestillingen om en død i hjemlige, hyggelige omgivelser, hvor man omgivet af sine kære sover stille ind. Rita Nielsen konkluderer,

“.....
Det kan være vanskeligt for en døende at fastholde sit selvbillede – der skal man støtte op og hjælpe til med at fastholde rollerne og bekræfte vedkommende i at "du er stadigvæk DIG!".
.....”

at der ikke er grund til at tro, at vores borgeres ønsker til døden skulle være meget anderledes end det. Vi må prøve bedst muligt at tage højde for dette, selvom det er vanskeligt – f.eks. dør ca. halvdelen på hospitalet, selvom langt de fleste ønsker at dø hjemme, her må vi prøve at gøre omgivelserne mere hjemlige.

Tegn på terminal fase

Rita Nielsen nævner forskellige udfordringer, når det drejer sig om palliation i forhold til borgere der er ramt af demens. Hun mener, det er vigtigt at være skarp på, om en borger er på vej ind i den terminale fase. Det er aldrig noget, man kan være helt sikker på, men det er muligt at være på forkant alligevel, hvis man har øget bevidsthed om det. Mange gange er det et længerevarende forløb, hvor det bliver stadig mere tydeligt, at døden nærmer sig. Der er forskellige indikatorer, f.eks. øget træthed, manglende bedring af akut sygdom, flere funktionstab, øget faldtendens, tiltagende forvirring, social tilbagetrækning, sover mere, har svært ved at tage medicin. Indikatorerne udgør ikke en tjekliste, men hvis der er flere af dem på spil, og hele den enkeltes performancestatus er for nedadgående, kan de give et praj om, at borgeren er på vej ind i den terminale fase.

Rita Nielsen er af den overbevisning, at nøje observation af den enkelte borger er det bedste. Der findes også diverse screeningsværktøjer, som kan screene for f.eks. smerte, men Rita Nielsen synes nemt, at værktøjerne kommer mellem hende og den enkelte borger. Desuden er hun skeptisk i forhold til, om værktøjerne ud fra tal-værdier kan måle det, de skal. Et eksempel er en ældre dame med mange symptomer på sygdom og smerte, som i en screening scorede sin livskvalitet helt i top – da hun blev spurgt hertil, svarede hun; "Jeg tror på gud, så det er godt at leve". Det er naturligvis vigtigt at være opmærksom på, om den enkelte har smerter, som vi ikke er opmærksomme på, f.eks. kan det være, vi antager, at borgeren er urolig, men i virkeligheden reagerer vedkommende på smerte.

At være pårørende til en døende

Mange pårørende er fysisk og psykisk kørt ned, de har måske et arbejde og hjemmeboende børn foruden en døende forælder på plejehjem. På den ene side er situationen en enorm belastning i hverdagen. På den anden side er det vigtigt for mange pårørende at være tilstede til det sidste. Rita Nielsen fortæller om en mand på 88 år, hvis kone ligger for døden på hospice. En velmenende plejer siger til ham, at han skal gå hjem og hvile sig, hvortil manden replicerer: "Det skal du i hvert fald ikke bestemme. Jeg sidder hos hende, indtil hun ikke er mere", og det gør



han. Det kan være svært at forstå pårørendes reaktion, men kærlighed gør os sårbare og hudløse, og derfor reagerer vi nogle gange på uforudsete måder.

Rita Nielsen beder seminarets deltagere om at lukke øjnene og forestille sig, hvordan det er at sidde dér på en stol ved siden af en seng, hvor ens pårørende er døende. I timevis. Lyde fra gangen fra forbipasserende personale. Efterfølgende diskuterer seminar-deltagerne de følelser, man gennemlever i sådan en situation. Der er en følelse af usikkerhed, hvad gør man i sådan en situation? "Må" man gøre andet end bare sidde? Der var enighed om, at man har brug for information – hvad sker der? Hvordan har den døende det? Har han/hun smerter? Hvor lang tid er der mon igen? Det er vigtigt at tage sig tid til at forklare pårørende situationen, også hvorfor man IKKE nødvendigvis skal lægge sonde, man skal forklare dødsprocessen – at man ikke dør, fordi man holder op med at spise og drikke, men at man, når man er døende, holder op med at spise og drikke. Når der ikke er flere ord, kan man som pårørende have brug for, at der bare er en anden i rummet. En som viser omsorg og opmærksomhed – også i forhold til pårørendes behov.

Rita Nielsen giver en række anbefalinger til arbejdet med pårørende:

- Familien skal gøre sig vigtige forberedelser, f.eks. sikre sig at der er blevet skrevet et testamente
- De skal være klar over, at demens er en livstruende sygdom, og de skal støttes til at tale om døden
- Samtidig skal de støttes til at være til stede i nu'et
- Alle følelser skal rummes og normaliseres
- Man skal ikke gøre sig til dommer over andres liv
- Familien skal vide, når de skal give slip.

D: Myter om "skærmning" - brud på menneskerettigheder

Helle Schimmell, VISO-specialist (Demens). Ekstern konsulent ved Videnscenter for Demens, Aalborg Kommune. Cand. theol., ph.d. i anerkendelse og kompetenceudvikling.

Mette Borresen, VISO-specialist (Demens). Fagkonsulent ved Videnscenter for Demens, Aalborg Kommune. Sygeplejerske, master i humanistisk sundhedsvidenskab og praksisudvikling

Stærkt kognitivt svækkede demensramte mennesker oplever angst og utryghed. Dette giver sig ofte udtryk i såkaldte "besværlige" eller "uhensigtsmæssige" handlemønstre, som opleves til stor gene for medboere, pårørende og professionelle.

En hyppigt anvendt metode til at begrænse denne adfærd er skærmning, hvorved de professionelle fjerner sig fra den demensramte eller fører vedkommende til ophold i egen bolig. Skærmningsmetoden er ikke en anerkendt pædagogisk eller omsorgsfaglig indsats og bygger på en fejlagtig forståelse af svært demensramtes adfærdsmønstre.

Den indebærer magtanvendelse uden hjemmel i lovgivningen og kan være medvirkende årsag til at svært demensramte ikke modtager den nødvendige omsorg og pleje.

Ovenstående er oplægsholderens udgangspunkt for oplægget.

Mette Borresen indleder oplægget med, at det er bekymrende, at mennesker med demens tilbringer tid i isolation. Det er især bekymrende, at det fagligt beskrives som en omsorgsmetode, der er evident belæg for.

Det faglige argument efterspørges og oplægsholdere argumenterer for, at det faglige argument ikke findes, men at skærmning er et overgreb og brud på menneskerettighederne.

Mette Borresen fortæller, at hun om nogen har været en af dem, som har været med til at udvikle/italesætte skærmning i forbindelse med udviklingen af brug af socialpædagogik i demensomsorgen. "Det skammer jeg mig over i dag. jeg er blevet klogere og ser helt anderledes på skærmning i dag", siger Mette Borresen.

Et eksempel

En datter klager til Det Sociale Nævn over, at hendes far er tilbageholdt i sin stue på plejecenter. Det Sociale Nævn tilbageviser klagen og medgiver plejecenteret, at det er en socialpædagogisk metode anvendt som en tilgang til udadreagerende adfærd, og



derfor ikke er omfattet af lov om magtanvendelse.

Datter klager over nævnets afgørelse til Ankestyrelsen, der tager den som principafgørelse.

Ankestyrelsen siger: Hvis en person føres til egen bolig er det omfattet af lov om magtanvendelse, og ikke en metode, der kan anvendes gentagne gange og over en længere periode.

Der henvises til en principafgørelse fra Ankestyrelsen: C -14-2018, om fastholdelse magtanvendelse – socialpædagogisk metode: Skærmning i egen bolig hjælper til at blive der.

Men denne afgørelse er nu fjernet fra Ankestyrelsens hjemmesiden.

Hvorfor skærmer vi:

For at undgå, dæmme op for det, vi kalder uhensigtsmæssig adfærd. Skærmning har været god latin - bedste bud på en løsning, men kan også opfattes som et fængsel.

Radikal skærmning:

Isolation i egen lejlighed, kraftig reduktion i inventar og andre sanseindtryk i lejligheden. Fast vagt som vogter, undgåelse af øjenkontakt med den isolerede.

Traditionel skærmning

Personen fjernes fra uspecifikke stimuli, mennesker og fællesskaber, lyde og synsindtryk samt uro.

Dette sammenfattes til, at skærmning er en intervention på kognitionsniveau, men at udadreagerende adfærd er følelser, mere end det er konkrete skader i hjernen.

En gennemgang af hjernes opbygning konkluderer, at man ikke kan arbejde med det, der er gået i stykker, men i stedet arbejde med følelserne. Der forkla-

“.....
Oplægsholderne argumenterer for helt at undgå brugen af termen "skærmning" for på den måde at tvinge os selv til at tænke og handle anderledes. I stedet sættes mere fokus på relationen.
.....”

res, hvordan det fungerer, og det derfor er her, der skal sættes ind. Vi skruer på hinandens indre miljø med vores følelser.

At skærming skulle være en socialpædagogisk metode hænger sammen med andre fejlagtige opfattelser og myter. Der præsenteres en liste af myter/ fejlopfattelser. Mennesker med demens:

- bliver udadreagerende. Det er ikke en del af sygdommen, men en reaktion
- kan ikke tåle ret mange stimuli og har brug for skærming
- har brug for meget struktur
- har brug for korrektioner og grænsesætning
- har brug for at sove meget
- kan ikke mærke sig selv og har brug for kugledynner, kædeveste og tyngdekrave
- har ikke smerter, hvis de siger nej, når man spørger dem.

Der bør i stedet sættes mere fokus på den manglende sociale kontakt – vi udvikler os i samværet med andre, og det kan man ikke med sig selv.

Stimuli anses for at være en kvantitativ størrelse, men stimuli skal forstås kvalitativt.

Tolerance for stimuli er bestemt af den kontekst man er i, og den følelsesmæssige tilstand man er i på det

bestemte tidspunkt i situationen.

Fra os selv ved vi, at nogen dage kan man klare, at ungerne larmer derhjemme, og andre gange bliver man udadreagerende og skriger stop og bliver truede. Sådan er det for os, det er det også for mennesker med demens.

I stedet for skærming tales om det rette arousal-niveau for den enkelte beboer i den enkelte situation på det konkrete tidspunkt.

Oplægsholderne argumenterer for helt at undgå brugen af termen "skærming" for på den måde at tvinge os selv til at tænke og handle anderledes. I stedet sættes mere fokus på relationen.



E: Dokumenteret effekt med velfærdsteknologi på plejehjem

Søren Holm Pallesen, cand. scient. med., fysioterapeut og projektleder på Center for Frihedsteknologi, Aarhus kommune

Projektet gik ud på at teste en aktivitets- og roligheds-pakke på borger på plejecenter i Aarhus Kommune. Der blev udvalgt et somatisk plejecenter samt et plejecenter med mennesker med demenssygdomme. Der deltog 23 borgere, som var i sin habituelle tilstand - bl.a. blev fire borgere valgt fra pga. urinvejsinfektion.

Der var 22 teknologier i projektet, som var delt op i en roligheds-pakke, der bestod af bl.a. gyngestol, granulat-dyne, sansetæppe samt en aktivitets-pakke med bl.a. duft- og lydhjul, glasfiberdyr og musikinstrumenter.

Personalet fik til opgave at føre et registreringsskema på fysisk og psykisk uro hos beboerne før start og under projektførelsen. Det blev til i alt 3000 registreringer. Der var lagt gaver ind i form af slik, når personalet scorede på skemaerne, men det viste sig, at personalet var ganske engageret, og at det ikke var nødvendigt med den gulerod.

I forhold til tidspunkter for uro på plejecentrenes afdelinger, viste det sig, at der var øget uro kl. 9-10 om formiddagen, hvor plejepersonalet ofte har travlt med morgenpleje og igen omkring kl. 15, hvor der de fleste steder også er skift fra dagvagt til aftenvagt.

Måling på, hvilket valg personalet gjorde i forhold til teknologier fra roligheds-pakken over 30 dage viste, at valget faldt markant mere på gyngestolen end andre af tilbuddene i roligheds-pakken - hvilket måske kan indikere, at personalet oftere vælger en teknologi, de kender i forvejen. Kuglevest havde en god effekt i spisesituationer.

I forhold til aktivitets-pakken, hvor der blev set på, hvad den enkelte borger ville bruge, var der et stort udsving på, hvor mange gange en xylofon blev brugt i forhold til duft- og lyd hjulet. En indikator kan her være, at xylofonen blev valgt ud fra det genkendelige, hvor duft- og lydhjulet ikke visuelt giver nogen ide om, at her kommer der til at dufte af f.eks. kaffe.

Glasfiberdyr havde den effekt, at de appellerede til samtale mellem borgere. I en samtale står to borgere på et plejecenter og kigger ud i haven, hvor der står en glasfiberhest. Samtalen går fra at kommentere på det faktum, at der står en hest til at huske på sangen "Jeg har min hest, jeg har min lasso". Den sovende kat viste sig at skabe ro i spisesituationer.

Der er i projektet lavet mange målinger, hvis der skal



fremhæves nogle enkelte, så kan det være uro målt kombineret på roligheds-pakke og aktivitets-pakken, der viste en reduktion i uro med 60 pct.

En anden interessant måling var, at risiko for vold blev reduceret med 29 pct., og trusler om vold blev reduceret med 30 pct.

Konklusionen på projektet var, at teknologierne virkede, når de blev brugt. Personalet prioriterede ofte de ro-skabende teknologier frem for de aktivitetsskabende, og de var intuitive i deres valg af teknologi.

Teknologierne tager tid og kræver, at personalet bliver oplært i brugen af dem.

F: Hvad kan de frivillige, som vi ikke som ansatte kan?

Kristian Krogh Hansen, specialkonsulent, Center for Frivilligt Socialt Arbejde

Frivillighed



Hvis deltagerantallet i seminaret afspejler demenskoordinatorernes interesse i samarbejdet med frivillige og med civilsamfundet er der plads til forbedring – kun få havde valgt dette seminar.

Fordelen ved et deltagerantal under 20 personer er, at der er god mulighed for drøftelser på kryds og tværs og i seminaret kommer mange synspunkter på bordet. Et par yderpunkter: ”vi skal samarbejde med de frivillige, fordi vi mangler hænder” til ”de frivillige kan give noget, som vi som ansatte ikke kan – både ift. pårørende og ift. nyligt diagnosticerede demenssyge”.

Kristian Krogh Hansen er ansat på Center for Frivilligt Socialt Arbejde, der er det nationale videns-, kompetence og udviklingscenter om frivilligheden på velfærdsområdet i Danmark. Centeret er et landsdækkende fagligt center, som bl.a. tilbyder kurser, netværk m.m.

På seminaret får deltagerne bl.a. at vide; at danskerne engagement ligger stabilt, at frivillige i gennemsnit bruger 15 timer pr. måned på frivillige aktiviteter, at kommunernes interesse for frivillighed er gået fra, at frivilligheden er godt gemt til, at frivilligheden i dag betragtes som afgørende, og at kommunerne ser civilsamfundet som samarbejdspartner.

Samskabelse er et nyt begreb, der dækker over, at man skaber løsninger sammen, og at kommune og frivillige kombinerer deres ressourcer om et problem og er åbne over for en gensidig afhængighed.

Civilsamfundet og det offentlige drives af forskellige logikker. Et par eksempler på dette er:

- Lyst og engagement over for faglighed og professionalisme

- Fritid over for arbejdstid
- Fokus på mennesker over for fokus på borgere, og mange flere modsætninger.

For at kunne arbejde på lige fod er det nødvendigt at kende hinanden og hinandens logikker. Den forskellige logik betyder, at vi som professionelle skal agere anderledes ift. frivillige end ift. vores kolleger. Man skal være medskaber, facilitere relationer, nøjes med at etablere en ramme, se ressourcer og muligheder for at bidrage. Vi skal afskrive kontrolgenet og vores fokus på at afhjælpe noget eller nogen, når vi samarbejder med frivillige. Relationen skal være en anden.

Flere deltagere nævner de rådgivningscentre, der er i deres spæde start. Det er centre hvor frivillige vil spille en stor rolle. Men kan de det – kan de f.eks. varetage rådgivningsfunktionen, spurgte en deltager.

Flere tilkendegiver, at det giver udfordringer at samarbejde med frivillige, samt at nogle større foreninger har berøringsangst, når frivillige skal arbejde for og med mennesker med demens.

Samskabelse er et nyt begreb, der dækker over, at man skaber løsninger sammen, og at kommune og frivillige kombinerer deres ressourcer om et problem og er åbne over for en gensidig afhængighed.

Alle var enige i, at rammerne skal være i orden og på forhånd på plads, hvis frivillige og professionelle skal arbejde sammen på den mest konstruktive måde. Der skal være konkrete, afgrænsede og definerede opgaver, og det er godt med en koordinator. (Besøgskoordinator, frivilligkoordinator, eller hvad en sådan kaldes lokalt).

Begrebet frivillighed blev drøftet og en henviser til, at

Kristian Krogh Hansen stiller spørgsmålet: "Hvad gør I, hvis I kommer med en plan, som de frivillige siger fra overfor"?

Deltagerne drøfter undervejs i seminaret mange spørgsmål. De er listet her nedenfor til evt. brug lokalt:

- Hvorfor skal vi samarbejde med frivillige?
- Hvis vi kunne erstatte alle frivillige med lønnet arbejde, skulle vi så det?
- Har I pårørende som frivillige og hvis ja, hvordan foregår det så?
- Hvilke dilemmaer opstår, når vi engagerer pårørende til demensramte som frivillige, og hvordan kan vi arbejde med de dilemmaer?

man i Norge gennem Helseforbundet arbejder med aktivitetsvenner og ikke frivillige. Opgaven er defineret gennem navnet. Drøftelsen førte til eksempler på, hvordan demensvenlighed breder sig i Danmark og en overvejelse af, om den enkelte risikerer at miste et mangeårigt venskab, når en gammel ven pludselig er trænnet som demensven. Ændrer venskaber karakter og til hvad? Er vi pludselig ikke ligemænd men demenssyg og demensven?

Deltagerne debatterer også, om du er frivillig som pårørende (nært familiemedlem), og hvor grænsen går mellem at være familiemedlem og frivillig. Udfører en datter frivilligt arbejde, når hun handler for sin demenssyge far. Udfører en søn frivilligt arbejde, når han hjælper sin mor med E-boks og økonomi.

Eller er det en del af den omsorg og hjælp vi giver hinanden inden for en familie?

Anderledes er det, hvis den frivillige er pårørende til en beboer på et plejecenter. Her kan vedkommende godt være en del af et frivilligt team, der arrangerer f.eks. søndagseftermiddage. Der blev spurgt om pårørende er bedre frivillige, og om det er rimeligt at

slidte og pressede mennesker opfordres til at være frivillige.

Kristian Krogh Hansen fortæller, at frivillige ikke drives af at løse en kommunal kerneopgave, men af de tre S'er: at gøre noget **Sammen**, der er **Sjovt**, og at det vedrører en **Sag**. Derfor skal det offentlige – og vi som repræsentanter for de offentlige ansatte – passe på, at vores kultur ikke definerer, hvordan en opgave skal løses, hvordan der skal samarbejdes m.m. Vi skal kort sagt være opmærksomme på, om det er vores præmis, der definerer.

Vi skal tænke i facilitering af frivillige og ikke i ledelse af frivillige. Vi skal tænke i samskabelse og ikke i opgaveoverdragelse.

Find slides fra Kristian Krogh Hansen oplæg [her](#)



G: "Det er jo svært at hjælpe familierne, når de ikke vil benytte vores tilbud". Udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med etniske minoriteter med demens

Rune Nielsen, neuropsykolog, ph.d., Nationalt Videnscenter for Demens



Rune Nielsen belyser på seminaret centrale udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med etniske minoriteter samt årsagerne til disse. Seminaret bygger på resultater fra et igangværende forskningsprojekt CLEAR (Closing the Ethnic Gap in Dementia Care), hvor Rune Nielsen undersøger, hvad der sker med en borger, efter diagnosen er stillet. Forskningsprojektet er støttet af Velux Fonden og gennemføres af Nationalt Videnscenter for Demens i samarbejde med indvandremedicinsk klinik i Odense samt Albertslund, Brøndby, Hvidovre, Høje-Taastrup, Ishøj og Odense Kommuner. Målet med projektet er at forbedre den kommunale rehabiliteringsindsats overfor sårbare ældre med etnisk minoritetsbaggrund og demens. En gruppe, som nogle gange er svær at få fat i og som har svært ved at søge og tage imod hjælp. På mange måder kommer det derfor til at kræve noget ekstra eller noget andet, siger Rune Nielsen.

Hvem er de ældre borgere fra etniske minoriteter?

Når Rune Nielsen anvender begrebet 'indvandrer', skal det forstås som en person, der er migreret fra ét land til et andet. Det siger altså ikke noget om, hvor personen kommer fra, eller hvorfor personen er kommet til landet, understreger han. Dog er det vigtigt at forstå, hvorfor en person er kommet til Danmark, hvis vi skal forstå den person, vi sidder over for – for der findes mange årsager; arbejde, uddannelse, familiesammenføring, krig, religiøs eller politisk forfølgelse, naturkatastrofer eller andet. De fleste ældre indvandrere i Danmark er kommet hertil pga. arbejde eller familiesammenføring, og de kommer primært fra Tyrkiet, Pakistan og det tidligere Jugoslavien. Karakteristisk for dem er, at de er kommet til Danmark for at søge bedre kår. Den erfaring, som Rune Nielsen har ift. arbejdet med indvandrere med demens, stammer fra tyrkiske, pakistanske, polske familier og i et mindre omfang familier fra det tidligere Jugoslavien.

Ældre fra etniske minoriteter er underrepræsenterede i udredning, behandling og pleje for demens. Det udelukker dem fra den relevante farmakologiske behandling, psykosociale støtte og rehabilitering. Ifølge fremskrivninger fra Nationalt Videnscenter for Demens forventes det, at der kommer flere indvandrere med demens i Danmark, og stigningen er meget større for indvandrere end danskfødte. Det må derfor forventes, at der kommer et stigende behov for udredning og pleje af etniske minoriteter med demens.

En tredjedel er analfabeter, hvilket giver udfordringer ift. udredning – hvad skal vi teste dem med, spørger Rune Nielsen. Ligeledes giver det udfordringer ift. kommunikationen. Hvordan taler vi om demens med folk, som har et lavt abstraktionsniveau, og som ikke har et begrebsapparat og forståelse for, hvordan kroppen fungerer – det kan være rigtig svært, understreger han.

Ældre etniske minoriteter søger i mindre grad hjælp for demens

Rune Nielsen præsenterer et studie, som viser, hvor hyppigt etniske minoriteter diagnosticeres med demens ift. danskfødte fordelt på aldersgrupper. Forekomsten af diagnosticeret demens for danskfødte og ikke-vestlige indvandrere er stort set den samme for aldersgruppen 40-49 år. Ser vi på kvinder med indvandrerbaggrund i alderen 40-49 år, så er sandsynligheden for, at de får stillet en demensdiagnose 2 til 2,5 gange højere end danskfødte kvinder. Rune Nielsen tror, der er en risiko for, at de yngre kvinder har fået stillet en forkert diagnose, fordi de er svære at undersøge. Omvendt viser tallene, at det er mindre sandsynligt, at ældre indvandrere (+ 50 år) får stillet en demensdiagnose, end hvis borgeren var danskfødt. Rune Nielsen mener, at tallene afspejler, at det er en gruppe, som ikke går til lægen med deres symptomer og derfor ikke får stillet en diagnose.

Udfordringerne findes i sproglige og kulturelle barrierer. En helt klar udfordring er, at mange indvandrere kun ved ganske lidt eller slet intet om demens – måske findes ordet demens ikke på deres modersmål, hvorfor det er svært at tale om. Mange har den indstilling, at det er en naturlig del af alderdommen at blive hukommelsessvækket, så de søger ikke lægehjælp. Taler de ikke dansk, kan det være en udfordring at gå til lægen – og de ønsker ikke at belaste deres børn, som ellers kan hjælpe. I mange større indvandrer kulturer er det stigmatiserende at have demens eller mentale sygdomme i det hele taget. Derfor skjuler de sygdommen, undlader at tale om det eller gå til lægen. Dertil kommer at de mangler viden om, hvad de kan gøre, og hvilke tilbud der findes.

Viden om og opfattelse af demens

Rune Nielsen præsenterer en anden undersøgelse (foretaget af Region Hovedstaden - Nielsen & Waldemar, 2015), som sætter fokus på kendskabet til demenssygdom blandt danskfødte midaldrende og ældre samt indvandrere fra Polen, Pakistan og Tyrkiet. De fleste danskere og polske indvandrere ved godt, at det er hjernen, der bliver ramt, mens kun en fjerdedel af de tyrkiske ældre ved, at det er noget med hjernen. Til gengæld har de fleste en fornemmelse af, at det primært er en sygdom, der rammer ældre mennesker. Lidt interessant er det dog, fremhæver Rune Nielsen, at troen på læger, og hvad lægevidenskaben kan, den er meget stor i nogle kulturer og grupper. Op mod 70 pct. af tyrkiske indvandrere tror, at demens kan helbredes. Hvorfor går man så ikke til lægen, spørger han. Det er nok fordi, at der er andre ting på spil. Det med at træffe beslutning om at gå til lægen afhænger



af mange forskellige faktorer.

Rune Nielsen introducerer modellen "The health belief model", som beskriver alle de faktorer, der har betydning, ift. beslutningen om at gå til læge, bl.a.: Race, alder, etnicitet, kendskab til sygdom, hvor farlig er sygdommen, er det en sygdom jeg får og kampagner i medierne. Når det gælder borgere med indvandrerbaggrund, er etnicitet bestemmende for, hvordan demenssygdom opfattes kulturelt. Omgivelserne forsøger at skjule sygdommen, og der er et social pres, for *ikke* at gå til lægen. Mange ældre har ikke oplevet en ældre generation, da deres forældre er døde tidligt i deres oprindelsesland. De har derfor ingen erfaring med demens, og kan ikke trække på viden om sygdommen. Hukommelsessvigt anses for at være en naturlig del af alderdommen. Når familierne endelig søger hjælp, er det ofte ikke pga. hukommelsesproblemer, men snarere pga. de vanskeligheder familien oplever.

Når vi i sundhedssystemet møder etniske minoriteter med demens er det ofte, når de har moderat til svær demens. Da det er langt inde i demensforløbet, er der typisk ikke andre tilbud end en plejehjemsplads. Rune Nielsen beder deltagerne huske på, at demens ofte er helt nyt for disse borgere og deres familier, når de møder systemet første gang. De har derfor ikke som andre kunne indstille sig på, at næste skridt er en plejehjemsplads. Reaktionen kan derfor nemt blive, at "det er vi ikke klar til!"

Hvad er udfordringerne ift. behandling og pleje?

Hvorfor er etniske minoriteter underrepræsenteret i behandling og pleje for demens, hvorfor og deltager de sjældnere i tilbud om psykosocial støtte og rehabilitering? International litteratur peger på, at det handler om viden. Både om demenssygdom og den hjælp og støtte de kan få, og også om synet på, hvem der har ansvaret for plejen. Borgere med etnisk minoritetsbaggrund går typisk langt for at pleje deres ældre familiemedlemmer. Rune Nielsen pointerer, at det her er etniske danskere, der adskiller sig fra majoriteten – det er kun i Skandinavien, at staten og ikke familien har ansvaret for de ældre borgere.

Konsekvensen bliver, at pårørende tager sig af familiemedlemmer i en årrække uden viden om demenssygdom, demensomsorg- og pleje. De gør tingene, så godt de kan ud fra deres forudsætninger og viden, men nogle gange går det ikke godt. Der sker overfald – og det sker begge veje. Rune Nielsen mener, at det ofte ikke handler om uvilje, men manglende viden. Det er derfor afgørende, at demenskoordinatorer kommer i kontakt med disse famili-

er, påpeger han.

Etniske minoriteter har et andet medicinforbrug og bor sjældnere på plejehjem

Rune Nielsen viser resultaterne af en undersøgelse med fokus på medicinforbrug blandt personer med demensdiagnose, og om der er forskel, når man er danskfødt og ikke-vestlig indvandrer. Undersøgelsen viser, at ikke-vestlige indvandrere i forhold til danskfødte har:

- 25 pct. mindre sandsynlighed for at være i anti-demens behandling
- 30 pct. mindre sandsynlighed for at være i anti-depressiv behandling
- 35 pct. større sandsynlighed for at være i anti-psykotisk behandling
- 50 pct. mindre sandsynlighed for at bo på plejehjem

Blandt alle borgere med demenssygdom på danske plejehjem udgør ikke-vestlige indvandrere 0,6 pct., altså 1 ud 200! Med så få borgere med indvandrerbaggrund på de enkelte plejehjem, er det svært at lave en samlet indsats, og derfor bliver de meget isolerede.

CLEAR

Formålet med CLEAR projektet er at optimere den tværsektorielle rehabiliteringsindsats overfor sårbare ældre med etnisk minoritetsbaggrund med demens og give svar på følgende spørgsmål:

- Hvilke behov og barrierer er der i forhold til rehabiliteringsindsatsen for ældre fra etniske minoriteter med demens?
- Kan kulturfølsomme psykosociale interventioner øge viden om demens og demensomsorg blandt etniske minoriteter og bidrage til øget deltagelse i tilgængelige rehabiliteringstilbud?
- Kan der udvikles nye kulturfølsomme modeller for rehabiliteringsindsatsen for ældre fra etniske minoriteter med demens, som bygger på eksisterende ressourcer?

Samarbejdspartnere i projektet er demenskoordinatorer, borgere med demens og pårørende samt tosprogede sundhedsformidlere. Som demenskoordinator kan man blive usikker ved besøg hos familier med anden kulturel baggrund. Tanken er, at man kan sparre med kolleger med tosprogede baggrund.

Nogle af de overordnede temaer, som går igen ved kvalitative interviews i projektet er, at etniske minoriteter søger hjælp sent i sygdomsforløbet. Det er familier i afmagt. På den ene side tager de ikke imod tilbud i samme grad som etniske danskere - ældre fra etniske minoriteter er underrepræsenterede i udredning, behandling og pleje for demens, hvilket er med til at udelukke dem fra den relevante farmakologiske behandling, psykosocial støtte og rehabilitering. På den anden side er familierne typisk ikke enige med demenskoordinator om, hvad der er det rigtige. Det handler om de sproglige og kulturelle barrierer.

Find slides fra Rune Nielsens oplæg [her](#)

H: Hvordan kan vi arbejde med relationer, tillid, arbejdsgange og professionelle aspekter i den del af omsorgen, hvor omsorgssvigt og omsorgspligt er i spil?

Charlotte Rugh, ergoterapeut og master PO, demenskoordinator, Gladsaxe Kommune

Charlotte Rugh indleder med en opfordring: "Du må være selv være den forandring, som du ønsker at se i verden". Vi skal ikke kun få andre til at skabe forandring, men selv være en del af den. Charlotte Rugh arbejder til daglig som demenskoordinator og demensfaglig udvikler i Gladsaxe Kommune. I hendes hverdag er hun konstant på grænsen af sociale konventioner. Samvær med mennesker med demenssygdom og deres nærmeste kræver mere end normal faglighed, tolerance, kreativitet og empati. De er hendes kilde til at udforske, være nysgerrig, blive rørt og blive dygtigere. Desuden gør samværet hende skarpere på retssikkerheden og folde lovene ud i praksis, så indhold kan kobles til teorier og bliver levende og anvendeligt.

Demens er kommet på dagsordenen igennem de sidste år både nationalt, regionalt, kommunalt og i privat regi med bl.a. den nationale demenshandlingsplan, Videnscenter for Værdighed, demensvenlige hospitaler, Demensalliancen mm. Charlotte Rugh stiller spørgsmålstejn ved, om det kun er til glæde eller om det også er til lidt bekymring. Hendes bekymring går på, om effekten af tiltagene når ud til demensramte borgere, da de og deres pårørende ikke er repræsenteret i diverse ekspertgrupper omkring tiltagene. Derfor opfordrer hun til, at vi arbejder borgernært og tænker borgerne ind, når vi arbejder med nye tiltag.

Regler og rettigheder i serviceloven

Omsorgspligten i serviceloven gælder for alle borgere. Det er en rammelov, og kan derfor tolkes på mange forskellige måder – det ser vi bl.a. i kommunernes indsatskataloger og kvalitetsstandarder. Er vi tro imod servicelovens regler i vores arbejdsgange ift. borgere med demenssygdom, spørger Charlotte Rugh. I sit arbejde har hun især beskæftiget sig med handleevnen. Handleevnen – at kunne se konsekvenserne af ens handling – er central, for den har betydning for henvisning til § 82, som er den skærpende omsorgspligt. Her arbejder vi med borgere med varig betydelig funktionsnedsættelse. Charlotte Rugh undrer sig over, at det ikke fremgår nogen steder, hvordan



handleevne skal vurderes. Er der regler for, hvem der må beskrive handleevnen, har hun spurgt en jurist. Svaret var nej, det kan enhver gøre. Det mener Charlotte Rugh er et problem, for vi ser ofte, at mennesker med demens bliver stemplet, når der står noget i deres journal. Derfor har hun henvendt sig til Gladsaxe Kommune med et ønske om, at der udarbejdes en kvalitetsstandard, der beskriver, hvordan handleevne er defineret, hvem der har vurderet borgens handleevne og hvornår.

Varig nedsat funktionsevne er et andet punkt i lovgivningen, som bekymrer Charlotte Rugh. Varig nedsat funktionsevne betyder, at man har fremadskridende sygdom, og man kommer derfor ind under særlig lovgivning, hvor bl.a. magtanvendelse må komme på tale. Problemet er, at der ikke er regler for, hvem der må sige, at man har en varig nedsat fysisk funktionssevne. I definitionen og diagnostikken er det en varig nedsat funktionsevne, men hvad bruger vi egentlig

det begreb til, spørger Charlotte Rugh. Hun ønsker, at der er en grundighed omkring, hvem der definerer det og hvem, der beskriver det.

Charlotte Rugh er forskrækket over, hvor stort et omfang og hvor normal magtanvendelse er i pleje- og omsorgskulturen. Vi har et arbejde som demenskoordinatorer med at få lavet transformationer, så omsorgspligten bliver styrende for, hvad det er for nogle beslutninger vi træffer. Det er et stort indgreb i

“.....”
“Du må være selv være den forandring, som du ønsker at se i verden”.
.....”

den personlige frihed at tvinge nogen til noget som helst, og det må vi ikke – kun når det er absolut nødvendigt, og når der er fare på færde, påpeger hun.

Hvad kan vi gøre?

Omsorgspligten (§ 81) ligger i alle visiterede ydelser og er fundamentet i vores arbejde. Spørgsmålet er, om borgeren skal tilpasse sig vores tilbud, eller om vi kan blive bedre til at inddrage dem i vores planlægning? Tilbuddet skal være på borgerens præmisser og derved sikre sammenhængende, helhedsorienteret indsats for at styrke deres muligheder. Hvis vi er mere fleksible og åbne, kan vi så efterleve omsorgspligten bedre? Charlotte Rugh opfordrer os til at gå i tæt dialog med den gruppe, vi arbejder med, i det regi de er visiteret til. Vi skal lytte til borgerens behov for livsudfoldelse og støtte dem i ikke at føle sig isolerede og ekskluderede, siger Charlotte Rugh. Hun er optaget af at arbejde fleksibelt og tilbyde støtte på en dynamisk og varieret måde. Det er hendes pligt at give omsorg til borgere, der har brug for det, og som er på grænsen af de sociale konventioner.

Etiske overvejelser om magtbalancen

Charlotte Rugh opfordrer os til at tilrettelægge møder, hvor borgere medinddrages uanset sygdommen, for det er vigtigt at blive spurgt, "hvad synes du?" For at lykkedes med borgerinddragelse kan møderne flyttes hjem til borgeren, hold flere pauser, kortere møder og vær parat til at tage andre emner om. Med inddragelse følger ejerskab – og man kan

sagtens få ejerskab, selvom man lever med middel-svær eller svær demens, understreger hun. Værdighedsbegrebet er meget oppe i tiden. I Charlotte Rugh's optik er borgerinddragelse og borgernes perspektiv lig med værdighed. Vi skal ikke trumfe noget igennem selv uden inddragelse, blot fordi det letter arbejdet. Vi har et effektivt og maskinelt samfund, hvor ting kører på tid, derfor kan det også knibe lidt med, at vi får værnet om borgerens integritet og beskyttelse af deres privatliv. Charlotte Rugh oplever, at der er ved at ske en ændring, hvor der er mere fokus på indsatsen og kvaliteten i arbejdet.

For at sikre os, at vi styrker borgerens rettigheder og sikrer kvaliteten i vores arbejde, skal servicelovens regler være snoet sammen med de teorier og koncepter, vi vælger at arbejde med, siger Charlotte Rugh.

Når vi arbejder med transformationer – forandring af plejekultur, forretningsgange, ændring af kvalitetsstandarder m.m. - opfordrer hun os til at anvende følgende spørgsmål:

- Hvad vil vi gerne ændre?
- Hvad vil vi gerne bevare?
- Hvilket menneskesyn skal bære transformationen?
- Hvilken vision skal være styrende for transformationen?
- Valg af teori og filosofi med tydelige nøglebegreber og pejlemærker



- Hvordan skal viden opbygges?
- Implementering – langtidsholdbar transformation.

I Gladsaxe Kommune arbejder de ud fra tre definitioner: WHO's kliniske definition af demens, Eden Alternative og personcentreret omsorg (Tom Kitwood).

Det er os som demenskoordinatorer, der arbejder rundt om faggrupperne, som arbejder med demensramte borgere, uanset hvor de er i deres demensforløb. Når borger får visiteret en ydelse af kommunen, så er borger i et miljø, som vi skaber. Derfor er det vigtigt at have fokus på ikke kun den kliniske definition, men også definitionerne om miljøet.

Personcentreret omsorg

I personcentreret omsorg ser man mennesket som et unikt individ, hvilket gør at mennesker med demens og plejepersonalet, der har omsorg for dem, værdsættes. Demenscentreret omsorg er en organisationsforandring, ifølge Charlotte Rugh, for vi kan ikke arbejde personcentreret, uden at organisationen gør det. For Charlotte Rugh handler det om at se, at mennesket har et behov. Her har ledelse et dybt funderet værdigrundlag, hvor vision og strategi er koblet til love, regler og professionelle pleje- og træningskoncepter, metoder og dokumentation. Love og regler kan ikke adskilles fra vision og strategi, understreger hun. I sit arbejde spørger hun på plejehjem, hvordan deres koncepter forankres. Det kender de ofte ikke svaret på. Det skal vi tænke over, for kerneopgaven er bundet i service- og sundhedsloven, påpeger hun.

Charlotte Rugh anvender Tom Kitwoods udvidede model for personcentreret omsorg bl.a. til at sammensætte uddannelsesprogrammer. I Gladsaxe Kommune blev personalet uddannet af Demensrejseholdet, hvilket var godt og lærerigt, men de savnede noget mere ift. den personcentrerede omsorg. Charlotte Rugh dykkede derfor ned i forskellige teorier og Ph.d.-afhandlinger, og læste om det at skabe "hjemme-følelse". Som underviser havde hun stiftet bekendtskab med Eden Alternative filosofien, som er en kulturændring inden for arbejdet med omsorg og pleje. Her er formålet at fjerne systemskabte og unødvendige omsorgsydelser, der nemt kan opstå i et institutionspræget miljø. Det handler i stedet om at skabe miljøet. Charlotte Rugh henviser her til Tom Kitwood's definition som siger, at man altid skal se mennesket i dets miljø.

Plejepersonale kan have så travlt, at borgere sidder og sygner hen, keder sig og føler sig ensomme. Omsorgspilgten bliver altså kraftig sløret, hvis vi accepterer en organisationskultur, hvor alt er taget væk fra

borgerne og lagt over på medarbejderne. Det er det, Charlotte Rugh kalder for u-omsorgsvenlige organisationer. Desværre følger forråelser med i de meget personaledefinerede organisationer.

På seminaret viser Charlotte Rugh et praksiseksempel på transformation på en institution i Gladsaxe Kommune illustreret med billeder. Charlotte Rugh bemærker, at interiøret på kommunens plejehjem var slående ens – de samme linoleumsgulve, de samme gardiner og de samme kaffekopper. Hvordan kan det være, hvad er det for en kultur? spørger hun. For vi ved, at interiør signalerer kulturværende værdier. På den baggrund fik de på et plejehjem lov til at handle møbler i Ikea, Ide Møbler m.m. i stedet for at handle i centralindkøb. Borgerne blev medinddraget, selvom noget af personalet ikke kunne se formålet, da borgerne alligevel ikke bor der særligt længe, inden de går bort. Formålet var at skabe et nyt miljø, for miljøer skaber også mennesker. Vi bliver påvirket af interiør og lys, der er i de rum, vi bevæger os i.

Arbejdet med Eden Alternative

Charlotte Rugh understreger, at arbejdet med Eden Alternative handler om balance. Det handler ikke kun om humanisme og medmenneskelighed, det handler også om at have et stærkt speciale – vide hvad man taler om, kunne samarbejde og respektere flerfaglighed. Vi kan ikke lave demensfagligt højt kvalitetsarbejde alene, hverken som sygeplejersker, ergo- eller fysioterapeuter, assistenter, mv. – vi er flere om det. Det er et paradigmeskifte, at en institution har stærke værdier. Medarbejderne skal arbejde med pejlemærker, som de kan referere ind i, for at forstå hvad det vil sige at have et liv, hvor man ikke er unødigt ensomt eller unødigt keder sig. Charlotte Rugh siger afsluttende, at det var hendes bud på, hvordan vi kan anvende teorier og bruge dem til at fastholde en udvikling. Det er en proces, hvor det går lidt frem og lidt tilbage, men det er det hele værd – og det nytter!

Find slides fra Charlotte Rughs oplæg [her](#)

En styrket demensindsats - også i fremtiden

Tale ved ældreminister, Thyra Frank



Ældreminister Thyra Frank åbner Årskursets sidste dag med en tale under overskriften "En styrket demensindsats - også i fremtiden". Hun indleder med at gratulere DKDK med Årskursets 25 års jubilæum og udtrykke sin glæde over at være inviteret.

Med talen ønsker hun at gøre status over demensindsatsen i dag og fremover. Målet fra demenshandlingsplanen, om at vi i 2025 skal have 98 demensvenlige kommuner, er godt undervejs. De fleste kommuner er godt i gang med initiativer, der handler om støtte og rådgivning til mennesker med demens og deres pårørende. Ministeren glæder sig over, at ministeriet har kunne hjælpe initiativerne på vej ved at udvikle forskellige værktøjer og guides, der kan gøre det lettere for kommunerne at yde værdig omsorg og pleje. Dertil kommer, at kommunerne har fået stillet konkrete midler til rådighed, som de kan søge – 79 af landets kommuner har fået bevilget puljemidler fra demenshandlingsplanen.

I fremtiden ser Thyra Frank tre afgørende veje frem mod en styrket demensindsats:

1. Værdighed

Projekter, omsorg og pleje bør tilrettelægges på en måde, så vi sikrer mest mulig værdighed for den enkelte med demens og deres pårørende. Det enkelte menneske skal mødes med forståelse for dennes situation og livshistorie.

2. Pårørende

De pårørende til mennesker med demens spiller en uvurderlig rolle. Vi skal lytte til dem, rose og inspirere dem, men først og fremmest være klar til at aflaste dem – og her spiller demenskoordinatorerne en afgørende rolle. I den forbindelse ser Thyra Frank frem

til, at de 13 nye rådgivningscentre for mennesker med demens og deres pårørende skal vise deres værd.

3. Demensvenlige boliger

Trygge, rolige omgivelser er vigtige – især for mennesker med demenssygdom. Her kan demenskoordinatorerne være med til at sikre mere demensvenlige rammer, det kan være i forhold til små, vigtige detaljer, som at få et særligt billede med sig på plejehjem. Thyra Frank siger, at det også kan handle om at blive vist de rigtige steder hen i kommunen.

Inden Thyra Frank afrunder, nævner hun den aftale om magtanvendelse på demensområdet, som regeringen for nylig har indgået med et bredt flertal i Folketinget. Hun glæder sig over, at der i aftalen er fundet en god balance mellem hensynet til borgerens selvbestemmelsesret og hensynet til, at personalet kan yde en værdig pleje og omsorg til borgere, som ikke længere er i stand til at tage vare på sig selv.

Til slut takker hun demenskoordinatorerne for deres gode arbejde som er med til at skabe fundamentet for et mere demensvenligt Danmark.

Årets Demenskoordinator

Demenskonsulent i Vejle Kommune, Grethe Skovlund er kåret som Årets Demenskoordinator 2018. Det er 15. gang, prisen uddeles. Prisen går til en eller flere demenskoordinatorer, der yder en særlig indsats på demensområdet. Ledere og kolleger kan indstille til prisen.

Prisoverrækkelsen fandt sted under overværelse af godt 400 demenskoordinatorer på DemensKoordinatorer i Danmark's Årskursus d. 12. september på Hotel Nyborg Strand.

Læs mere [her](#).

Ny bestyrelse i DKDK

DKDK holdt generalforsamling d. 13. september.

DKDK's bestyrelse har nu følgende medlemmer:

- Lone Vasegaard (formand)
- Gitte Kirkegaard (næstformand)
- Elsebeth Kjærgaard
- Tine Johansen
- Tinna Klingberg
- Anne Ellemand (suppleant)
- Jannie Sterneberg (suppleant)

Bestyrelsen konstituerede sig på bestyrelsesmøde d. 14. september 2018, hvor Gitte Kirkegaard blev valgt som næstformand.

Referat fra generalforsamlingen findes på DKDKs hjemmeside, [her](#).



DKDK aktivitetskalender

17. november

Bestyrelsesmøde, Odense

11. - 12. januar

Bestyrelsesseminar på Vejle Fjord

4. april

Bestyrelsesmøde

22. maj

Bestyrelsesmøde, Frederiksberg

10. september

Bestyrelsesmøde, Nyborg

**SÆT KRYDS I KALENDEREN:
DKDK ÅRSKURSUS 2019
D. 11. - 13. SEPTEMBER**

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. 6443 3537
l_vasegaard@hotmail.com

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

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Jeanette Frandsen

Billeder og illustrationer

DKDK og Colourbox

Næste nummer udkommer:
December 2018

