

Demens er fortsat på den nationale og kommunale dagsorden

Leder



2018 går på hæld, og det har i sandhed været et aktivt år for DKDKs bestyrelse. Der har i 2018 også været stor fokus på demensområdet, og DKDK søger at sætte sit præg de steder, hvor vi er inviteret "med ved bordet".

DKDK er repræsenteret i følgegruppen for demenshandlingsplanen, og får gennem deltagelse i møderne indblik i, hvor mange aktiviteter handlingsplanen har medført rundt i

landet. Vi er repræsenteret i andre arbejds- og referencegrupper i Sundhedsstyrelsen, og her har demenskoordinatorerne også en stemme, når vigtige beslutninger drøftes og træffes.

I Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark har vi en repræsentant, og følger arbejdet der.

Vi har afgivet 12 høringsvar og giver gennem høringsvar vores mening til kende. Nogle høringsvar er rent administrative "vi takker, men har ingen holdning, idet dette lovforslag ikke vedrører vores medlemmer". Andre høringsvar drøftes af bestyrelsen og har dermed et mere fagligt fundament. Disse høringsvar lægges på DKDKs hjemmeside. PT har bestyrelsen lovforslaget om ændrede regler om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne til høring – en svær balancegang mellem omsorgspligt og omsorgssvigt. Dette er blot nogle af de aktiviteter, DKDK er en del af.

I arbejdsgruppen vedrørende anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, opstod diskussion om, hvilke funktionsområder demenskoordinatorer har i kommunerne? Et spørgsmål, der dukker op fra nye medlemmer og et spørgsmål, vi i bestyrelsen har drøftet og overvejet "skal vi lave en undersøgelse, der kan kaste lys over dette spørgsmål"?

Bestyrelsen er derfor glad for, at Sundhedsstyrelsen tog initiativ til undersøgelsen "Demens-koordinatorfunktioner og – kompetencer". Undersøgelsen er en spørgeskemaundersøgelse suppleret med dyberegående interviews. 134 respondenter fra 26 kommuner har besvaret spørgeskemaet, og der er gennemført fokusgruppeinterviews med demenskoordinatorer og ledere i fire kommuner. Bestyrelsen vil på sit næste møde drøfte, hvordan resultaterne fra undersøgelsen kan bruges af DKDK i det videre arbejde. Bestyrelsen håber, at I vil bruge undersøgelsen i drøftelser med jeres ledere om jeres funktion, behov for (nye) kompetencer, organisatorisk placering osv. Rapporten er lagt på DKDK's hjemmeside [find den ved at klikke her](#).

Bestyrelsen har taget initiativ til, at DKDK starter en lukket Facebookgruppe for medlemmer af DKDK. Initiativet skal imødekomme medlemmernes ønsker om erfaringsudveksling, netværksdannelse og deling af gode praksishistorier. Gruppen skal fungere som et trygt forum, hvor medlemmer af DKDK kan danne nye netværk og erfaringsudveksle på tværs af landet. Gruppen er lukket, og kun medlemmer af DKDK har adgang til den. Den er også skjult/hemmeligt, så det er kun medlemmer, som kan finde gruppen og læse det der slås op. Vi forventer, at gruppen starter op først i det nye år.

Alzheimerforeningen har udgivet rapporten "De glemte demenssygdomme. Rapport om belastning af og hjælp til pårørende til patienter med frontotemporal demens". Baggrunden er en spørgeskemaundersøgelse, som Alzheimerforeningen har gennemført blandt demenspatienter og pårørende i Danmark. Alzheimerforeningen skriver, at "samlet tegner undersøgelsen et billede af en overset patientgruppe, hvis pårørende ofte segner under vægten af den byrde, som pårønderollen fører med sig...". Rapporten kan læses på Alzheimerforeningens hjemmeside www.alzheimer.dk

Jeg vil i den sammenhæng nævne, at æresmedlem i DKDK Rolf Bang Olsen, der døde for nyligt, var en af de første, til at gøre opmærksom på mennesker med frontotemporal demens og de udfordringer denne demensform var for dem selv og deres omgivelser.

I 2018 så Nationalt videnscenter for værdig ældrepleje dagens lys. Videnscentrets formål er at understøtte kommunerne i at skabe mere værdighed i ældreplejen. Dette gøres ved at tilbyde forskellige typer af kompetenceudviklingsforløb og rådgivning, netværksfacilitering, samt formidling og information om nyeste viden, gode erfaringer, best practice og metoder til at sikre en værdig ældrepleje. Videnscentret rummer desuden et værdighedsrejsehold, der er en udgående funktion. Jeg tror, at Videnscentret kan blive en vigtig samspiller for os demenskoordinatorer ikke mindst, når demensrejseholdet – som rejsehold - ophører med udgangen af 2018. Videnscentret har, som navnet tilkendegiver, værdig ældrepleje som fokus – et fokus som vi som demenskoordinatorer også har. Læs mere på www.vaerdighed.sst.dk.

Til slut vil jeg ønske alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår med tak for spændende og godt samarbejde, inspirerende samvær og lærerige udfordringer 2018. Jeg glæder mig til det fortsatte arbejde i 2019.

De bedste hilsner,
Lone Vasegaard, formand

INDHOLD:

Leder	1
Mindeord for Rolf Bang Olsen	2
Nyt fra Sundhedsstyrelsen	3
Udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med borgere fra etniske minoriteter	4
En værdig livsafslutning - også selvom man har en demenssygdom	7
Håndbog om palliation af mennesker med demens	11
Hvem hjælper med at sige stop, når en bilist med demens ikke længere bør køre bil? (Skøn)litteratur og demens	15
Fortælling fra en demenskoordinatorers hverdag - Elsebeth Kjærgaard	17
Fortælling fra en demenskoordinatorers hverdag - Tinna Klingberg	19
Brev om undersøgelse vedrørende frontotemporal demens	20
Aktivitetsskalender	21
	22

Mindeord for Rolf Bang Olsen

DKDKs æresmedlem og medgrundlægger, gerontopsykiater Rolf bang Olsen er død, 69 år gammel efter kort tids sygdom.

Rolf skulle have holdt festtalen til DKDKs 25 års jubilæum, men måtte melde afbud pga. sygdom. Rolf sendte en hilsen til os, hvor han var optimist for det videre forløb og glædede sig til det fortsatte samarbejde. Desværre skulle det ikke blive sådan.

Rolf har været en de mest benyttede foredragsholder til at sætte fokus på demens gennem de sidste 30 år. Talrige er de oplæg, han har holdt lige fra de store internationale konferencer til små lokale frivillige foreninger, der efterspurgte viden om demens. Altid hørte man meget positive tilbagemeldinger på Rolfs oplæg. Rolf var en gudsbenådet formidler, og hans oplæg var både meget oplysende og også krydret med små sjove anekdoter. Rolf havde en meget medrivende måde at tegne og fortælle på og besad en omfattende viden om og indsigt i demenssygdommene. Mange vil huske Rolf for altid at sætte mennesket – og ikke sygdommen – i fokus.

Rolf var medinitiativtager til og underviser på den første demenskoordinatoruddannelse i Danmark. En uddannelse, der blev udbudt gennem Omsorgsorganisationernes Samråd. Mange demenskoordinatorer, der har taget denne uddannelse i 1990'erne og frem gennem 2000'tallet, kender derfor Rolf.

I DKDKs bestyrelse har vi haft stor glæde af Rolfs viden om demens og af hans altid gode humør og meget lune, positive måde at være på. Rolf deltog sidst ved et bestyrelsesmøde i maj 2018.

Med baggrund i ovenstående var det også naturligt, at Rolf blev udnævnt som det første æresmedlem i DKDK.

Da vi i DKDK erfarede, at Rolf var død, gik vore tanker til hans hustru Kirsten, som mange af os kender fra de mange gange, hun har ledsaget Rolf, men også til de to voksne børn og tre børnebørn som alt for tidligt har mistet en far og morfar.

Æret være Rolfs minde

Bestyrelsen

DemensKoordinatorerne i Danmark

Nyt fra Sundhedsstyrelsen

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

I Sundhedsstyrelsen har vi fortsat et stort fokus på demensområdet. Det har gennem det sidste år vist sig i en række projekter, som har til formål at styrke demensindsatsen i Danmark. Dette sker især igennem projekterne afledt af demenshandlingsplanen 2025, som fortsat er en stor del af Sundhedsstyrelsens arbejde på området. Sundhedsstyrelsen har dog også andre projekter på demensområdet.

Befordringspulje opslået

Sundhedsstyrelsen har for eksempel for nyligt opslået puljen "Forsøgsordning med befordring af mennesker med en demensdiagnose". Der er afsat 42,5 mio. kr., og det forventes, at ca. 5 kommuner modtager midler fra puljen.

Forsøget skal give mennesker med en demensdiagnose, og som bor i eget hjem, mulighed for at få befordring til fritidsformål, herunder besøg hos venner og familie, indkøb, kulturelle tilbud mv. Forsøget indebærer endvidere, at man kan få en ledsager med. Det vil i forsøgsordningen være muligt at blive kørt 104 ture årligt, hvilket svarer til antallet af ture, der tilbydes med individuel handicapkørsel for svært bevægelseshæmmede. Forsøgsordningen løber over knap 2 år.

Sundhedsstyrelsens projektleder Kristian Gribskov fortæller: "Der er allerede enkelte kommuner, der frivilligt tilbyder kørselshjælp. Vi håber derfor, at flere vil deltage i den nye forsøgsordning og afprøve de muligheder for hjælp, der er i ordningen".

Forsøget skal bidrage til at afklare, hvilke muligheder og forudsætninger målgruppen har for at benytte ordningen, herunder i hvor høj grad de har behov for ledsagelse i forbindelse med befordringen.

Forsøgsordningen er en del af udmøntningen af aftalen om satspuljen på ældreområdet for 2018-2021. Der er ansøgningsfrist på puljen den 7. januar kl. 12.

Afslutning af Demensrejseholdet

Demensrejseholdet som projekt afsluttes med udgangen af 2018. Med projektet, som har kørt siden 2015, er der gennemført praksisnær kompetenceudvikling på knap 50 plejecentre i 14 kommuner. I forbindelse med afslutningen af projektet vil der blive offentliggjort en evaluering, som viser resultaterne af Demensrejseholdets indsats. Derudover vil der på



Sundhedsstyrelsens hjemmeside ske en formidling af centrale elementer fra Demensrejseholdet som aktiviteter og metoder, og der vil være mulighed for at downloade konkrete drejebøger, slides og modeller. Derudover vil der være mulighed for at læse mere om den grundlæggende læringstilgang bag Demensrejseholdsforløbene.

Kirsten Groth Willesen, som er projektleder, fortæller: "Formidlingen skal inspirere kommuner, som ønsker at gennemføre praksisnær kompetenceudvikling i plejeboliger eller hjemmeplejen. Her kan de konkrete værktøjer og erfaringerne fra Demensrejseholdet være brugbare indspark i planlægningen og gennemførelsen af forløbene i kommunerne. Vi håber selvfølgelig også, at kommuner, som har haft besøg af Demensrejseholdet, kan bruge materialet til forsat at holde gryden i kog".

Otte nye kommuner har gennem puljen "Praksisnært kompetenceløft i kommuner og regioner" fået bevilget et forløb med Demensrejseholdet i 2018 og 2019, hvorfor Demensrejseholdet fortsat vil være aktivt et år endnu.

Afslutning

Læs meget mere om de forskellige projekter på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk.

Vi ønsker alle en god jul og et godt nytår!

Udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med borgere fra etniske minoriteter

Af Rune Nielsen, neuropsykolog, post.doc ved Nationalt Videnscenter for Demens, leder af forskningsprojektet CLEAR

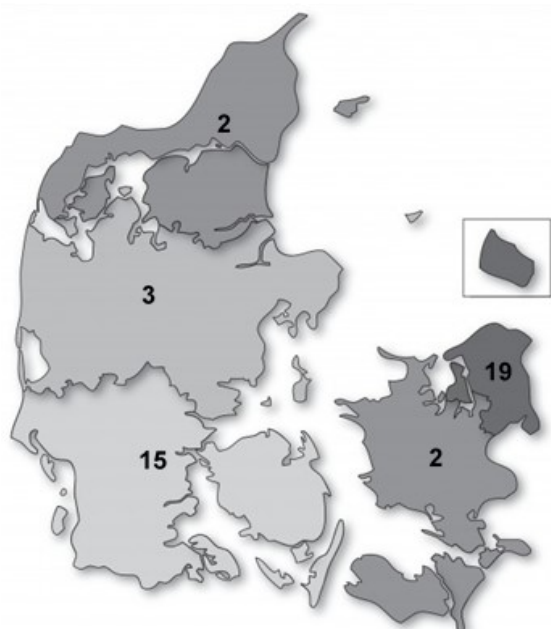
I Danmark er de fleste personer med etnisk minoritetsbaggrund indvandrere eller efterkommere af indvandrere fra et ikke-vestligt land, som tilsammen udgør omkring ni procent af den danske befolkning. Folk fra etniske minoritetsgrupper har ofte anderledes behov og forventninger til sundhedsvæsenet og de kommunale demenstilbud, og det er blevet foreslået, at der generelt er et behov for at udvikle passende metoder og modeller for støtte, pleje og omsorg for personer fra etniske minoriteter i Norden (Nielsen *et al.*, 2015). Selv om den etniske minoritetsbefolkning generelt er yngre end den danske majoritetsbefolkning, er de indvandrere, der kom til Danmark i 1960'erne og 1970'erne begyndt at blive gamle. På baggrund af forskelle i demografisk aldring forudsiges antallet af personer med demens og etnisk minoritetsbaggrund således at syvdobles frem mod 2050 sammenlignet den fordobling, der forventes i befolkningen generelt (Alzheimer's Disease International, 2015; Nielsen *et al.*, 2015). Derfor må det behovet for behandling, støtte og pleje af personer med demens og etniske minoritetsbaggrund forventes at stige.

På trods af, at der bliver flere og flere ældre med demens og etnisk minoritetsbaggrund, har danske (Nielsen *et al.*, 2010) og norske (Diaz *et al.*, 2015) studier fundet at andelen, som bliver diagnosticeret med demens er langt mindre sammenlignet med majoritetsbefolkningen. I Danmark er personer med demens og etnisk minoritetsbaggrund 30% mindre tilbøjelige til få ordineret antidemensmedicin, og 48% er mindre tilbøjelige til at komme på plejehjem (Stevnsborg *et al.*, 2016). Barriererne for at søge og modtage støtte, hjælp og omsorg for demens ikke undersøgt tilstrækkeligt i Danmark, men kan bl.a. omfatte sprogbarrierer, forskel-

lige mønstre i hvor og hvornår man søger hjælp, mangelfuld viden om demens og tilgængelige tilbud, samt forskellige kulturelle holdninger til, hvem der har ansvaret for plejen af ældre familiemedlemmer (Nielsen *et al.*, 2015). Forskellene i forhold til diagnostisk, behandling og pleje er bekymrende, da de kan føre til dårligere demensforløb for personer med etnisk minoritetsbaggrund. Hvis man vil udvikle demenstilbud, som indtænker etniske minoriteter, er det derfor vigtigt at undersøge, hvilke barrierer der er i forhold til at benytte de tilgængelige kommunale tilbud.

Projektet *Closing the Ethnic Gap in Dementia Care* (CLEAR) begyndte i januar 2018 og gennemføres af Nationalt Videnscenter for Demens i København og Indvandrermedicinsk Klinik i Odense med støtte fra VELUX FONDEN. CLEAR projektet har netop til formål at undersøge barrierer for etniske minoriteters deltagelse i kommunale demenstilbud og på denne baggrund udvikle modeller og anbefalinger til, hvordan man vil kunne optimere indsatsen i forhold til denne gruppe sårbare borgere. Som en af de første aktiviteter i projektet, blev der på DKDK's årsmøde i Nyborg i 2018 gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt deltagerne i symposiet "Det er jo svært at hjælpe familierne, når de ikke vil benytte vores tilbud. Udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med etniske minoriteter med demens", som handlede om barrierer for adgangen til postdiagnostisk støtte, pleje og omsorg i etniske minoritetsgrupper set fra demenskoordinatorens perspektiv. Af de 47 deltagere i symposiet, besvarede 41 (87%) deltagere fra alle landets regioner spørgeskemaet (se figur 1).

Vi fandt, at de fleste deltagende demenskoordinatorer havde begrænset, men regelmæssig, kontakt med borgere fra etniske minoriteter. De fleste (95%) oplevede generelt, at det kunne være udfordrende at samarbejde



Region	Deltagere		Estimeret antal ikke-vestlige indvandrere med demens	
Region Hovedstaden	19	(46%)	874	(53%)
Region Sjælland	2	(5%)	164	(10%)
Region Syddanmark	15	(37%)	266	(16%)
Region Midtjylland	3	(7%)	280	(17%)
Region Nordjylland	2	(5%)	68	(4%)
Total	41	(100%)	1652	(100%)

Fordeling af deltagende demenskoordinatorer. a) Geografisk fordeling af deltagere. Numrene i hver region angiver antallet af deltagere fra regionen. b) Antal deltagere fra hver region, samt det estimerede antal ikke-vestlige indvandrere med demens i regionen udregnet på baggrund af populationsstatistik for 2018 fra Danmarks Statistik, som er sammenkørt med prævalensrater fra *World Alzheimer Report 2015* (Alzheimer's Disease International, 2015)

med familierne på grund af sprogbarrierer, mangelfuld viden om demens og tilgængelige kommunale tilbud blandt borgerne, utilstrækkelig tværkulturelle kompetencer blandt plejepersonalet, og ikke mindst mangel på kommunale tilbud, som matchede borgernes ønsker og behov. Kun få havde kendskab til kommunale tilbud målrettet etniske minoriteter, men mange forsøgte at samarbejde med tosprogede kollegaer eller andre tværkulturelle ressourcer i kommunen, når de havde borgere med etnisk minoritetsbaggrund. Når de kom i kontakt med borgerne, var det ofte først når de var i det moderate til svære stadie af deres demenssygdom. Alligevel var det generelt demenskoordinatorernes erfaring, at borgere med etnisk minoritetsbaggrund sjældnere tog imod kommunens støtte, pleje og omsorgstilbud. Til gengæld oplevede langt de fleste (97%), at familierne ofte var langt mere involverede i den daglige demenspleje end etnisk danske familier typisk er det.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen er generelt i tråd med tidligere studier omkring etniske forskelle i forhold til deltagelse i demens støtte- pleje- og omsorgstilbud. På den ene side kan der være barrierer forbundet med borgernes opfattelse af, og håndtering af, kognitiv svækkelse blandt ældre. På den anden side kan der være barrierer forbundet med primærsektorens tilbud. Opfattelser af, og håndtering af, kognitiv svækkelse blandt ældre, som kan udgøre barrierer for at søge hjælp og støtte indbefatter bl.a. normalisering af symptomerne (at opfatte hukommelsesproblemer som en normal del af alderdommen), mangel på viden om demens og en overbevisning om at intet kan gøres for at hjælpe, benægtelse af at der er et problem eller tilpasning til de skiftende omstændigheder, stigmatisering, skam og kulturelt pres til selv at passe ældre familiemedlemmer, samt bekymringer for om personen vil kunne fortsætte med at leve, som han/hun ønsker. Barrierer i primærsektoren indbefatter manglende klarhed over, hvor og hvordan man får adgang til hjælp, viden om de tjenester, der er tilgængelige for personer med demens, sprogbarrierer, og negative oplevelser som diskrimination og mangel på valgmuligheder, når man søger kommunale støtte-, pleje- og omsorgstilbud, som ofte ikke er kulturelt passende (Kenning *et al.*, 2017; Mukadam *et al.*, 2011; Nielsen and Waldemar, 2016; Sagbakken *et al.*, 2018).

Langt de fleste af demenskoordinatorerne oplevede, at familierne ofte ønskede at være mere involverede i den personlige demenspleje end etnisk danske familier, og enkelte bemærkede, at de oplevede, at familierne ofte foretrak at "passe deres egne" uden nogen indblanding fra kommunen. Selvom dette i nogle tilfælde kan være sandt, er det samtidig vigtigt at erkende, at selvom familierne ikke aktivt beder om hjælp, betyder det ikke nødvendigvis, at de ikke har brug for den (Sagbakken *et al.*, 2018). Desuden viser flere undersøgelser, at den traditionelle praksis, hvor pleje og omsorg overvejende ses som et internt familieanliggende gradvist kan være ved at ændre sig som følge af ændringer i familiestruk-



turer. Flere kvinder arbejder nu uden for hjemmet, og især de yngre generationer ofte har et andet syn på deres rolle i forhold til pleje og omsorg for ældre familiemedlemmer (Bhattacharyya and Benbow, 2013; Lawrence *et al.*, 2008; van Wezel *et al.*, 2016)

Lidt tankevækkende tyder undersøgelsen på, at selv i de tilfælde, hvor borgere fra etniske minoriteter har søgt og fået en demensdiagnose, takker de ofte alligevel nej til de kommunale støtte-, pleje, og omsorgstilbud. På den ene side peger studier på, at dette kan være forbundet med stærke kulturelle normer omkring familiens ansvar for plejen af ældre familiemedlemmer samt et stærkt stigma og tabu forbundet med psykisk sygdom og demens, som kan resultere i, at personen med demens "gemmes" i hjemmet. På den anden side, er de tilgængelige kommunale tilbud sjældent tilpasset etniske minoriteters særlige behov, hvorfor de ofte vil opleves som utilstrækkelige eller uacceptable. Der synes derfor behov for at udvikle modeller for postdiagnostisk støtte og pleje, som indtænker kulturel mangfoldighed samt metoder til at interagere med forskellige etniske grupper. Disse modeller bør omfatte såvel tjenester, som understøtter familierne i selv at varetage den bedst mulige støtte og pleje inden for familiens rammer, samt formelle kommunale plejetilbud som er mere kulturelt passende.

Litteraturhenvisninger

Bhattacharyya, S. and Benbow, S. M. (2013). Mental health services for black and minority ethnic elders in the United Kingdom: a systematic review of innovative practice with service provision and policy implications. *Int Psychogeriatr*, 25, 359-373.

Diaz, E., Kumar, B. N. and Engedal, K. (2015). Immigrant patients with dementia and memory impairment in primary health care in Norway: a national registry study. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 39, 321-331.

Alzheimer's Disease International, A. s. D. (2015). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.

Kenning, C., Daker-White, G., Blakemore, A., Panagioti, M. and Waheed, W. (2017). Barriers and facilitators in accessing dementia care by ethnic minority groups: a meta-synthesis of qualitative studies. *BMC Psychiatry*, 17, 316.

Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K. and Banerjee, S. (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *Br. J. Psychiatry*, 193, 240-246.

Mukadam, N., Cooper, C. and Livingston, G. (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 26, 12-20.

Nielsen, T. R., *et al.* (2015). Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 30, 217-218.

Nielsen, T. R., Vogel, A., Phung, T. K., Gade, A. and Waldemar, G. (2010). Over- and under-diagnosis of dementia in ethnic minorities: a nationwide register-based study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*.

Nielsen, T. R. and Waldemar, G. (2016). Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 31, 222-230.

Sagbakken, M., Spilker, R. S. and Ingebrechtsen, R. (2018). Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services. *Qual Health Res*, 28, 16-29.

Stevnsborg, L., Jensen-Dahm, C., Nielsen, T. R., Gasse, C. and Waldemar, G. (2016). Inequalities in Access to Treatment and Care for Patients with Dementia and Immigrant Background: A Danish Nationwide Study. *J Alzheimers. Dis*, 54, 505-514.

van Wezel, N., Francke, A. L., Kayan-Acun, E., Ljm Deville, W., van Grondelle, N. J. and Blom, M. M. (2016). Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in The Netherlands. *Dementia (London)*, 15, 69-84.



En værdig livsafslutning - også selvom man har en demenssygdom

Af Connie Englund, fhv. direktør for Holmegårdsparken

Palliation

Der er mange definitioner på en værdig livsafslutning. (1) I denne artikel tages udgangspunkt i:

- At den døende dør i kendte rammer, blandt kendte ansigter med respekt for egne ønsker og livsopfattelse
- At den døende ikke udsættes for unødigt og udsigtsløs behandling
- At den døende tilbydes maksimal lindring af eventuelle gener.
- At lindringen tilbydes i tide
- At "vi" ikke tilfører den døende unødigt ubehag eller smerter.

Baggrund

Der dør ca. 55.000 mennesker hvert år i Danmark. Ca. 25% dør på plejehjem. Heraf har op til 80% en demenssygdom. En del dør stille og roligt, lægger sig blot til at sove og vågner ikke igen. Imidlertid er der også mange, som dør uden at modtage den palliation, de har behov for i den sidste fase af livet, eller som bliver indlagt på et hospital i den sidste tid. Der kan være mange årsager hertil, men en stor del af forklaringen er, at medarbejderne, det være sig såvel i hjemmeplejen som på plejehjem, ikke i tide erkender, at livet er ved at rinde ud, eller mangler viden om terminal palliation.

En nødvendig begrebsafklaring

Palliation Palliation betyder lindring(2).

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdomme, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocialt og åndelig karakter. Alle mennesker, som har en demenssygdom, har behov for palliation.

Faser i det palliative forløb:

Tidlig palliativ fase: Måltrettet livsforlængende/helbredende behandling



Sen palliativ fase: Aktiv målrettet behandling ophørt
Terminal palliativ fase: Patienten er døende, behandlingen er målrettet palliation. Omsorg for de pårørende.

Terminal fase

Terminal fase betyder livets afslutning.

Forventet levetid: Få uger – få døgn

Uafvendeligt døende: få dage – timer

En tilbagevenden til tidligere funktionsniveau usandsynlig.

Forudsætninger for en værdig livsafslutning

Samtlige medarbejderes kompetencer er altafgørende. Alle medarbejdere, i samtlige faggrupper, skal kunne genkende symptomerne på, at terminal fase nærmer sig, vigtigheden af, at de rapporterer selv små ændringer i adfærd, at der konkluderes og tages handling på symptomerne.

Indsatsen bygger på et tæt samarbejde med den døende, - i den udstrækning vedkommende er i stand til at give udtryk for sit befindende og sine ønsker -, de pårørende, den praktiserende læge og medarbejdere i plejen.

Generelle tegn (3)

<u>Tiltagende:</u> Svækket, træt Sengebundet Smerteforpinet Bevidsthedspåvirket Sløv, sovende Konfus, urolig, rastløs	<u>Aftagende interesse for:</u> Mad og drikke, Omgivelserne, familie, verden, livet	<u>Retter sig ikke efter akutte episoder:</u> Pneumoni, Influenza, fald etc.
---	--	---

Erkendelsen

At erkende at terminal fase er ved at nærme sig eller er indtrådt, er som at lægge et puslespil. Den bygger på en række tegn, observeret og dokumenteret over hele døgnet, over flere dage. Det er vigtigt at bemærke sig, at ingen forløb er ens, dertil kommer at langt de fleste patienter lider af en række konkurrerende sygdomme.

Specifikke tegn

Der kan komme symptomer fra de livsvigtige organer
Fra hjerte, kredsløb og lunger

Tiltagende svigt, på trods af behandling:

- Hurtig svag evt. uregelmæssig puls
- Kolde, evt. blåfarvede hænder og fødder
- Smerter i hjertet (Angina)
- Tiltagende åndenød
- Besvær med at hoste op (manglende kraft, nedsatte reflekser)
- Sekretraslen
- Hurtig overfladisk respiration eller langsom respiration

I sidste fase kan der forekomme:

- Apnoe perioder
- Cheyne-Stokes respiration
- Lungeødem

Mave-tarm kanalen

- Aftagende interesse for mad og væske
- Tør mund
- Fejlsynkning, synkebesvær
- Mavesmerter
- Udspilet abdomen
- Aftagende afføring, obstipation

Urinveje

- Aftagende diurese, koncentreret urin
 - Urinretention
 - Inkontinens
 - Nyresvigt
- Sløvhed, konfusion, kvalme, trækninger

Huden

- Sved (konstant eller anfaldsvis)
- Bleg, gusten kulør
- Cyanose (først hænder og fødder)
- Spids næse

Centralnervesystemet

- Sitren, trækninger, kramper
- Lammelser
- Talebesværstyringsbesvær, synsforstyrrelse

Psykiske symptomer

- Indadvendt, ligeglad, afvisende, aggressiv
- Urolig, karter rundt i sengen
- Angst

- Konfus, desorienteret, taler sort
- Hallucineret

Smerter

Jeg vil give smerter speciel opmærksomhed af flere grunde:

- Patienter med en middel til svær demenssygdom har meget vanskeligt ved at give udtryk for, at det ubehag de føler, i virkelighed er smerter.
- Plejehjemsbeboere med en demenssygdom får mindre smertestillende end alderssvarende, der ikke har en demenssygdom (5)
- Smerter er: En ubehagelig sansemæssig og følelsesmæssig oplevelse forbundet med en aktuel eller truende vævsskade.
- Altså er smerte en subjektiv oplevelse, men vores vurdering af andre menneskers smerter er også subjektiv.
- Subjektiv + subjektiv giver ikke objektiv.

Der findes forskellige metoder til at vurdere smerter. Ingen er dog gennemprøvede og evidensbaserede. Der er anvisninger på nettet.

På Holmegårdsparken gjorde vi den erfaring, at når en beboer blev urolig eller havde andre ændringer i adfærd og fik analgetika, faldt der ofte ro på. I nogle tilfælde blev det også muligt at seponere psykofarmaka.

OBS: Mange patienter udvikler delir

Der er stor uenighed om hyppigheden, men gamle mennesker i terminalfase er blandt de prædisponerede for delir. (5) Symptomerne på en delirøs tilstand ligner til forveksling de symptomer, vi ser hos den ikke delirøse patient. Forskellen er, at der sker en akut forværring i tilstanden. Behandlingen retter sig mod udløsende årsag, det kan være urininfektion, dehydrering, feber m.m. Rent medikamentelt kan der blive tale om en lille dosis Serenase, ved uro Midazolam.

Pleje og behandling

Erkendelsen af terminal fase er, som nævnt i indledningen, helt afgørende. Når jeg, i det efterfølgende, kun i begrænset omfang nævner patienten, er det fordi, patienter i middelsvær og svær fase af demenssygdommen kun i ringe grad er i stand til verbalt at give udtryk for ønsker og behov. Så meget desto fornemmere opgave for plejemedarbejderne. Den medikamentelle behandling går ud på at lindre det ubehag, som måtte opstå. Se (6) Her vil jeg specielt fremhæve morfin som et godt og nemt administrerbart analgetika. Både som tabletter, plaster og subkutan i en Baxter nål, eller tilsvarende.

Vedr. medikamentel behandling vil jeg henvise til:

1. Palliation DSAM vejledning: Medikamentel behandling i sen og terminal fase.
2. Sundhedsstyrelsen: Lindrende medicinering af den døende patient

Plejen går ud på at lindre og forebygge

Mundpleje: Når man er døende, trækker man vejret med åben mund, hvilket fører til meget hurtig udtørring af slimhinderne. Med andre ord, ligner munden meget hurtigt "Sahara". En for patienten meget ubehagelig situation, men også en forøget risiko for svamp. For pårørende kan det medføre et krav om indlæggelse til "optankning".

Et godt råd kan være, oprethold tandbørstning, så længe det er en mulighed. Efterfølgende renses tænder og mundhule med swabs, og mundhule og tunge smøres med hvid vaseline eller spiseolie. Det hindrer udtørring.

Lejring: Optræder der åndenød, bør patienten have eleveret hovedgærde og underarmene understøttet med puder for at "åbne" luftvejene. Er der sekret, er det kontraindiceret at suge, men et understøttet sideleje hjælper sekret til at lægge sig i mundhulen, hvorfra det kan tørres op.

Forskellige vibrationsmadrasser forebygger liggesår, men bør ikke stå alene, det er væsentligt at patienten

ten hjælpes til at ændre stilling både profylaktisk, men også for velvære, at blive rørt ved.

Mad og drikke: Man dør ikke, fordi man holder op med at spise, man holder op med at spise, fordi man er ved at dø. Den døende skal have tilbudt mad, men skal ikke presses.

Tilsvarende skal den døende have tilbudt væske, men ikke presses. Som døende bliver man "normo dehydreret" - det betyder, at der ikke bliver samme forskydning i elektrolytterne som ved ordinær dehydrering. Modsat kan for meget væske, medføre lungeødem samt ødemer af declive områder.

Åndelig omsorg: For mange medfører begrebet åndelig omsorg en vis berøringsangst. Mange forbinder det med noget specifikt religiøst. I den danske kultur er der en stor blufærdighed i det øjeblik vi taler om Åndelig omsorg. (7)

Åndelig omsorg er bredere og ikke nødvendigvis forbundet med en specifik faggruppe. Behov kan vise sig, når der er opstået et tillidsforhold mellem patienten og medarbejder. Det kan være spørgsmål af eksistentiel karakter, det kan være ønsket om at få sunget en bestemt sang eller salme, det kan være ønsket om at få læst et stykke af biblen (koranen), det kan være et ønske om at få læst en bøn. Eller blot at tale om det, som ligger mest på sinde. Det er



et mellemmenneskeligt anliggende baseret på tillid. Alle kan læse et fadervor. Det behøver man ikke være kristen for.

Samarbejde med pårørende

En demenssygdom rammer hele familien. Døden rammer hele familien. Det er de pårørende, som skal leve videre, derfor er deres minde om det palliative forløb vigtigt for hvordan. (8)

Der kan opstå etiske dilemmaer og konflikter:

- Er der uenighed i familien om behandlingsniveau?
- Er der utilfredshed med den professionelle tilgang?
- Og mange andre konfliktspørgsmål

Under alle omstændigheder må det aldrig blive et spørgsmål om dem eller os. Balancen ligger mellem at forventningsafstemme, informere og inddrage.

Forventningsafstemningen kan foregå løbende. Ved indflytningen: Har patienten, de pårørende, gjort sig særlige tanker, har de særlige ønsker til livets afslutning? Hvad kan vi som professionelle tilbyde? Hvordan kan vores samarbejde optimalt være? Foreligger der livstestamente? Behandlings testamente? Har patienten udtrykt særlige ønsker? Anbefal bedemændenes hæfte: "Min sidste vilje".

Information

Det er vigtigt i "fredstid" - altså før problemerne opstår, - at informere om de problemer, der kan opstå, eks.:

- Indtagelse af væske og mad
- Hvordan åndedrættet kan ændre sig
- Hvordan en døende kan se ud.

Mange mennesker har deres forestilling om døden fra film. Det er vigtigt at af- eller bekræfte deres forestilling. Og nok så vigtigt: Mange pårørende har lovet deres kære at være tilstede, når de dør. Men det hænder ofte, at den døende "vælger at dø", når de pårørende for en kort tid har forladt dødslejet. Forklaring herpå, kan kun blive spekulation - men lige såvel som tærsklen til livet er helt personlig, er tærsklen ind i døden helt personlig.

Når vi som professionelle erkender ændringer

Tag udgangspunkt i de pårørendes tidligere erfaringer og forestillinger omkring dødsfald. Det gøres bedst ved at stille åbne spørgsmål, hv-spørgsmål. Hvilken erfaring har du? Hvilke forestillinger gør du dig? Hvad er dine ønsker? Hvad ser I? hvilken plan skal vi lægge? Vil I, eller skal vi kontakte praktiserende læge? Hvad nu hvis der tilstøder noget? Eks. en lungebetændelse, skal den behandles eller blot

dæmpes med febernedsættende medicin? Obs. en urinvejsinfektion vil hyppigst kræve behandling, men nu med palliation som mål.

Ved selve dødslejet: Ønsker de pårørende at være tilstede? I hvilket omfang vil de deltage i plejen? Det kan være at væde læberne, at massere lægge - det må aldrig blive et pålæg, udelukkende et tilbud.

Samarbejde med lægen

Efterhånden har langt de fleste plejehjem en fast praktiserende læge. I bedste fald kender lægen patienten, de pårørende og medarbejderne rigtig godt. Under alle omstændigheder er lægen dybt afhængig af medarbejdernes observationer, og det oplæg de kommer med.

Så før lægekontakten:

- Hvem drejer det sig om?
- Hvilke diagnoser har patienten?
- Hvilken medicin får patienten?
- Hvad er de basale værdier? BT, puls, temperatur, åndedræt og derud over
- Hvad se det vi ser, hører, hvad tolker vi?
- Hvad siger de pårørende?
- Hvad er planen?

Litteratur

- 1) Holmegårdsparken 2004, "en værdig livsafslutning"
- 2) Sundhedsstyrelsen 2011 oversættelse af WHO's def. 2002
- 3) Tegn på at døden nærmer sig. Ulla Knudby "Sygeplejersken" nr. 19 2007
- 4) Nationalt Videnscenter for Demens (NVD) Vurdering af smerter.
- 5) (NVD). Sundhed.dk. Palliativ medicin. Munksgaards forlag 2015 Hospice Søndergård: Delirium hos den alvorligt syge uafvendeligt døende
- 6) Sundhedsstyrelsen: Lindrende medicinering til døende patienter
- 7) Åndelig omsorg v/ Rita Nielsen, artikler på nettet
- 8) (NVD) samarbejde med pårørende-forebyggelse og håndtering af konflikter

Sara Louise Friis Rose

Håndbog om palliation af mennesker med demens

– hvad er udfordringerne set fra Sundhedsstyrelsen i Danmark?

demens, håndbøger, vejledninger, palliation

Den danske sundhedsstyrelse har som led i Demenshandlingsplan 2025 samlet og omsat viden om palliation og demens til en håndbog, der skal hjælpe medarbejdere inden for pleje og omsorg i kommuner med at håndtere de problemstillinger, der kan være forbundet med at tilbyde og modtage palliation for borgere med en demenssygdom. Artiklen belyser Sundhedsstyrelsens nye tiltag, der skal styrke pleje og omsorg af mennesker med demens – en håndbog om palliativ pleje, omsorg og behandling.

Palliativ pleje og omsorg af mennesker med livstruende sygdom

Der har i mange år været fokus på den palliative indsats i Danmark. I 1996 lavede Sundhedsstyrelsen således en redegørelse på området omfattende blandt andet målsætninger for amternes og kommunernes tilrettelæggelse af den palliative indsats (1). Blandt andet på baggrund heraf udgav Sundhedsstyrelsen i 1999 de første faglige retningslinjer for området (2).

I forbindelse med Kræftplan III blev det politisk besluttet at styrke den palliative indsats på kræftområdet, men også, at indsatsen skulle omfatte den palliative indsats for alle patienter med livstruende sygdom. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats, som udkom i 2011, var på den baggrund en revision af udgivelsen fra 1999, og den havde til formål at videreudvikle og forbedre kvaliteten af indsatsen (3). Allerede i denne udgivelse var der fokus på det overlap, der er mellem

rehabilitering og palliation, og på at tilbyde disse indsatser tidligt i sygdomsforløbet og ud fra en behovsvurdering. Sideløbende og i tæt koordination med denne udgivelse udgav Sundhedsstyrelsen i 2012 »Forløbsprogram for rehabilitering og palliation af kræft«.

I 2012 revideredes Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, og her kom der også et større fokus på at tænke palliation og rehabilitering sammen (4).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats er senest og i forbindelse med kræftplan IV blevet revideret i 2017 (5). Her lægges der vægt på at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose og på at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats, ligesom det endnu en gang understreges, at palliation og palliative tilbud skal tilbydes alle med en livstruende sygdom.



Sara Louise Friis Rose
Specialkonsulent
Cand.scient.pol.,
Sundhedsstyrelsen
slro@sst.dk

Palliativ pleje og omsorg af mennesker med demens

I anbefalingerne for den palliative indsats både fra 2011 og 2017 er de særlige omstændigheder og forhold for mennesker med demens kortfattet omtalt sammen med andre særligt udsatte patientgrupper, mens der i den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens (2013) blev peget på, at:

»Personer med demens bør have samme adgang til palliative indsatser som personer uden demens. Ved palliativ pleje af personer med demens, bør man være opmærksom på disses fysiske, psykologiske, sociale og spirituelle behov. Det bør sikres, at der sker en løbende vurdering af behovet for palliative indsatser til personer med demens i terminalfasen, og at vurderingen anvendes ved plejen af den pågældende. Sondemadning, antibiotikabehandling ved feber og kardiopulmonær genoplivning er i reglen ikke hensigtsmæssigt i den terminale fase. Patienterne bør tilskyndes til at indtage mad og drikke via munden så længe som muligt« (6).

Hensigten med håndbøgerne er at omsætte eksisterende viden på området til forandringer i praksis gennem konkrete handlingsanvisninger i et let tilgængeligt format, hvor formidlingskonceptet skal understøtte den efterfølgende implementering i praksis. Målgruppen for håndbøgerne er medarbejdere i primærsektoren.

De enkelte håndbøger tager sit afsæt i konkrete problemstillinger, som opleves udfordrende eller dilemmafyldte, og kommer med opmærksomhedspunkter og forslag til handlingsanvisninger om, hvordan den konkrete problematik håndteres i forhold til til at sikre en god og værdig pleje af mennesker med demens.

**Temahåndbog
om palliativ pleje, omsorg og behandling**
Sundhedsstyrelsens første håndbog i serien tager udgangspunkt i de særlige udfordringer i forhold til demens og palliation i den terminale fase.

Inden for demensomsorgen er Tom Kitwoods og Dawn Brookers tanker om personcentreret omsorg grundlæggende for tilgangen til mennesker med de-

»Hensigten med håndbøgerne er at omsætte eksisterende viden på området til forandringer i praksis.«

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til den nationale demenshandlingsplan blev peget på, at der var behov for at se nærmere på den palliative pleje, omsorg og behandling af mennesker med demens (7). Der var brug for at adressere, hvilke særlige opmærksomhedspunkter og udfordringer det kan medføre at have en demenssygdom i forhold til at modtage palliation, samt give forslag til, hvordan personalet kunne tilbyde palliative indsatser til borgere med demens.

Håndbogen – fra opdrag til resultat

Som led i den danske demenshandlingsplan 2025 fik Sundhedsstyrelsen til opgave at udgive en række enkle og lettilgængelige håndbøger med vidensbaserede anbefalinger, der skal bidrage til at styrke den social- og sundhedsfaglige praksis på demensområdet (8).

Formålet med håndbøgerne er at give målrettede og praksisnære anbefalinger rettet imod håndtering af konkrete problemstillinger, som opleves vanskelige i det daglige arbejde med at sikre god og værdig pleje og omsorg af mennesker med demens, samt at understøtte en mere ensartet høj kvalitet af indsatserne på tværs af kommuner og regioner i plejen af og omsorgen for mennesker med demens.

mens (9, 10).

Personcentreret omsorg handler om »at se det andet menneske som et unikt menneske, som skal anerkendes og respekteres, og som har en livshistorie og en personlighed. Når du møder et menneske med demens, skal du derfor se et MENNESKE med demens frem for et menneske med DEMENS« (11). En person har ifølge den personcentrerede tilgang en række grundlæggende universelle psykologiske behov: kærlighed, trøst, tilknytning, inklusion, beskæftigelse og identitet.

Inden for palliation er konceptet om den totale smerte meget udbredt. Konceptet er udviklet af Cicerly Saunders og omfatter en holistisk tilgang og forståelse af den totale smerte i livets slutning bestående af både fysiske, psykiske, sociale og åndelige smerter. Den totale smerte skal her forstås som den totale lidelse hos den enkelte, som rækker ud over de fysiske smerter (12). Der kan derfor siges at være noget overlap mellem de psykiske, sociale og åndelige smerter i total smerte-modellen og de universelle grundlæggende behov i den personcentrerede tilgang.

Uanset hvilket perspektiv man kommer med har både den personcentrerede og den palliative tilgang

til formål at fremme livskvalitet og lindre lidelse hos den enkelte.

Manglende evne til at kommunikere

Mennesker med demens er en sårbar gruppe, der har brug for særlig støtte. Borgere i denne gruppe er kognitivt svækkede og kan have mistet sproglige færdigheder og dermed evnen til at udtrykke sig. Dette har en række implikationer for de medarbejdere, der skal støtte borgeren i hverdagslivet og hjælpe med pleje og omsorg og lindring. Særlig afgørende er det, at medarbejdere er opmærksomme på at betragte borgerens adfærd som tegn på kommunikation.

Ifølge den personcentreret tilgang kan f.eks. udadreagerende adfærd anses som udtryk for, at de grundlæggende fysiske og psykologiske behov hos et menneske ikke er opfyldt. Det kan f.eks. være manglende inklusion eller manglende meningsfulde aktiviteter. Adfærd kan også være en respons på omstændigheder i personens omgivelser, som vedkommende ikke magter grundet sin kognitive funktionsnedsættelse. Det

i den vegeterende fase, hvor de er sengeliggende og har mistet de fleste funktionsevner og kommunikationsevnen (15).

Det er derfor helt afgørende, at man både som medarbejdere og pårørende løbende er meget opmærksom på de helt små ændringer og på at forstå og fortolke borgerens adfærd, samtidig med at parterne bliver enige om, hvornår borgeren er uafvendeligt døende, for at kunne tilbyde de ønskede palliative indsatser i den terminale fase.

Svært at vurdere behov

Mennesker med demens kan have palliative behov i hele sygdomsforløbet og måske særligt i den sidste tid. Grundet de kommunikative udfordringer kan det være meget svært at vurdere, om borgeren har palliative behov – særligt i den sidste tid. Der er derfor vigtigt, at medarbejdere og pårørende løbende er opmærksomme på borgerens behov, ubehag eller smerter (13). Dette kan være grundlæggende psykologiske behov set ud fra den personcentrerede tilgang, og det kan være fy-

»Mennesker med demens kan have palliative behov i hele sygdomsforløbet og måske særligt i den sidste tid.«

kan også være en respons på nyligt opstået somatisk sygdom, smerter eller bivirkninger ved lægemidler. Sat i forhold til de palliative behov kan adfærd således være udtryk for mulige fysiske, psykiske, sociale og/eller åndelige behov.

Prognostisk usikkerhed i demensforløbet

Særligt for borgere med demens er der stor prognostisk usikkerhed. Demens i sig selv er livsforkortende med en gennemsnitlig levetid fra diagnose af f.eks. Alzheimers sygdom til død på 6–10 år (13). Det er som ved andre livstruende sygdomme svært at vurdere forløbet, da borgeren gradvist vil blive dårligere og miste funktionsevner (5). Hvis personen også har andre livsforkortende eller konkurrerende sygdomme, f.eks. kræft eller dårligt hjerte, kan vedkommende dø af den anden sygdom selv tidligt i demensforløbet (14).

Konkurrerende sygdomme kan være med til at accelerere tabet af funktionsevner og forværre helbredet, men hovedsagen er, at borgeren kan leve med symptomer i lang tid, og derfor kan det være særlig svært at planlægge og tilrettelægge den sidste tid, som borgeren ønsker det. Erfaringer viser, at det kun er en mindre andel af borgere med demens, som dør

siske, psykiske, sociale eller åndelige behov set fra Total Pain-tankegangen. På den baggrund kan man tilbyde palliativ indsats tidligst muligt, eventuelt allerede fra diagnosetidspunktet (5).

Ikke alle gængse redskaber fra palliation kan anvendes til at vurdere behov hos borgere med demens. F.eks. kan EORTC QLQ-C15-PAL umiddelbart ikke anvendes, da det er baseret på selvevaluering, som kan være svært for mennesker med demens på grund af den kognitive svækkelse. Derimod har skemaet SPICT™ særlige spørgsmål målrettet mennesker med demens, som kan benyttes til identifikation af palliative behov.

Særligt smerter hos mennesker med demens kan være svære at vurdere, og undersøgelser har vist, at smerter er underrapporteret hos borgere med demens (16). Der findes mange forskellige skemaer til at registrere smerte hos mennesker med demens, men ingen af disse har imidlertid vist sig at give bedre observationer end at vurdere adfærd, stille spørgsmål mv. Erfaringer fra praksis peger dog på, at systematisk anvendelse af smertevurderingsredskaber kan være med til at træne personalet i at observere og reagere på smerter.

Helt afgørende bliver det derfor at observere adfærden hos borgeren, som kan være udtryk for, at noget er på spil. Dette noget kunne f.eks. være smerter eller uopfyldte behov, som viser sig gennem humørændringer, verbale stikord, ændret kropssprog og ansigtsudtryk (17).

Behandlingsniveau

At tage stilling til ønsker til behandling, pleje og omsorg den sidste tid kan være svært for mange – særligt i den tidlige sygdomsfase. For mennesker med demens er det i særlig grad afgørende at begynde en proces tidligt, hvor borgeren kan være med til at give udtryk for egne ønsker. Det er derfor afgørende, at der løbende foregår samtaler mellem borgeren, de pårørende og sundhedsprofessionelle vedrørende den fremtidige pleje og behandling (5).

Næste skridt

Den nye håndbog adresserer disse udfordringer for mennesker med demens og kommer med forslag og inspiration til opmærksomhedspunkter, tiltag og handlinger for både medarbejdere og ledelse, som kan være med til at understøtte et fokus på palliation i demensomsorgen i Danmark.

Håndbogen bygger på den aktuelt bedste viden om palliativ pleje og omsorg af mennesker med demens, herunder centrale videnskabelige artikler og rapporter, der opsummerer viden, på god praksis og erfaringer, der er blevet kvalificeret af en arbejdsgruppe, som Sundhedsstyrelsen har haft nedsat. Håndbogen forventes at udkomme i foråret 2019.

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen (1996). *Omsorg for alvorligt syge og døende. Redegørelse. Om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
2. Sundhedsstyrelsen (1999). *Faglige retningslinier for den palliative indsats – omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Sundhedsstyrelsen.
3. Sundhedsstyrelsen (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
4. Sundhedsstyrelsen (2012). *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Den generiske model*. København: Sundhedsstyrelsen.
5. Sundhedsstyrelsen (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
6. Sundhedsstyrelsen (2013). *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens*. København: Sundhedsstyrelsen.
7. Sundhedsstyrelsen (2016). *Livet med demens – styrket kvalitet i indsatsen. Fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025*. København: Sundhedsstyrelsen.
8. Sundheds- og Ældreministeriet (2017). *Et trygt og værdigt liv med demens. National demenshandlingsplan 2025*. København: Sundheds- og Ældreministeriet.
9. Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens*. København: Munksgaard.
10. Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia care – making services better*. London: Jessica Kingsley Publishers.
11. Sundhedsstyrelsen (under udgivelse). *Introduktion til personcentreret omsorg i praksis*. København: Sundhedsstyrelsen.
12. Krawczyk, M. Wood, J., & Clark, D. (2018). Total pain: origins, current practice, future directions. *Omsorg* 2/2018, 3–6.
13. Livingston, G. et al. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet* 390 (10113), 2673–2734.
14. Hockley, J., & Clark, D. (2002). *Palliative care for older people in care homes*. Buckingham: Open University Press.
15. Van der Steen, J.T. (2010). Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's Disease*, 22 (1), 37–55.
16. Jensen-Dahm C., Werner, M.U., Dahl, J.B., Jensen, T.S., Ballegaard, M., Hejl, A.M., & Waldemar, G. (2013). Quantitative sensory testing and pain tolerance in patients with mild to moderate Alzheimer disease compared to healthy control subjects. *Pain*, 155 (8), 1439–1445.
17. Fetherston, A.A., Rowley, G., & Allan, C.L. (2018). Challenges in end-of-life dementia care. *Evidence-Based Mental Health*, 21 (3), 107–111.

Hvem hjælper med at sige stop, når en bilist med demens ikke længere bør køre bil?

Af Marlene Rishøj Kjær og Jette Ravn, trafiksikkerhedsspecialister og partnere i Erfarne Bilister

En ny undersøgelse foretaget af GF Forsikringsfond, GF Fonden, har sat fokus på bilkørsel og trafikfarlige sygdomme som f.eks. demens. Det er et emne, der optager mange pårørende, og som ofte kan være konfliktfyldt.

En af de første problemstillinger, der melder sig på banen, hvis man får en demenssygdom er, hvornår kørekortet skal lægges på hylden.

GF Fonden, der arbejder med trafiksikkerhed, har i samarbejde med Erfarne Bilister netop gennemført et projekt om demens og bilkørsel. Som en del af projektet er 1006 danskere blevet spurgt, om deres holdninger til emnet, og sundhedsfaglige personer er blevet interviewet om deres erfaringer.

Undersøgelsen viser, at langt de fleste voksne over 45 år ikke har drøftet med deres familie, hvem der skal tage snakken med en given pårørende om at aflevere kørekortet, hvis det bliver nødvendigt. Faktisk er det kun tre ud af 10, som har aftalt, at de skal tale om det, hvis en af dem får en sygdom, der betyder, at de skal stoppe med at køre bil.

Den nødvendige samtale er svær

Bilen er for mange en meget vigtig livline, og den person, der tager emnet op, vil ikke altid blive mødt med forståelse af den pågældende bilist. Den nødvendige samtale, om at det er tid til at lægge kørekortet, er ofte svær og kan let blive konfliktfyldt. Så hvem skal tage den? En nær pårørende? Ens praktiserende læge eller en anden sundhedsfaglig person, og hvem har ansvaret for, at det sker?

Et andet resultat fra spørgeskemaundersøgelsen viser, at syv ud af 10 mener, at den praktiserende læge skal tage samtalen om kørselsstop med en patient, hvis han eller hun får en trafikfarlig sygdom som f.eks. demens. Men det forekommer ikke så naturligt som tidligere, hvor alle ældre bilister over 75 år skulle til lægen i forbindelse med, at deres kørekort skulle fornyes.

Større ansvar hos de pårørende

Siden loven blev ændret i 2017, har pårørende til mennesker med demens og andre trafikfarlige sygdomme derfor fået et større ansvar i forhold til at tale om bilkørsel og kørselsstop. Og det skræmmer nogen.



Nogle af de pårørende forklarer, hvorfor det er svært:

- "Der er nok ingen, der vil juble. Det er jo et kapitel af ens liv, der lukkes af for"
- "Det ville fjerne så meget livskvalitet, at han ville sygne hen og dø. Det at kunne køre en lille tur holder ham i live. Skal jeg fratage ham livet?"
- "Hvis man ikke selv har opfattet, at man ikke kører trafiksikkert, kan det være svært at forstå og acceptere, at andre synes det. Det betyder jo, at der er noget galt med én, psykisk eller fysisk"
- "Den, det handler om, har måske ikke selv erkendt sin sygdom"

En stærk følelsesmæssig oplevelse

Demenskoordinator i Stevn kommune, Line Henriksen har også erfaret, at det er en stærk følelsesmæssig oplevelse, når en bilist med en demenssygdom får taget sit kørekort; en oplevelse, der sætter sig dybt i kroppens hukommelse.

Line har flere gange været den, der påmindede bilisterne om, at de ikke længere måtte køre bil. "De husker det som om, det var mig, der tog kørekortet fra dem; og det minde bliver hos dem længe efter, deres demenssygdom har fået dem til at glemme meget andet," siger Line.

Konflikter i familien

To ud af tre danskere forventer, at det er børnene eller ægtefællen, som skal tage snakken med den pårørende, hvis den dag kommer, hvor det ikke længere er forsvarligt, at de kører bil. En deltager i en pårørendegruppe til demensramte fortalte, at hun

længe, men uden held havde prøvet at få sin mand til at indstille kørslen. Det skete først en dag, hvor sønnen var ude at køre en tur med sin far, som kørte af vejen og endte ude på marken. Så sagde sønnen stop, og først da accepterede manden, at det var slut med at køre bil.

Undersøgelsen viser også, at seks ud af 10 enten er helt enige eller delvist enige i, at det vil skabe flere konflikter i familien, hvis man skal tage snakken, at det er ved tid til, at lade kørekortet gå på pension.

"Det er jo altid svært at være den, der skal fortælle de dårlige nyheder. Men det må jo gøres. Og vedkommende bliver nok vred på en"

Dialogkort skal hjælpe samtalen på vej

Nu, hvor bilister på 75 år og derover ikke længere skal til deres egen læge i forbindelse med kørekortsfornyelse, er der opstået en bekymring blandt de pårørende. Seks ud af 10 adspurgte er bange for, at det vil skabe flere farlige situationer i trafikken, hvis det ikke bliver opdaget, at en ældre bilist med en trafikfarlig sygdom fortsætter med at køre bil.

Derfor har GF Fonden som en del af projektet udviklet en række dialogspørgsmål, som pårørende kan tage udgangspunkt i, hvis de står i den situation, at de skal tage en snak om demens, bilkørsel og kørselsstop.

Fem spørgsmål til forberedelse af snakken:

- Hvis du er bekymret for, om et familiemedlem er rask nok til at køre bil, er det så i orden at kontakte personens læge og bede lægen om at tage emnet op? Hvorfor? Hvorfor ikke?
- Hvem synes du har ansvaret for at tage kørekortet fra en person med f.eks. demens? Er det dig som pårørende, lægen, politiet eller en helt fjerde?
- Hvad ville du gøre, hvis du fandt ud af, at dit familiemedlem havde været indblandet i flere farlige situationer i trafikken?
- Hvornår præcis bør man stoppe med at køre bil, f.eks. ved demens? Er det allerede ved mistanken om demens? Er det i forbindelse med udredningen, eller først når diagnosen er stillet?
- Hvis man ikke længere må køre bil, er det så sikkert nok at køre på knallert, elcykel eller cykel i stedet for?

Fem spørgsmål til den svære snak:

- Hvordan går det egentlig med at køre bil for tiden? Hvornår har du sidst været ude at køre? Kører du stadig meget/lidt eller...?
- Når du på et tidspunkt ikke længere bør køre

bil, hvem synes du så skal fortælle dig det?

- Er det mig, der skal sige stop, eller vil du hellere have, at din læge gør det? Hvis det er lægen, skal jeg så tage med dig til lægen - eller vil du gerne have en anden med?
- Når du på et tidspunkt ikke længere kører bil, hvordan forestiller du dig så, at du kan komme ud at handle, på besøg, i klubben/til motion/til foredrag osv.?
- Hvem vil du gerne have til at hjælpe dig med at komme rundt? Her kan du f.eks. tilbyde at være chauffør. Eller måske kan børnebørn, naboer eller andre tæt på hjælpe med kørsel. Du kan også tilbyde at undersøge bus- og togekøreplaner, flextrafik eller hvad det koster at køre i taxa.

Dialogspørgsmål og andet relevant materiale kan findes [ved at klikke her](#).



Erfarnebilister.dk har lavet en film om Orlas kone og svigersøn, der taler om, hvordan de forberedte sig til snakken med Orla om, han skulle stoppe med at køre bil. Orla har Alzheimer.

[Du finder filmen ved at klikke her.](#)

Foto: Tobias Scavenius

(Skøn)litteratur og demens

Af Sisse Lorenzen, stud. mag., nordisk sprog og litteratur ved Aarhus Universitet



Med de indsigter, litteraturen tilbyder i egne og andres erfaringer som mennesker, kan den være med til at åbne op for samtaler omkring sygdom og den syge. Det kan sundhedsprofessionelle drage nytte af – også i arbejdet med demens.

Litteraturen lærer os...

Måske du også har prøvet at sætte dig i sofaen eller lænestolen under et varmt tæppe klar til at læse en bog. Du slår op på første side og begynder forventningsfuld at læse. Alt er fredeligt og godt, men så dør hovedpersonen, og tårerne triller ned ad dine kinder. Det kan også være, at du læser noget så morsomt, at du får helt ondt i maven af at grine, tryllebindes af en kærlighedshistorie eller bliver chokeret over en persons opførsel.

Det er netop, hvad litteraturen kan. Den har den særlige egenskab, at den kan gøre noget ved os; røre, fortrylle, chokere, måske endda provokere og få os til at se nye sider af virkeligheden. Og fordi der er tale om fiktion, er vi mere frie til at acceptere det, vi læser, da fiktion ikke er forpligtet på nøjagtighed. Den behøver med andre ord ikke at fortælle en eneste sand historie. Alligevel kan vi lære noget af litteraturen, fordi den tilbyder et indblik i andre livsomstændigheder og erfaringer. Et sådant indblik kan gøre os klogere på, hvad det vil sige at være den syge borger, den pårørende eller plejepersonale. (Skøn-)litteratur er således en af de mest avancerede teknologier, vi har til at forestille os, hvordan verden ser ud, opleves og føles i et førstepersonsperspektiv, der er forskelligt fra vores eget. Dermed ikke sagt, at litteraturen er en simpel afspejling af virkeligheden, for det er den ikke. Den er en del af virkeligheden – en fortolkning af de erfaringer, vi gør os som mennesker.

Demens trender i litteraturen

Går man på opdagelse i den danske såvel som internationale litteratur, finder man mange eksempler på skønlitteratur, der beskæftiger sig med demens. I de sidste to årtier er demens nærmest gået hen og blevet en trend i litteraturen, hvilket nok skyldes, at demens fremhæver alt det, der er vigtigt i litteraturen og i livet, f.eks. sprog, identitet og kærlighed. I det sidste kapitel i fagbogen *Læse, skrive og hele – perspektiver på narrativ medicin* (2017) skriver Peter Simon-

sen, der forsker i og har skrevet en del om litteratur og demens, at der med den tiltagende repræsentation af demens i litteraturen ser ud til at være tale om en "litterær epidemi." Som Simonsen også understreger, er en sådan epidemi en vigtig kilde til ny viden om demens. Her følger nogle eksempler på sådanne kilder til ny viden.

I den britiske forfatter Emma Healeys roman *Elizabeth er forsvundet* (2015) følger læseren den 82-årige Maud, der har demens og tror, at der er sket en forbrydelse, fordi hendes veninde Elizabeth er forsvundet. Mauds tanker glider konstant over i barndommen, hvor hun fremkalder minder om sin søster Sukey, der rent faktisk forsvandt på mystisk vis. Dette mysterium flyder sammen med nuet og gør det svært for Maud at skelne mellem fortid og nutid. Herhjemme kan der nævnes Kirsten Thorups *Ingenmandsland* (2003), om plejehjemsbeboeren Carl Sørensen, der er fanget på sit værelse grundet den tiltagende demens, men som inderligt ønsker at bryde ud af fangenskabets. Mere dokumentarisk og filosofierende fortæller Thomas Bredsdorff i *Tøsne og forsytia* (2017) om sin kones sygdomsforløb fra diagnose til plejehjem og undersøger samtidig, hvad det vil sige at være menneske uden en hukommelse. Også Frederik Lindhardt skriver om en nær pårørende i *Lidt af far – en fortælling om Alzheimers* (2017). Som titlen afslører, fortæller han om de sidste år sammen med sin demenssyge far, den tidligere biskop, Jan Lindhardt.

De fire bøger giver på hver sin vis et indblik i, hvordan det må være at leve med demens, både som syg og som pårørende. Det er vigtigt at understrege, at bøgerne ikke giver konkrete handlingsanvisninger. De fortæller os ikke, hvordan vi skal handle i forhold til demens eller hvordan vi forebygger demens, men de åbner op for, at vi ud fra et menneskeligt synspunkt kan blive klogere på, hvad det vil sige at leve og arbejde med demens.

Litteratur og medicin

I de seneste år er der samtidig opstået en stor interesse for, hvad kultur og herunder litteratur kan tilbyde den medicinske verden. Eksempelvis fik fire kommuner i 2016 tildelt midler fra Sundhedsstyrelsen med formål om at tilbyde 'kultur på recept', kulturelle aktiviteter til langtidssygemeldte borgere, hvor litteraturen også er en vigtig medaktør. Forskningsmæssigt er der ligeledes en stigende interesse for forholdet mellem litteratur og medicin. I forskningsprojektet *Uses of Literature*, der ledes fra Syddanske Universitet (SDU) er litteratur, sundhedsvidenskab, filosofi og sprogvidenskab gået sammen om at forske i litteraturens anvendelsespotentialer i forskellige sammenhænge også i forhold til demens.

Litteraturen kan ifølge forskningen anvendes på forskellige måder, men der er særligt tre områder, hvor litteratur og medicin har fælles interesser:

- For det første kan sundhedsprofessionelle gennem træning i at analysere litteratur blive bedre til at lytte og fortolke deres patienters sygdomsfortælling.
- For det andet kan litteraturen gøre læseren klogere på, hvem han eller hun er som menneske og som sundhedsprofessionel,
- og for det tredje kan litteraturen være et sted, hvor læseren kan afprøve følelser og svære valg, knyttet til sygdom og behandling.

Det er især de sidste to områder, der er interessante set ud fra denne artikels synspunkt, for på samme måde som litteratur kan give sundhedsprofessionelle en større indsigt i en patients situation, kan den også hjælpe pårørende og frivillige til at forstå både den syges situation og ens egen situation i relation til den syge. Litteraturen kan på den måde være med til at åbne op for samtaler omkring sygdom og den syge.

Udforsk og anvend litteraturen

Det ligger i sundhedsprofessionelles arbejde at have en interesse for det menneskelige, og der er formentlig også mange, der læser litteratur, netop fordi den gør mennesket klogere på mennesket. Med et eksempel på, hvordan litteraturen kan inddrages i arbejdet med pårørende, frivillige eller som sparring med kollegaer, følger der her en opfordring til ikke bare at læse, men også at anvende litteraturen. Men inden da en kort opsummering af, hvad litteraturen helt konkret tilbyder: Den giver mulighed for at sætte sig ind i både den demensramtes og pårørendes sted, hvilket kan skabe forståelse og mening. Derudover kan den åbne op for samtaler, fordi den tilbyder et ordforråd, der kan sprogliggøre det, der ellers kan være svært at finde et sprog for. Den tillader også at afprøve forbudte følelser og reaktioner, og så kan

den kaste lys over, hvordan vi taler og bør tale om demenssyge i samfundet.

Det kan måske synes angstprovokerende og abstrakt at give sig i kast med litteraturen, men det er vigtigt at holde sig for øje, at man næsten ikke kan gøre noget forkert i arbejdet med en litterær tekst. Det vil dog altid være relevant at dykke ned i teksten og kigge på tid, rum, stemme og metaforer, for at forstå (roman)personens situation. Det er allerede noget mange gør, mere eller mindre ubevidst i mødet med en tekst, og det kræver derfor ikke nødvendigvis en omfattende analyse. Fremgangsmåden er således den, at man tager udgangspunkt i selve teksten, hvilket kan give anledning til at tale om egne erfaringer f.eks. i pårørendeundervisningen.

I efteråret spurgte jeg fire demensfaglige, om de havde mod på at bruge litteraturen som et supplement til den allerede etablerede undervisning af pårørende og frivillige, som de varetog. Jeg havde i den forbindelse samlet forskellige uddrag fra de to romaner *Elizabeth er forsvundet*, *Ingenmandsland* samt to digte fra Pia Tafdrups *Tarkovskijs heste* (2006). En udviklingskoordinator valgte at læse og tale om Tafdrups digt, *Træer læses*, i pårørendeundervisningen. Hun havde særligt fokus på digtets sidste stykke:

Birketræernes grene fægter nyudsprunget,
det er *nu*, der gælder.

Nu

er her stille, *nu*
skinner solen ind gennem vinduet,
her bliver varmt, det er *nu*,
vi er levende...

Udviklingskoordinatoren og de pårørende bed mærke i de mange 'nu' er og talte om deres betydning. Det åbnede op for en samtale omkring ensomhed; at der kan være en uoverensstemmelse mellem det 'nu', som hhv. den syge og den pårørende befinder sig i. Selvom de forsøger at glemme fortid og fremtid for at leve i nuet, kan det være svært at leve i samme nu. Eksemplet fra pårørendeundervisningen demonstrerer, hvordan arbejdet med litteraturen, uden at være alt for omfangsrigt og tidskrævende, kan være et givende supplement til faglitteratur og andre sundhedsvidenskabelige arbejdsmetoder. Med sine fortællinger og billeder kan litteraturen være med til at konkretisere og levendegøre demens.



Fortælling fra en demenskoordinators hverdag

Af Elsebeth Kjærgaard, demenskoordinator i Odense Kommune



Praksis

En praksisfortælling kan skrives på mange måder. Det kunne have været en fortælling om samarbejdet med hjemmeplejen og plejecentre. Det kunne have været en fortælling om pårørendeundervisning eller om forebyggelse / behandling af indberetninger om magtanvendelse.

Det blev en fortælling om et ægtepar, som jeg besøgte i sidste uge.

Adam på 80 år har hele sit liv været et aktivt friluftsmenneske, der som pensionist havde fundet stor glæde i at cykle lange ture dagligt. De senere år har Adam kunne glemme, hvad der lige var sket, huskede ikke så godt, hvad hustruen Eva fortalte om børn og børnebørn, eller de aftaler de havde. Havde fået svært ved klare flere opgaver på en gang, men ægteparret klarede sig godt i hverdagen.

Via egen læge blev Adam henvist til Demensklinikken, og fik her at vide, at han havde Alzheimer i let grad, som gradvis ville blive værre, trods medicinsk forebyggende behandling.

Som demenskoordinator er jeg den første kontakt fra kommunen, som Adam og Eva møder. Kontakten kommer i stand, fordi ægteparret har givet tilladelse til, at Demensklinikken må kontakte kommunens DemensTeam. Den første kontakt er et hjemmebesøg af ca. 1 times varighed.

Det der på først hjemmebesøg fyldte meget, for især Eva, var det chokerende ved at få diagnosen. Og ægteparret havde fået svært ved tale om deres bekymring for fremtiden. Eva var blevet bange for at lade Adam være alene, og meget nervøs for hvordan de skulle klare sig i fremtiden. Eva fortæller græden om sin bekymring for deres fremtidige liv. Adam deltager i begyndelsen af besøget kun lidt i samtalen.

Samtalen omhandler også vejledning om demenssygdom og den individuelle udvikling. Jeg har fokus på det, som Adam kunne inden diagnosen, for 4 uger siden. Dette gør, at Eva begynder at kunne se de muligheder, der er for de forsat kan have for en meningsfuld hverdag.

Eva og Adam kan nu fortælle om, hvad de fortsat gerne vil kunne gøre i hverdagen. Adam kan benytte sin mobiltelefon, og der rådgives om, at såfremt Eva bliver nervøs for Adam, vil hun kunne ringe til ham, når han genoptager sine cykelture, og at der ved behov vil kunne lånes en GPS af kommunen. Eva har ikke konkret oplevet, at Adam ikke kunne være alene. Hun vil nu prøve at tage på besøg hos en venin-

de. Som hun siger: "Hvis jeg bliver nervøs, kan jeg jo ringe til ham".

Adam ser vældig lettet ud over den snak og begynder at fortælle, at han ikke selv synes, det er slemt med sygdommen, at han ikke er bange for at være alene. Han spørger, hvad man kan gøre for at holde sygdommen nede. Vi taler om motion og samvær med andre. Adam siger, han er lidt bange for ikke at kunne følge med på et almindeligt gymnastikhold. Adam og Eva får information om et kommunalt tilbud med motion x 2 om ugen i 4 måneder, med både fysisk og mental træning. Dette vil Adam gerne henvises til.

Kort orienterer jeg også andre tilbud til tidligt demensramte i frivilligt regi, og ægteparret får materiale om dette og andre frivillige organisationer, der har tilbud til mennesker med demens og deres pårørende.

Efter 3 måneder har jeg telefonisk kontakt med ægteparret, her fortæller hustru Eva, at Adam er startet på det kommunale tilbud med fysisk og kognitiv træning. Eva fortæller også, at de at fået det bedre sammen, efter hun ikke hele tiden forsøger at stoppe Adam i at cykle ture, og at det går godt med cykelturene. Hun har været i byen med en veninde nogle gange og har talt med Adam og sin datter om at genoptage en årlig weekend med de gamle højskolepiger.

Da Adam er færdig med det kommunale træningsforløb, kontaktes ægteparret igen, og på et nyt hjemmebesøg støttes Adam til at opsøge et af de frivillige tilbud, som han også i træningsforløbet har hørt om.

Eva fortæller, at hun føler sig tryk ved at vide, hvor hun kan henvende sig, når de får behov for hjælp, samt at vide, at der findes tilbud, der kan støtte dem i at blive i sammen i eget hjem, selv om sygdommen udvikler sig.

Og Adam fortæller, med et lille hint fra Eva, om en dejlig tur til hans hjemegn som han havde været på med sin datter og børnebørn, da Eva var ude og fejle med højskolepigerne.

Fortælling fra en demenskoordinators hverdag

Af Tinna Klingberg, udviklingskoordinator i
Aalborg kommunes Videnscenter for demens

Praksis

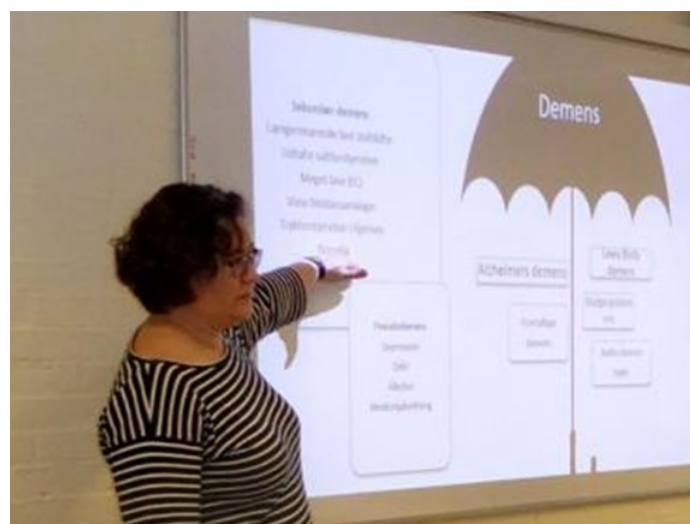
Jeg hedder Tinna Klingberg og er medlem af DKDK og også medlem af bestyrelsen. Til daglig er jeg ansat i Aalborg kommunes Videnscenter for demens som udviklingskoordinator. Videnscenteret tæller 63 personer, der er ansat hhv. som daghjemsmedarbejdere, en social vicevært til yngre med demens, demenssygeplejersker og demensvejledere. Derudover er der en leder og to assisterende ledere, to VISO-teams og en konsulent, og så undertegnede der er udviklingskoordinator.

Mit arbejde er utroligt varieret og derfor vil en beskrivelse af en dag i mit arbejdsliv ikke rigtig give et indblik i, hvad jeg laver, så derfor vil jeg prøve at skildre en lille uge:

Det er søndag aften: Jeg sidder i min bil og skråler med på: "staying alive" medens jeg køre mod Aarhus. Jeg skal over med færgeren og se, om jeg kan finde Hillerød på den anden side i regnen og mørket.

Mandag møder jeg ind i plejecenter Skovhuset i Hillerød, her skal jeg, blandt andre oplægsholdere, fortælle om demens og søvn. De har arrangeret en temadag, som et led i at få fokus på nedbringelse af bl.a. psykofarmaka og benzodiazepiner. Det er ret spændende at høre, hvordan Hillerød arbejder med det, og hvordan de har organiseret demensindsatsen, og hvad de er gode til. Det er en af de mere sjældne opgaver i mit arbejdsliv, men alligevel en vigtig en af slagsen. Det er nemlig svært at være UDVIKLINGS-koordinator, hvis man ikke får inspiration udefra engang imellem.

Hjemme igen i Aalborg sidder jeg dagen efter til et møde med repræsentanter fra de specialiserede plejehjem i Aalborg og arbejdsmiljø-afsnittet. Vi har møde om, hvordan vi kan arbejde systematisk med at forebygge uhensigtsmæssig adfærd. Vi har brain stormet på en del af de første møder og er nu nået frem til den svære øvelse: At samle ideer, evidens og den praksis der allerede findes til et samlet forslag, der kan præsenteres og kvalificeres i organisationen, før man evt. vælger at arbejde videre med det. Efter mødet sætter jeg mig i min bil og efter 20 km., når jeg frem til et plejehjem, hvor jeg skal ind og lave faglig vejledning med en personalegruppe og demenssygeplejersken. Beboeren, der skal vendes på mødet, har i noget tid ikke haft det så godt. Personalet er i tvivl om, hvordan de bedst kan hjælpe hende til at trives bedre.



Tirsdag formiddag, efter lidt administrativt arbejde, skal jeg mødes med en gruppe af pårørende. Gruppen har mødtes en gang om måneden de sidste fem år og er selvkørende. De begyndte som hold på et pårørendekursus og har mødtes lige siden, det sluttede. De har fulgt hinanden i tykt og tyndt. Jeg mødes med dem for at fortælle, hvad vi arbejder med i Aalborg Kommune, det er altid godt at have lidt sparring på det. Omvendt er det også rart for dem at høre, at vi bevæger os fremad, og at mange af deres erfaringer bliver brugt i praksis. Jeg mødes ca. to gange årligt med gruppen, og de kan ringe til mig, hvis der er noget specielt, de gerne vil have et oplæg om. I dag var det omvendt, jeg havde brug for deres input. Senere på året skal jeg holde oplæg om pårørendegrupper, og jeg ville høre, om de kunne tænke sig at blive filmet, medens de fortæller om, hvad de havde kunnet bruge en pårørendegruppe til. Heldigvis sagde de ja. En gruppe fra Island er på besøg i Aalborg kommune for at se og høre, hvad vi laver. Jeg skal fortælle dem om de indsatser og tilbud, vi har til pårørende og borgere i kommunen. Oplægget er på engelsk, så jeg tager lige en skråler mere i bilen på vej derud; "Englishman in New York."

Resten af ugen er ikke helt så eksotisk, den bruger jeg på kontoret for at samle op på et projekt i forhold til undervisning af børn i folkeskolen og demensvenligt samfund. Det er snart tid til statusrapport til sundhedsstyrelsen, og det skal jo også passes. Vores hjemmeside får en gennemgang. Det er mig, der sidder og holder den ajour. Sidst på ugen lykkedes det mig at få lidt tid til at få programmet til et kursus til hjemmesygeplejen om demens pudset af, så vi kan afvikle den sidste dag i rækken.

Jeg glæder mig til næste uge, da jeg kører hjem. Der skal jeg undervise hjemmesygeplejersker i demens, undervise i TIT-projektet om adfærdsforstyrrelser, planlægge et DCM-forløb og have revideret vores pixi guide til personalet om brug af GPS.....på vej hjem skråler jeg med på "What a wonderful world".

Brev om undersøgelse vedrørende frontotemporal demens

DKDK har modtaget et brev fra Alzheimerforeningen, som bestyrelsen har valgt skal bringes her i medlemsbladet.

Kære demenskoordinator,

Frontotemporal demens er en sygdom, hvis forløb og symptomer har alvorlige og negative konsekvenser for både patienten og dennes familie. Men fordi symptomerne er atypiske, og sygdommen oftere rammer yngre personer, er kendskab til frontotemporal demens og sygdommens konsekvenser for patient og pårørende ikke udbredt.

Som I ved, adskiller udfordringer for familier berørt af frontotemporal demens sig på mange områder fra andre demenssygdomme. Fagkundskaben anbefaler derfor en specifik og målrettet indsats skræddersyet til patienter med denne specielle demenssygdom og deres familier.

Alzheimerforeningen har derfor gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt knap 1.600 familier berørt af demens - herunder mange familier, hvor patienten har en frontotemporal demenssygdom. Formålet var at belyse, hvordan hverdagen i familier påvirkes af frontotemporal demens. Samlet tegner undersøgelsen et billede af en overset patientgruppe, hvis pårørende segner under vægten af den byrde, som pårønderollen fører med sig.

Vi har også henvendt os til samtlige kommuner og spurgt om, hvilke tilbud kommunen har til familier berørt af frontotemporal demens. Desværre viser rundspørgen, at antallet af kommuner, der har behandlingstilbud og støtte målrettet både patienter og pårørende, kan tælles på én hånd.

Vi har på baggrund af undersøgelsen skrevet en rapport, der belyser de alvorlige og negative konsekvenser frontotemporal demens har for pårørende. I rapporten kommer vi samtidig med en række anbefalinger til, hvordan kommunerne i samarbejde med de regionale demensudredningsenheder kan forbedre indsatsen for familier berørt af frontotemporal demenssygdom. Vi har derfor også sendt rapporten med anbefalingerne til samtlige sundhedsudvalg i alle kommuner.

Jeg håber, I vil læse rapporten og hjælpe os med at udbrede kendskabet til de særlige udfordringer, som frontotemporal demenssygdom giver - både for patienter, pårørende og for de ansvarlige kommuner og regioner, der skal tilrettelægge behandling og støtte til personer med frontotemporal demens og deres familier.

Med venlig hilsen

Nis Peter Nissen
Direktør, Alzheimerforeningen

[For at læse rapporten, klik her.](#)



DKDK åbner som noget nyt en gruppe på facebook

DKDK har en hjemmeside og en facebook-side. På hjemmesiden kan du bl.a. finde DKDK's kontaktoplysninger, medlemsblade, høringssvar, nyt om Årskursus og et omfattende artikel-arkiv. Facebook-siden oplyser bredere om relevante tiltag på demensområdet, både for at vise DKDKs eget arbejde, men også for at synliggøre den brede spændvidde, der findes. Bestyrelsen understreger, at et opslag på facebook-siden ikke nødvendigvis betyder, at det enkelte tiltag anbefales af DKDK - det er ment som oplysning til medlemmerne, der selv tager stilling hertil.

Som noget nyt åbner DKDK nu en gruppe på facebook. Gruppen skal imødegå medlemmernes behov for og ønsker om erfaringsudveksling, netværksdannelse og deling af gode praksishistorier. Gruppen skal fungere som et trygt forum, hvor medlemmer af DKDK kan danne nye netværk og erfaringsudveksle på tværs af landet. Gruppen er lukket, hvilket betyder, at det for udefrakommende ikke er muligt at se diskussioner og opslag i gruppen. Kun medlemmer af DKDK har adgang til den.

Som medlem modtager du en mail indenfor den næste uges tid om, hvordan du bliver optaget i gruppen. Optagelsesprocessen slutter primo februar og derfra bliver gruppen både lukket og skjult, hvilket betyder, at man fra det tidspunkt ikke kan søge gruppen frem på søgefeltet i facebook.

Så hold øje med din indbakke og deltag i livlige faglige diskussioner i den nye gruppe!



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

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

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

DKDK aktivitetskalender

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

Sekretariat
Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Ansvarshavende redaktører
Tine Johansen
Anne Ellemand

Redaktion
Marianne Lundsgaard
Lise Sørensen

Billeder og illustrationer
DKDK og Colourbox



Næste nummer udkommer:
April / maj 2019