

MEDLEMSBLAD

Efterår 2019

23. årgang
Oktober 2019



DKDK

Leder



Tak til alle jer - medlemmer og ikke-medlemmer - der deltog i DKDK's 26. Årskursus. Vi var i alt 80 kommuner repræsenteret samt deltagere fra Island. Vi var i alt 389 deltagere, heraf 239 medlemmer og 119 ikke-medlemmer, samt standpersonale fra 37 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.

På Årskursus 2019 blev der uddelt ikke færre end tre flotte priser:

- Sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke uddelte Demensprisen 2019, der grundet valget ikke blev uddelt på demensdagene, men så er det jo godt, at DKDKs Årskursus tilbød sig - [læs mere her](#)
- GF Fonden uddelte på et af seminarerne en hæderspris til to trafikforskere, der har udarbejdet pjecer, om når demenssygdom sætter stop for bilkørsel, [læs mere her](#)
- Som formand DKDK havde jeg den glæde at uddеле DKDKs egen pris til årets demensinitiativ, en ny pris i DKDK - [læs mere her](#)

Vi bringer også omtale sidst i konferencerapporten.

Hermed udsendes konferencerapporten, skrevet af sekretariat og bestyrelse. Vi håber, at de af jer, der ikke fik mulighed for at deltage i Årskurset, gennem konferencerapporten får et indblik i såvel hovedoplæg som seminarers indhold. Økonomien strammer til i kommunerne og vi har i år for første gang oplevet, at tilmeldte deltagere måtte trække deres tilmelding tilbage, da der var blevet lukket for yderligere kursUSDeltagelse i 2019.

Evaluerings Årskursus 2019 og Årskursus 2020

Det er altid spændende for bestyrelsen at læse jeres evalueringer og som altid afspejler de, at vi er mange mennesker med mange forskellige holdninger. Jeres vurderinger af oplægsholdere, udstillere og årskurset som helhed giver et samlet overblik, og her kan vi se, at i overvejende er rigtig godt tilfredse.

Spørgsmålet: "Hvordan vurderer du Årskurset som helhed?" er besvaret af 267 deltagere. 142 giver topkarakter, 89 giver den næstbedste karakter og 34 giver middel. 2 giver karakteren under middel, og ingen giver karakteren dårlig. 6 af de 9 hovedoplægsholdere får topkarakter af de fleste af jer, mens 9 seminarer (ud af de i alt 16) får topkarakter blandt hovedparten af årskursets deltagere.

Jeres fritekst besvarelser tager vi med i planlægningen af næste årskursus, her er et lille udpluk:

- I har blandede vurderinger af bordplanen til festmiddagen og gode forslag til forbedringer
- Enkelte undres over, at et initiativ indstillet af et bestyrelsesmedlem vandt prisen. Forklaringen er, at der kun var én indstilling, og at bestyrelsen valgte, at prisen skulle uddeles. Prisen var et nyt initiativ, og vi håber på flere indstillinger næste år
- Mange var positive over det nye initiativ med Frie Foredrag, og foreslår en beskrivelse af de valgte initiativer i selve programmet. Det skriver vi os bag ørene og finder en løsning på
- Nogle bemærker genbrug af oplægsholdere og ønsker flere nye, andre glædes over, at kendte oplægsholdere igen er programsat
- Og så er der ønsker om mere tid til at netværke, længere tid til de enkelte oplægsholdere, længere pauser, men mon det bliver lettere at få midler (som flere af jer bemærker, det har været svært at få), hvis vi ikke udbyder et tætpakket program med velanskrevne oplægsholdere? Det er den evige balance
- De kommentarer, der er til Hotel Nyborg Strand, har vi videreformidlet til hotellets conferenceafdeling.

Planlægningen af Årskursus 2020 er i gang og bestyrelsen samler trådene på bestyrelsesseminar i januar. Datoerne for Årskurset er: 16. – 18. september 2020 på Hotel Nyborg Strand, og program udsendes primo juni 2020. Dette års deltagere og alle DKDK-medlemmer vil ultimo november modtage en mail med mulighed for at forudbetale Årskursus 2020, et tilbud som mange af jer benytter jer af.

Generalforsamling og bestyrelsens arbejde

På generalforsamlingen 2019 blev bestyrelsen genvalgt – tak for det! Du kan læse bestyrelseslisten [her](#) og referat fra generalforsamlingen [her](#).

Bestyrelsen har i hverdagen fokus på fremtiden og på, hvordan DKDK bedst muligt kan være med til at præge udviklingen på demensområdet. Bestyrelsen er bekymret for, hvordan vi når i mål med demenshandlingsplan 2025, ikke mindst da der ikke umiddelbart er bevilget midler på finansloven til en fortsættelse af de mange gode igangsatte initiativer.

Bestyrelsen har været med i diverse arbejds- og følgegrupper, er fortsat med i Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark og flere andre projekter og initiativer.

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 bestyrelsens vegne

Lone Vasegaard
formand

Der er slides fra de fleste af Årskursets hovedoplæg og seminarer.

[Find dem på DKDK's hjemmeside ved at klikke her.](#)

Demenshandlingsplanen 2015 – hvor langt er vi nået og et blik fremad

Mads Biering la Cour, Enhedschef ældre og demens, Sundhedsstyrelsen

Mads Biering la Cour indleder med at takke for det gode samarbejde, Sundhedsstyrelsen har med DKDK og demenskoordinatorerne – det er medvirkende til, at tingene er lykkedes.

Status på demenshandlingsplanen 2025

Demenshandlingsplanen 2025 blev udgivet i 2017, og med den blev fokus i højere grad rettet mod det enkelte menneske med demens og mod dennes pårørende. Tre mål blev opsat:

1. Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner
2. Flere mennesker med demens skal udredes, og 80 pct. skal have en specifik diagnose
3. En forbedret pleje- og behandlingsindsats skal nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50% frem mod år 2025

Der er stadig vej igen, før de tre mål kan være opfyldt – 83% af kommunerne har foreløbigt meldt sig under de demensvenlige faner, og antipsykotisk medicin er vanskeligt at nedbringe, men fokus er intensiveret på, at det aldrig må bruges forkert. Midlerne slutter med udgangen af 2019, så fra nu af 'går vi i drift'.

Sundhedsstyrelsen sætter rammerne for demenshandlingsplanens 23 initiativer, som er fordelt på følgende fem fokusområder:

1. Tidlig opsporing og bedre kvalitet i udredning og behandling
2. Bedre kvalitet i pleje, omsorg og rehabilitering
3. Støtte og rådgivning til pårørende til mennesker med demens
4. Demensvenlige samfund og boliger
5. Øget videns- og kompetenceniveau

Mads Biering la Cour laver nedslag i nogle af de 23 initiativer og fortæller om initiativ 3, der skal samle demensudredningen på et mindre antal enheder. Årsagen er, at man ønsker en høj og mere ensartet kvalitet, en tværfaglig indsats med de relevante specialer og at understøtte øget udredning med specifik diagnose. Initiativet åbner op for, at udredningsenhederne kan have rådgivningsfunktion for kommuner og praktiserende læger m.fl. og udgående funktion, hvor dele af udredning kan foretages i hjemmet. Til at understøtte indsatsen er 145 mio. kr. fordelt til regionerne ved bloktilskud 2017-19. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet anbefalinger, der ligger til grund for aftale om implementering i økonomiaftale 2017. Regionerne er aktuelt i gang med at organisere enhederne i overensstemmelse med anbefalingerne. I 2017 var der ca. 40 udredningsenheder, mens der i dag er 14-15 stykker tilbage.

Et meget ventet initiativ (nr. 6) handler om de tvær-



sektorielle forløb. Dette initiativ har medført et stort og inddragende arbejde, hvor resultatet forhåbentligt kan blive præsenteret i løbet af de kommende måneder.

Initiativ 7 handler om håndbøger på demensområdet, der praksisnært behandler nogle af de dilemmaer, der opstår i det løbende arbejde med demenssygdom – håndbøgerne fungerer både som vejledning af medarbejdere, som støtte af ledelsen, som er et helt afgørende parameter, når det drejer sig om en vellykket demensindsats.

Andre indsatser på demensområdet

Sundhedsstyrelsen udgav i foråret en handlingsplan til at forebygge udadreagerende adfærd i ældreplejen. Baggrunden for handlingsplanen er, at ca. en tredjedel af alle medarbejdere i hjemmepleje eller døgninstitutioner har oplevet vold eller trusler om vold i 2018 – man hører om vold på botilbud, fordi det er vold, der ofte er mere voldsom. Handleplanen fokuserer bl.a. på, hvilke rammer omkring mennesket med demens, som gør, at den enkelte udøver vold.

[Find handleplanen her.](#)

Mads Biering la Cour fortæller også om Rådet for tryghedsskabende velfærdsteknologi. Rådet har til opgave løbende at følge udviklingen af tryghedsskabende, velfærdsteknologiske løsninger, som kan være relevante at anvende med afsæt i servicelovens magtanvendelsesregler, der træder i kraft 1. januar 2020. Rådet skal mindst én gang om året udarbejde en liste over velfærds-teknologiske løsninger, der kan anvendes efter servicelovens magtanvendelsesregler. I den forbindelse bliver der udbudt 10 gratis temadage, hvor det bliver muligt at gå et spadestik dybere i forhold til magtanvendelsesreglerne.

[Læs mere om rådet her.](#)

Low Arousal Approach - afstemt pædagogik

Bo Hejlskov Elven, psykolog og foredragsholder



Problemadfærd
Problemadfærd, hvad er det? Det er, når nogen siger, at en bestemt adfærd er et problem. Det lyder simpelt, men hvem er det, der har et problem? - og hvornår og hvordan det er et problem? Har vi de rigtige metoder, og /eller har vi for høje forventninger til det andet menneske? Ved at professionalisere synet på ændret adfærd, kan man ifølge Bo Hejlskov Elven mindske magtesløsheden. Så bliver det den professionelle der skal undersøge, hvad årsagen er til at vedkommende ikke kan opføre sig 'ordentligt'.

Samarbejde forudsætter selvkontrol

Har vi for høje forventninger til, hvad det andet menneske kan? Det kan vi nok i høj grad nikke ja til alle sammen. I hvor høj grad er disse mennesker efterrettelige? Det handler i høj grad om deres evne til at bevare selvkontrollen.

Bo Hejlskov Elven præsenterer en affektreguleringsmodel til at forstå, hvorfor nogle mennesker havner i kaos, og hvad vi som medarbejdere kan gøre for at forebygge dette. Hvis et menneske er i kaos, hvordan får vi så det menneske til at få kontrol over sig selv igen? Det er kun mennesker, der har selvkontrol, der kan samarbejde, så derfor er vores fornemste opgave at sikre at de mennesker, vi skal hjælpe, har selvkontrol. Vi har alle strategier for at oprette selvkontrol, og de kan være mere eller mindre hensigtsmæssige. Det kan f.eks. være at nægte, at lyve, trække sig et skridt bagud, spytte, slå, selvskadende adfærd. Trusler og skældsord. Her er det ligeledes den professionelle, der skal skelne mellem problemadfærd eller strategier for at opretholde selvkontrol.

Kan vi undgå en svær situation?

Som professionelle skal vi have forskellige værktøjer/metoder til forskellige situationer, og de skal ikke blandes sammen. Vi skal kunne håndtere svære situationer uden de eskalere, og derefter skal vi gennem refleksion (evaluering) finde ud af, hvorfor det gik galt, og hvad vi skal forandre for, at det ikke sker igen.



Bo Hejlskov Elven giver flere eksempler på, at man kan komme til at blande sine værktøjer sammen.

Når vi skal undgå at en svær situation ikke skal eskalere, skal vi huske på affektsmitte. Der skal 'ro på' fra vores side. Vi skal dæmpe de store følelser, tale roligt uden kæbespænding, anvis i stedet for at irettesætte og aflede. Man skal lade være med at gå efter det, der øger spændingen. Lad være med at stå lige overfor med dømmende øjenkontakt. Smit den anden med din ro.

Hvis man når til en eskalering til totalt kaos, så husk 'det stopper altid'. Hvis der bliver kastet med møbler? Lad dem kaste færdig. Det medfører, at der er færre møbler, der går itu, og at det sker sjældnere. Ingen kaster mere end 30 sekunder. Det øger stress, hvis vi griber ind. Undgå spændte muskler, og slap af der hvor den anden tager fat. Det er svært at holde fast i en slap muskel - deltagerne prøver en øvelse, og det virker!

Ro på - og evaluering

Når personen har raset ud, skal der ro på. Hold afstand og ryd op. Lad den anden komme, når vedkommende er klar. Afled med en kop kaffe eller andet og så tilbage til hverdagen

Evaluering kunne være at lave BPSD-registrering og kortlægning af evner til at honorere de krav, vi som professionelle stiller og evnen til at forstå konsekvensen af egne handlinger. Hvor stor er evnen til fleksibilitet og udholdenhed?

Hvad skal vi forandre? Det spørgsmål skal vi stille os selv. Hvad for en strategi skal vi bruge fremover for at undgå denne affektreaktion? Vi kan støtte, men drop at opdrage og behandle adfærden. De fysiske rammer skal være i orden og velkendte.

Hvis man arbejder således, kan man måske reducere sygdomsmeldinger og antallet af medarbejdere med en 1/3, som man har gjort i Sverige og Canada, men det kræver opkvalificering af medarbejdere og viden om de værktøjer /metoder, der skal bruge på rette tid og sted.

'At gøre sammen' frem for 'at gøre for'

- et praksisperspektiv på borgere med demens

Mette Søndergaard, ergoterapeut, underviser, konsulent og forfatter til en række undervisningsbøger



Mette Søndergaards hovedpointe er, at vi som mennesker/medarbejdere skal involvere borgerne i hverdagen – en hverdag der både er deres og vores. Vi skal gøre noget *sammen* og ikke noget *for*. En pointe er, at vi bliver det, vi siger. Når vi snakker meget om sygepleje, får sygepleje fokus. Når vi begynder at snakke om aktiviteter, bliver vi bevidste om disse og får formodentligt øje på flere muligheder, som kan skabe en bedre hverdag for borgere med demens.

Et døgnns aktiviteter for en plejehjemsbeboer

Mette Søndergaard definerer hverdagen som en perlerække af handlinger, som er bundet op på vaner, ritualer, nødvendighed og genkendelighed. Hun viser et ur med døgnets 24 timer og spørger retorisk, hvordan et døgn-ur ser ud for borgere med demens, og hvordan deres døgn-ur mon adskiller sig fra vores døgn-ur? Vores døgn-ur har aktiviteter som arbejde, daglige gøremål, fritidsaktiviteter, hvile og søvn.

Mange af vores hverdagsaktiviteter findes slet ikke i beboere på plejehjems døgn-ur. Ikke mindst fordi mange medarbejdere finder, at det er svært at praktisere involvering af borgere med demens. Så der er megen tom tid for disse mennesker. Værst ser det ud for dem, der er på plejehjem, mens der er mange flere aktiviteter for tidligt diagnosticerede. Mette Søndergaard spørger, om vi er opmærksomme på, om vi stiller for få krav og udfordringer til de ressourcer, beboerne har?

Grundlæggende behov

Alle har nogle grundlæggende menneskelige behov:

- at der er brug for mig, og for det jeg kan bidrage med
- at jeg har brug for at have indhold i tiden
- at jeg har brug for at indgå i sociale sammenhænge

Borgere med demens har fået påvirket deres evne til selv at få dækket disse behov. Vi har som medarbejdere en opgave i at støtte den enkelte, så disse behov dækkes.

Demens påvirker evnen til at organisere sig selv i forhold til aktivitet f.eks. til

- at flytte sig selv bestemte steder hen
- at finde de genstande, man skal bruge
- at få kontakt til bestemte personer
- at planlægge og strukturere det man gerne vil
- at tage initiativ

Plejepersonale har en opgave med at hjælpe den enkelte med dette.

Relationsarbejde

På plejecentrene har en medarbejder typisk fire arbejdsroller: Sygepleje, kontor, husassistent, familiedlem. Rigtig meget tid bruges på de to første arbejdsroller – ikke mindst fordi det er i disse roller, at arbejdet dokumenteres. Men det er i de to sidste roller, at vi kan inddrage borgerne og skabe de aktiviteter, der forebygger uro. Mette Søndergaard nævner måltidet som en anledning til at skabe en magisk stund, måske gennem en fortælling eller snak om f.eks. bordpynten. Hun viser eksempler på de mange aktiviteter, der ligger omkring mad og måltid: Planlægge, indkøbe/høste, fabrikere, dække bord, rydde af. Det er i aktiviteter, at meget relationsarbejde ligger – det relationsarbejde, som skal prioriteres i endnu højere grad, end det bliver det i dag.

En anden mulighed er at involvere beboerne i plejehjemmets daglige aktiviteter som at vande blomster, fylde slikskål, dække bord mm. og så huske at dokumentere disse aktiviteter. Opfordringen lyder: Bliv bedre til at tænke på, at opgaver kan forenkles, så en beboer kan være med, f.eks.: lægge gafler rundt, men ikke dække bord. Arbejd på at få struktureret refleksion, så vi sammen kan blive klogere. Vi skal ikke kun nøjes med at drøfte erfaringer, meninger og synspunkter, der ikke er fagligt begrundede men løfte hinanden.

Vi skal huske, at det fjernsyn, som andre slapper af ved, er støj for en hjerne, der er syg.

Den uundgåelige magtudøvelse - den belastende afmagtsfølelse

Henrik Brogaard, Cand. psyk., selvstændig konsulent og indehaver, U9vers

Læring



"Pas på med at stræbe efter det fuldstændig perfekte – vi er kun mennesker" er et af de gode råd fra Henrik Brogaard. Vi må prøve at skelne mellem det, vi kan ændre, og det vi ikke kan ændre. Vi må med sindsro acceptere, at oplevelsen af afmagt er en del af arbejdet. For demenskoordinatorer og for andre medarbejdere i demensomsorgen betyder det, at skuffelser er en del af arbejdet, og det samme gælder oplevelse af afmagt. Selvom vi gør alt det rigtige, er det ikke nok. Den sorg, vi møder hos mennesker med demens og hos deres pårørende, kan vi ikke tage fra dem, og det er det, vi ikke kan ændre. Men vi kan arbejde for, at sorgen bliver mindre, vi kan bruge vores magt mod deres magtesløshed. Sorg og afmagtsfølelsen kan have mange forskellige udtryksformer – fra rå vold, til stille gråd, til vild rasen og dyriske lyde. Sorg er en fysisk kropslig smerte.

Den overvældende magtesløshed

Henrik Brogaard indleder sit oplæg med scener fra tv-serien "En stille forsvinden", der tydeligt viser, at både den demensramte og hans kone prøver at fastholde livet, prøver at bevare samhørigheden og den gode helse. Men livet bliver - med den degenerative sygdom - en lang sort perlerække af nederlag og frustrationer. Den overvældende afmagtsfølelse sætter ind og bliver til magtesløshed. Den anerkendelse, vi alle søger i andres blikke, opleves som kritisk.

De pårørende er sjælens skelet: 'Det, der sker for den anden, har også betydning for mig – jeg mærker hans sorg'. Som demenskoordinatorer og som medarbejdere i demensomsorgen skal vi tolke borgernes signaler og forsøge at gøre det rigtige. Men ingen evidensviden kan give os svarene, der er ikke én sikker viden, der fortæller os, hvordan vi skal handle. Derfor føler vi os magtesløse og det er, ifølge Henrik Brogaard, godt, idet vi gennem denne følelse, er forbundet med den, der har demenssygdommen. Vi forstår deres magtesløshed gennem vores egen oplevelse af magtesløshed.

Kun overfor dødens kendsgerning er vi totalt afmagtige. Hvor der er liv, er der noget at gøre, en magt mod magtesløsheden. Historien om en scleroseramt kvinde, der gennem sin hjerne har magt over hele personalet, viser dette. Et gammelt citat viser det samme – om end ganske grotesk: "Men blide Stunder det har alle. En fange sitter på sin Kjærre og kjører til Skafottet, en spiker (søm) gnager (gnaver) ham i Skridtet, han flytter sig og føler det mere behageligt".

Henrik Brogaard spørger retorisk om personcentreret omsorg – der er én af mange tilgange i vores arbejde – er tilsynekomsten af det indlysende? Personcentreret omsorg tillægges i hvert fald en stor effekt som tilgang, og vi skal passe på med at tillægge medarbejdernes handlinger ansvaret for alt, hvad der går galt.

Hvis du ønsker oplægsholders slides, skal du rette henvendelse til info@demens-dk.dk og bede om at få dem tilsendt.



Hjernen på overarbejde! Sansekaos hos mennesker med demens set i et salutogent og neuropædagogisk perspektiv

Peter Thybo, sundhedsinnovator, Ikast-Brande Kommune, fysioterapeut, Master i læreprocesser, Pd. alm. pæd. og forfatter



Som udgangspunkt for oplægget forklarer Peter Thybo forskellen på helbred og sundhed ud fra Antonovskys fortolkning af salutogenese, som handler om "årsagen til udvikling af sundhed". Helbred defineres i det naturvidenskabelige domæne, mens sundhed ikke blot er fravær af sygdom, men er en følelse af sammenhæng i livet. De to begreber er tæt koblet – et usundt liv over en længere periode giver større risiko for dårligt helbred, ligesom et dårligt helbred øger risikoen for at leve et usundt liv. Set i et salutogent perspektiv rammer demenssygdom helbredet, men evnen til at beholde følelsen af sammenhæng og dermed sundheden bliver også ramt.

Hjernens hovedfunktioner

Peter Thybo fortæller, at hjernen har to hovedfunktioner – for det første er den kroppens 'store regulator', som holder os i live rent biologisk, og for det andet er hjernen forbindelsesled mellem 'det derude' og 'det derinde'.

Opbygningen af hjernen er utroligt kompleks. Impulser fra den omkringliggende verden kommer ind via

thalamus. Før thalamus sender impulsen videre i cortex, hvor impulsen bliver bevidstgjort, skal den godkendes af præfrontal cortex. I cortex integrerer de fem sanser sig på kompliceret vis med hinanden.

Generelt kører hjernen – ligesom resten af organismen - på spareprogram. Den tager så få sanseimpulser ind som muligt, som udbygges med erfaringer for at få et retvisende billede. Men hvad nu, hvis noget går i stykker i hjernen? F.eks. i thalamus som giver adgang? Eller måske det sted i hjernen, hvor virkeligheden produceres? Eller i hippocampus, som står for hukommelsesfunktionen?

Sansekaos

Som mennesker bliver vi udsat for over 11 mio. signaler pr. sekund, og vi bliver bevidste om 40 – hvis vi altså er raske. En demensramt hjerne tager endnu færre impulser ind. Den kan blive påvirket på mange forskellige måder, og der kan hurtigt opstå sansekaos i hjernen. Peter Thybo forklarer, at f.eks. amygdala - der fungerer som hjernens alarmcentral – i en rask hjerne bliver holdt i skak af den præfrontale cortex, der justerer følelser og medvirker til, at der ikke opstår afmagt, eller at man kommer i sine følelsers vold.

Hvis præfrontale cortex er sat (delvis) ud af funktion af demenssygdom, kan det for den enkelte blive svært at finde ro, rytme og tryghed – og ikke mindst en følelse af sammenhæng. I praksis betyder det, at en lillebitte impuls kan skabe en enorm reaktion hos det demensramte menneske, og at hjernens arbejde bliver meget tilfældigt. Derfor er det så vigtigt i arbejdet med demensramte mennesker omhyggeligt at overveje, hvad der kommer ind i hjernen i form af impulser, hvordan det bliver bearbejdet og tolket samt hvilke konsekvenser det kan have. Struktur og genkendelighed bliver derfor vigtigt for at skabe ro hos det enkelte demensramte menneske.



Etiske dilemmaer – eksempler fra Etisk Råds arbejde om prioritering i sundhedsvæsenet og personlig medicin

Anne-Marie Axø Gerdes, nytiltrådt formand for Etisk Råd, professor, klinikchef og overlæge på Rigshospitalet

Etik

Anne-Marie Axø Gerdes har siden midten af februar været formand for Etisk Råd. Formålet med Etisk Råd er at rådgive Folketinget i etiske dilemmaer og at skabe debat om etik i befolkningen. Rådet blev grundlagt i forbindelse med at det første reagensglasbarn blev født tilbage i 1987 - dette var et svært etisk dilemma, som politikerne havde brug for rådgivning til.

Etisk Råd arbejder med mange områder, men de drejer sig hovedsagligt om tematikker vedrørende sundhedsvæsenet såsom genteknologi, sygdomsbehandling, håndtering af sundhedsdata men også problematikker vedrørende natur, klima og fødevarer. Det er muligt at sende forslag ind til Etisk Råd om, hvad rådet skal beskæftige sig med.

Retfærdig prioritering

I oktober 2018 kom Etisk Råd med en udtalelse om "Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen" - [læs mere her](#). Udtalelsen kom i kølvandet på, at flere eksperter, patientforeninger og læger havde kritiseret prioriteringen for at være for uigennemskuelig og i værste tilfælde uretfærdig og tilfældig. Når der kommer en ny behandling eller medicin på markedet, opstår dilemmaet: Hvor skal pengene komme fra? Typisk bliver personale afskediget for at få råd. Et andet dilemma, der knytter an til de nye muligheder er, at patienter i dag lever længere, hvilket gør at de 'fylder mere' - også økonomisk - i form af kontroller o.lign.

Retfærdig prioritering handler på den ene side om at fordele ressourcerne på en sådan måde, at udbyttet af indsatsen er så stor som muligt inden for et givet budget. På den anden side handler det om at fordele ressourcerne på en måde, der tager hensyn til patienternes situation - f.eks. hvor syge de er - og ikke ud fra etisk irrelevante forhold som køn eller etnicitet. Anne-Marie Axø Gerdes fortæller om de cases, der er blevet inddraget i arbejdet med udtalelsen. Sundhedsfaglige eksperter peger på, at KOL er underprioriteret i forhold til andre sygdomme såsom kræft. KOL-patienter i Danmark har en meget høj dødelighed, hvilket kan være tegn på, at adgangen til intensiv pleje er dårlig. Personalet mangler tid til at være der for de angste patienter og pårørende. Det slider desuden på personalet selv. Studier peger på, at det er billigt og på længere sigt uden ekstraomkostninger at forbedre behandlingen, og at det er muligt at sænke dødeligheden under indlæggelse markant fra de nuværende 18-19 %. Etisk Råd anbefaler bl.a., at der skal rettes op på uretfærdig prioritering, at der skal være mere åbenhed, så man som patient ved, hvad der ligger til grund for beslutningen og at Medicinrådet skal udvides med et behandlingsråd, så der kan foretages en mere samlet vurdering.

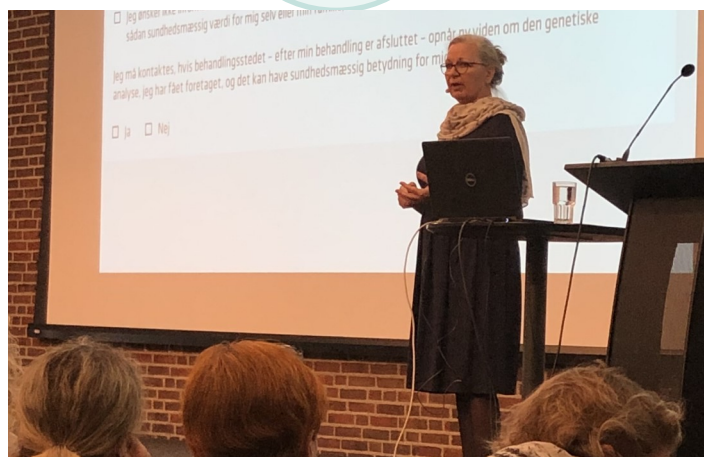
Personlig medicin

Personlig medicin er behandling, der tilpasses den enkelte patients biologiske karakteristika og sygdomssituation. I dag er der rigtig mange patienter, som ikke har gavn af den medicin, de modtager, f.eks. 70% af alzheimers-patienter og 75% af kræftpatienter. Meningen med personlig medicin er at få en mere effektiv behandling med færre bivirkninger, hvor traditionel medicin ikke virker.

I dag sker der en systematisk indsamling og deling af sundheds- og genetiske data som anvendes klinisk og forskningsmæssigt. Det tættere samspil mellem forskning og behandling intensiverer dilemmaer omkring privathed og selvbestemmelse. Jo flere data, der sammenkøres, jo større risiko er der for, at anonymiteten forsvinder.

Mange muligheder og dilemmaer opstår ved at undersøge arvemassen. I dag testes små børn for 25 sygdomme få dage efter fødslen. For 30 år siden var der kun to sygdomme, man testede for. Når hele arvemassen undersøges for genvarianter i forhold til behandling med personlig medicin, vil der måske være sekundære fund. Måske kan man se høj risiko for udvikling af alzheimers sygdom som 80-årig. Hvad stiller man op med den viden?

Det er op til den enkelte, om vedkommende ønsker fuld, delvis eller ingen tilbagemelding om eventuelle sekundære fund, det oplyser man på et "Informeret samtykke til omfattende genetisk analyse som led i behandling". Men det er ikke enkelt at tage stilling til. Den enkeltes holdning kan eksempelvis hænge sammen med, om der er høj eller lav risiko for at udvikle en given sygdom, om sygdommen kan forebygges eller behandles mm. Hensynet til familien spiller ind, hvor og hvor længe skal data gemmes, hvem har ret til dem, og hvad nu hvis den enkelte bliver dårligere stillet med viden om, at man har øget risiko for sygdom?



Hvem bestemmer her?

Ina Kjøg Pedersen, journalist, antropolog og forfatter til bogen "Drengen der blev væk: Mor, mig og demensen"

Litteratur

Pårørende

Ina Kjøg Pedersen starter med at pointere, at oplægget er en skildring af et sygdomsforløb set ud fra hendes egen selvforståelse, samt med fokus på den person moderen var. Hun beskriver det således: *"Det var en mesterlære, mor og jeg gennemgik sammen og hver for sig. Hvor vi lærte af fejl og eksperimenterede"*. Mesterlære især forstået i forhold til at forstå og agere i "systemet", forstået som hjemmepleje og visitation, sygehuset med udredning for demens, behandlingssteder for andre somatiske sygdomme og egen læge. Ina Kjøg Pedersen beskriver denne "mesterlære" med et manglende samarbejde mellem de professionelle og deres forståelse for mennesket med demens og somatiske sygdomme samt systemets vanskeligheder med at inddrage pårørende på grund af regler om tavshedspligt. Fortællingen om hvordan hun og hendes mor oplevede "at være i systemet" kan vi nok alle - desværre - nikke genkendende til, men det er tankevækkende og vigtigt, at vi som demenskoordinatorer forholder os til, hvordan det system, vi er en del af, opleves af mennesker med demens og deres pårørende.

Forskellige perspektiver

Ina Kjøg Pedersen sætter også fokus på, hvordan demens omtales i medierne og kommer til at fremstå meget negativt og uden håb. Dette ses i udsagn som "voksende epidemi", "demens stjæler liv", "barsk dødelig sygdom", "bunden af et stort sort hul", "en forfærdelig sygdom", "stille forsvinden". Dette perspektiv er ikke hendes eget eller hendes mors, for det har været en del af hverdagslivet i familien og i nabolaget, at der var mennesker, der levede med demenssygdom, hvilket man levede sammen med og fandt ud af at støtte hinanden i. For moderen var det svære angsten for at miste kontrol og værdighed. For Ina Kjøg Pedersen og hendes mor bliver ledeordet, at "vi skal have det bedste ud af det", og de aftaler, at Ina skal skrive en bog om forløbet.

Forklaring ligger i livshistorien

I bogen og i oplægget lægges der meget vægt på moders livshistorie, værdier og rolle i familien. Således giver den en central forståelse for moderens demenssygdom ved at afspejle det liv og den tid, hun har levet i. Det er vigtigt at forstå, at livshistorien er baggrunden for forståelse af, hvordan moderen takler at leve med demens og de hallucinationer, som Lewy Body demens giver.

Dannelse er ikke, hvad vi har lært, men hvad der er tilbage, når vi har glemt, hvad vi har lært.



Ina Kjøg Pedersen beskriver det som at leve i to virkeligheder, vores fælles og en parallelverden. Moderen siger: *"Jeg lever med de skabninger, der er"*. Ina Kjøg Pedersen fortæller, at moderens livshistorie rummer nøglen til moderens adfærd.

Svært samarbejde

Hun beskriver de svære episoder, når der er behov for hjælp fra systemet - hvor svært det er at hjælpe nænsomt, og hvor meget de mønstre, der er i mor- og datterforholdet, gør det vanskeligt for hende selv at hjælpe. Ina Kjøg Pedersen fortæller, at det er svært for hende at fortælle om erfaringer med sundhedsverden - hun er ked af, hun ikke kunne gennemskue systemet bedre, da hun var i det.

Ina Kjøg Pedersen har i forløbet oplevet sig som projektleder uden beføjelser, en blanding af som pårørende at varetage moderens interesser og være systemets bybud. Desuden har samarbejdet været udfordret af forvaltningen af tavshedspligten, der gør at samarbejdet med sundhedsvæsenet fremstår som et sammenfiltret område af gråzoner. For moderen som et stolt og værdigt menneske, der accepterer, at myndigheder har retten og ikke vil ligge myndighederne unødigt til last, bliver det svært at modtage hjemmepleje, når det opleves som kontrol. Den sidste tid af moderens sygdom bliver oplevet som en kamp, et tålt ophold i hjemmet og at moderen flyttede ind i "systemet".

Ina Kjøg Pedersen slutter med følgende udsagn: *"Hvad er et hjem? Mennesker med demens siger - jeg vil hjem -, men det er næppe et konkret hjem, men mere det hjem der findes i øjeblikke af samvær"*. Hun efterlyser fokus på, hvordan vi kan og må samarbejde som pårørende og personale? Som det er nu, er der ulighed i sundhedsvæsenet; det er dem, der har kræfterne, der får. Hun ønsker en gennemgående person i velfærdssystemet, en lods, der kan navigere i systemet for mennesker med demens og deres pårørende. Til sidst kommer hun med denne opfordring: *"Grib livet - man kan risikere at blive klogere undervejs"*.

Værdighed er en holdning til andre - ikke en egenskab ved livet

Kjeld Holm, teolog, mag. art. i Idéhistorie, tidligere biskop i Aarhus Stift, forfatter

Pårørende

Kjeld Holms hustru er i dag er en anden, end den pige han giftede sig med for 52 år siden. Alzheimers sygdom har sat sine spor, og Kjeld Holm har erfaret, at det er vigtigt at finde en kilde i tilværelsen, som kan være én til hjælp, og at man ikke kan klare sig selv, men har brug for professionel hjælp. To spørgsmål, der naturligt rejser sig er: Hvordan bevarer man værdigheden i forhold til den, der er syg, og hvad er dér tilbage af et værdigt liv? For Kjeld Holm handler værdigheden bl.a. om, at andre viser, at den demenssyge fortsat er med i et fællesskab. Kjeld Holm agiterer for, at vi tænker over, hvad det holdningsmæssige perspektiv betyder. Hvor taknemmelighed er en holdning til livet og til andre, er lykke en følelse og en egenskab ved livet, som vi ikke selv er herre over. En holdning, som er god at have i hans situation.

'At huske' er ikke det samme som 'at erindre'

Kjeld Holm skelner i sit oplæg mellem 'at huske' og 'erindring'. Erindringen kommer til at spille en større rolle og har betydning i det nu levede liv mellem ægtefællerne. Episoder fra tidligere i livet har sat sig som erindringer hos Kjeld Holms kone og kan listes frem ved – i tanke og tale - at bringe hende tilbage til velkendte steder f.eks. i Rom, hvor de gennem mange år har boet i den samme lejlighed på de årlige besøg. "Kan du huske opgangen?", "Kan du huske portnerkonen med den lille hund"? Igen er vi fælles om at erindre noget, vi har oplevet sammen.

Erindringen kan hjælpes frem, og det er en opgave som pårørende. For gennem fællesskabet om erindringen bliver den demenssyge værdig. Der ligger en styrke i den fælles erindring, som vi sammen erindrer. Vi drager det andet menneske fra sin egen "demensverden" ind i vores verden og skaber et fælles nu. Det skal gøres i nuet og har betydning i nuet. Det er således en opgave for enhver at erindre 'de gode stunder', det er menneskelig værdighed.

Når sproget går i stykker

Værdighed er at finde de områder, hvor den demenssyge kan være med og ikke bliver udstillet, fordi sproget er gået i stykker. Kjeld Holms hustru kan fortsat synge alle salmer og sange fra Højskolesangbogen med klar og fyldig røst. Hun overgår alle andre i et selskab, når det kommer til at synge. Og det er meget bevægende som pårørende at opleve og

mærke. Som ægtefælle glemmes hverdagens trækkerier, når man (gen)finder det fælles og holder fast i det, der er intakt. Det er værdigt. Mit liv, vores liv, hendes liv kan genopleves for en kort stund for værdighedens skyld.

Kjeld Holm er optaget af sproget, der går i stykker eller glipper, så et menneske ikke længere kan ytre sig som hidtil. I digter Jørgen Leths seneste digtsamling går sproget i stykker, det samme for forfatter Tage Skou-Hansen. Og der er flere eksempler fra litteraturen. Kjeld Holm giver et eksempel på en mand, der må hjælpe sin dybt depressive kone i seng og får hende til at sove ved at recitere et digt af Adam Oehlenschlägers (1779-1850):



Hvor blev I røde Roser dog, digt af Adam Oehlenschläger

Hvor blev I røde Roser dog
Fra Ungdoms Dage glade?
min Erindrings Psalmebog
Jeg giemmer Eders Blade.
Og skøndt hvert Blad er gult og graat,
Som Farven af de Døde,
Den Sommerdag jeg mindes godt,
Da de var purpurøde.
I deres fine Væv endnu
Jeg kiender hver en Aare.
Som før af Morgenduggen, nu
De fugtes af min Taare

Et digt, der siger meget om livet og kærligheden – på trods. Til slut rejser hele salen sig og giver Kjeld Holm en stående applaus for dette sidste indlæg.

SEMINARER

Værdighed

Læring

1. Hvad gør vi, når værdigheden er under pres?

*Kirsten Groth Willesen, antropolog og specialkonsulent i Sundhedsstyrelsen, projektleder for Værdighedsrejseholdet
Kirsten Bjerregaard Andersen, sygeplejerske og leder af pleje- og rehabiliteringscenter Christians Have, Solrød Kommune*

Først fortæller Kirsten Groth Willesen, Videnscenter for værdig ældrepleje om videnscentrets arbejde— læs evt. mere [ved at klikke her](#).

Der er afsat 60 millioner kr. i 2018-21 til at etablere et Videnscenter for værdig ældrepleje. Formålet er at understøtte arbejdet med værdighed i kommunernes ældrepleje. Hver kommune skal have en værdighedspolitik, der som minimum skal beskrive, hvordan kommunens ældrepleje kan understøtte følgende områder i forhold til plejen og omsorgen af den enkelte ældre:

- 1) Livskvalitet.
- 2) Selvbestemmelse.
- 3) Kvalitet, tværfaglighed og sammenhæng i plejen.
- 4) Mad og ernæring.
- 5) En værdig død.
- 6) Pårørende.
- 7) Bekæmpelse af ensomhed.

Værdighedsrejseholdet

Videnscenter for værdig ældrepleje har flere forskellige praksisnære læringsforløb med Værdighedsrejseholdet, som tager udgangspunkt i personcentret pleje. Der er ikke samme fokus i alle læringsforløb, som kan søges af både kommunale og selvejende institutioner. Formålet er praksisnær kompetenceudvikling med udgangspunkt i konkrete udfordringer og ønsker. Rejseholdsfunktionen indeholder i udgangspunktet tre typer af aktiviteter:

- 1) Praksisnært læringsforløb om værdighed i ældreplejen ved værdighedsrejsehold
- 2) Organisatoriske læringsforløb
- 3) Korte konsultations- og rådgivningsforløb

Når borgere ikke kan give udtryk for, hvad der er værdighed for den enkelte, er det i livshistorien dennes oplevelse af værdighed skal findes. Fokus er at se mennesket og ikke en opgave.

Når værdigheden kommer under pres

Kirsten Bjerregaard Andersen, leder af pleje- og rehabiliteringscenter Christians Have, giver praksiseksempler på, når værdigheden kommer under pres. Dette gælder både værdighed for borgere og personale. Det kan f.eks. være, når forventningspresset til den enkelte medarbejder fra borger, ledelse og pårørende bliver større, end de kan honorere, eller når borgere oplever, at der forventes noget andet, end det de kan og gør.

Hun beskriver en hverdagssituation, hvor en borger går rundt med fyldt ble og skubber møbler. Det er uværdigt for borgeren, de andre beboere og personalet, som ikke magter at løse opgaven. Dette er et eksempel på en situation, hvor personalet ikke er opmærksomme i tide og når at gribe ind, hvilket kan skabe uværdige situationer. Personalet vil gerne, men der er mange SKAL-opgaver, der får førsteprioritet, fordi det er det, der måles og kontrolleres. Diverse kontroller fra f.eks. Fødevarestyrelsen og tilsyn med dokumentation skygger for fokus på værdighed. Der bliver parallelle verdener, mellem det vi som personale har med borgere og det vi har med kollegaer. Situationen bliver oplæg til en opgave for seminar-deltagerne, hvor de eksperimenterer med perspektivskifte; Hvad kæmper borgeren for, og hvad er personalet optaget af? Hvilke dilemmaer er der i det?

Materiale

Det materiale, som bruges af Værdighedsrejseholdet, introduceres: En interviewguide, et samtalehjul og et skema med hjælpespørgsmål - dette materiale er endnu ikke på Sundhedsstyrelsen hjemmeside. Ved brug af materialet er det vigtigt, at det er kendt personale, der forestår interviewene. Mange er blevet overraskede over borgernes selvindsigt og evne til at svare, og det har skabt rørende situationer. Der stilles spørgsmål ved, om det magtforhold, der er mellem borger og personale, påvirker, om borgeren tør svare ærligt. Deltagerne afprøver materialet med en øvelse, hvor man interviewer sidemanden ud fra Samtalehjulet. Herefter er der livlig debat om, hvordan materialet kan være mere konkret i forhold til mennesker med demens.

Seminaret slutter med, at alle deltagere udfordres med en hjemmeopgave: At vi hver især finder en lille ting vi ud fra seminaret vil afprøve når vi kommer hjem.



2. Dokumenteret effekt med velfærdsteknologi på plejehjem

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

Et forsøg i Aarhus med teknologier til aktivitet og til beroligelse har vist opsigtsvækkende resultater. Når velfærdsteknologier bruges konsekvent i det daglige arbejde med mennesker med demens, virker de. Det lyder banalt, men så enkelt er det faktisk. Det viser et pilotprojekt med over 3.000 registreringer, som projektleder Søren Pallesen fra Center for Frihedsteknologi i Aarhus Kommune har lavet.

Urolig adfærd, trusler og vold markant reduceret

En behovsafdækning i 2016 og markedsanalyse i 2017 førte til udvælgelse af 22 teknologier til endelig afprøvning. Det blev evalueret gennem et registreringsskema med standardiseret scoringsark MAS-M og BVC, søvntracking, sensor til måling af anvendelsesgraden af teknologierne, arbejdsmiljø samt antropologiske observationer og interviews.

I specialplejeboligerne på DemensCentrum Aarhus og i plejeboligerne i Augustenborggade har en evaluering vist, at aktivitets- og rolighedsskabende teknologier kan reducere urolige adfærd hos borgere med demens med 60% samt reducere trusler- og voldsindberetninger med 40%. Medarbejderne prioriterer de intuitive og ro-skabende teknologier. Teknologierne er genkendelige og aktiverer erindringer og stimulerer borgernes kropsbevidsthed. [Læs rapporten her.](#)

Præ-implementering

Fem teknologier blev udvalgt til videre præ-implementering. I 2018 blev der gennemført en præ-



implementering i området Viby-Højbjerg. Præ-implementeringen viste, at medarbejderne brugte 22% mindre tid på urolige borgere. Frigivelsen af tid er spredt ud over døgnet og varierer med plejehjemets sammensætning af borgere.

I foråret 2019 gennemførte Aarhus Kommune i samarbejde Københavns Kommune en evaluering af mobilt og personligt lys. Her var der særlig god effekt for borgerne med natlys enten i form af rødt natlys eller ved lysguidning ved seng og på badeværelset.

[Læs rapporten her.](#)

Aarhus Kommune har besluttet at lave et dynamisk katalog med 'teknologi til aktivitet og urodæmpning' til implementering på plejehjem i kommunen. Teknologierne vil således løbende blive opdateret og udskiftet.



3. To mand frem for en enke - løb

Mette Søndergaard, ergoterapeut, underviser, konsulent og forfatter til en række undervisningsbøger



Seminaret er opfølgning på Mette Søndergaards hovedoplæg og retter fokus mod deltageres forståelser og erfaringer fra deres praksis, hvor deltagerne arbejder med deres eget aktivitetskompas.

En af Mette Søndergaards pointer er, at vi skal tage legens præmisser ind: At der ikke er ét facit og én vej, men at vi skal være parate til at gå nye veje og lave de rammer, der passer til dén beboer, dén situation, dé medarbejdere.

Udgangspunktet er et 360 graders kompas delt op i fire liges store dele:

1. Livshistorie og Det Betydningsfulde
2. Nydning
3. Hverdagens gøremål
4. Leg

Livshistorie og Det Betydningsfulde handler bl.a. om, at vi kan se ned i glemslens dyb og måske finde forklaringer på en beboers handlinger – hvorfor han/hun gør, som han/hun gør i dag. Hvilke vaner/leveregler har han haft, hvad har været betydningsfuldt for ham/hende gennem livet, hvilke hændelser har formet vedkommende. Når vi kender svarene, får vi en forståelse og kan bedre skabe meningsfulde aktiviteter for den enkelte.

Nydning er en tilstand med stort velbehag og intet krav om at bruge hjernen bevidst. I nydningen er de forskellige sanser i fokus: Smag, lugt, lyd, syn, kroppens følesans, smag – og alle de aktiviteter som kan fylde, udfordre, vække genkendelse hos den enkelte. Det er muligt at udarbejde et nydningskort for den enkelte beboer – hvad sætter hun/han især pris på. Er det sol og vind i ansigtet, er det at få børstet sit hår, er det en hvidtøl eller måske en ganske særlig dessert? En pointe er: At nydning er det sidste, vi



slipper i livet, det der kan give os ro og glæde, selv når vores hjerne eller krop er for svag til andet.

Hverdagens gøremål handler om at finde de opgaver, som er identitetsbærende for en beboer og at inddrage den enkelte i sådanne opgaver. Overvej, hvad du bruger dine hænder til, og om der er en af beboerne, der kan gøre det eller hjælpe dig med at gøre det.

Leg handler om at finde det indre barn, vi alle har i os. At lege er noget, vi alle har gjort, men sjældent gør i dag. Leg fremmer følelser, fremmer opstemthed, fremmer kommunikation, færdigheder og meget andet.

Mette Søndergaard er ved at udarbejde et aktivitetskompas, der skal fremme medarbejderes refleksion og hjælpe med, at vi får delt tavs viden. Seminaret deltagerne får mulighed for selv at arbejde med aktivitetskompasset, der ikke er færdigt, men gerne må efterlignes og afprøves. Øvelserne i seminaret giver megen grin og sjove billeder.



4. Frie foredrag

Galina Plesner, projektchef i Trygfonden

Susan Kaagh, demenskoordinator, Odder Kommune,

Pernille Hummelshøj Nørbye, projektleder Godt Hverdagsliv, Lemvig Kommune

Annette Kjærsgaard, PhD inden for rehabilitering af dysfagi

Frivillighed

Seminaret Frie foredrag er et nyt initiativ på Årskurset, hvor årskursusdeltagere har mulighed for at præsentere resultater og erfaringer fra praksisprojekter. Seminaret har fire præsentationer af hver 25 minutter. Både blandt seminardeltagere og de fire oplægsholdere er der stor spørgelyst og erfaringsudveksling.

Aktivitet

Fordele og udfordringer ved at arbejde tættere sammen med civilsamfundet

Galina Plesner fortæller om Trygfondens erfaringer med besøgshunde på plejehjem. Fonden har i dag 750 frivillige besøgsekvipager med hund(e) og aftaler med 850 plejehjem. Besøgssted skal godkendes, og det er et krav, at plejehjemmet udnævner en besøgshundekoordinator. Besøgsekvipager og -hunde er også igennem en godkendelsesprocedure og sekretariatet i Trygfonden støtter op om det frivillige arbejde, bl.a. gennem udvælgelse og træning.

Galina Plesners spørgsmål til deltagerne er:

- Uddannelse: Hvor meget kan man kræve, og hvornår er det nok?
- Krav: Hvor mange må man stille til frivillige og

travlt personale?

- Oplysning: Hvordan deler vi mulighederne og den rette historie?
- Mister man essensen ved det frivillige, hvis frivilligheden "professionaliseres"?
- Møder man modstand og misundelse blandt fagpersonalet mod den frivillige?

Spørgsmålene bliver stillet på baggrund af erfaringer med personalets manglende tid og viden om, hvad et samarbejde mellem professionelle og frivillige kan give til borgerne. Projektets erfaringer er, at der er store krav på begge sider for, at et sådan projekt skal lykkes. Deltagerne bidrager bl.a. med oplysning om, at der på det enkelte plejehjem ofte er mange tilbud som besøgshunde, der konkurrerer om tid og personale.

"Aldrig alene med demens" målrettet personale og ledere – en intern samarbejdsmodel

Susan Kaagh fortæller om den interne samarbejdsmodel, demensteamet i Odder Kommune har udviklet. Demensteamet ønsker at skabe en proces, hvor medarbejderne er aktive og synlige. Første skridt var

Sygdom





fokusgruppeinterviews med 40 medarbejdere for at indsamle viden om, hvornår medarbejderne oplever, at arbejdet er svært, og hvornår de oplever succes i arbejdet med personer med demens. Svarene danner fundament for den interne samarbejdsmodel, hvor målet er, at medarbejdere og ledere oplever, at der altid er hjælp at hente, når noget er svært.

Den interne samarbejdsmodel bygger på fire fokusområder: Synlighed, tydelighed, kompetencer, "når det er svært".

Eksempler på...

- synlighed er postkort og hjemmeside med budskabet: Demensteamet er klar med støtte, viden og vejledning
- tydelighed er ens arbejdsgange, demenskontakt, og at demensteamets forskellige kompetencer fremgår
- kompetencer er at have fællesskab, overblik, tryghed og sikkerhed og give medarbejderne flere kompetencer
- "når det er svært" er en guide til at skabe ro, og klarhed over følelser, der skal arbejdes på for at undgå.

"Svinget" - erindringsformidling og aktivitetstilbud til mennesker med demens og deres pårørende

Pernille Hummelshøj Nørbye fortæller, hvad en lille kommune kan gøre med utidssvarende ældreboliger. Hendes fortælling og fotos giver seminardeltagerne indblik i erfaringer og oplevelser fra Svinget. Svinget er navnet på seks ældreboliger, der er omdannet til erindringshuse: Ét med frisør og velvære, ét med café fra en anden tid, ét som gæstehus, ét som værksted med navnet "Mandehørn" og to erindringshuse fra henholdsvis 1950-60'erne og 70'erne. De seks huse er ikke museer, men huse der må benyttes fuldt ud, og hvor borgere gratis kommer på dagsbesøg. Der er tilknyttet en aktivitetsmedarbejder/tovholder på 25 timer.

Vi hører om samarbejde med frivillige og deres roller, om medarbejdernes roller og aktiv anvendelse af



"pædagogisk rod". Svinget er synliggjort sig over for politikerne, og omverdenen er inddraget gennem bevidst brug af facebook til fortælling af de gode historier. Der er skabt samarbejde med SOSU-skolen, og alt er nået på 18 måneder.

Spot dysfagi og understøt sikker og effektiv synkning hos borgere med demens

Annette Kjærsgaard giver deltagerne et omfattende indblik i, hvad dysfagi er, og hvilke konsekvenser dysfagi har for borgere med demens.

Dysfagi er ikke en sygdom i sig selv, men et symptom på mange sygdomme og tilstande. Klare tegn indikerer dysfagi såvel indirekte som under måltidet, og alle medarbejdere bør kende tegnene og reagere på disse. Ældre borgere har en høj prævalens af dysfagi, eksempelvis rammes mere end 60% af ældre på institution og 84% af alle patienter med Alzheimers af dysfagi.

Annette Kjærsgaard fortæller om, hvordan borgere med demens understøttes i at spise og drikke sikkert og effektivt længst muligt, og hun giver seminardeltagerne et indblik i relevante og effektive indsatser, der kan igangsættes. De tre vigtigste fokusområder i forbindelse med et måltid er: Siddestilling, konsistens af mad og drikke samt mundhygiejne. Der skal etableres en stærk tværfaglighed omkring en borger med dysfagi, så medarbejdere tilknyttet den enkelte pleje- og bo-enhed får en fælles forståelse for dysfagi. Både læge, klinisk diætist, omsorgstandpleje, fysioterapeut, køkken, ergoterapeut, pædagog, sygeplejerske, SSH, SSA og PAU er på hver deres måde brikker til, at en skrøbelig borger med dysfagi kan leve så godt som muligt.

5. Etik som udgangspunkt for demensomsorg

Bo Hejlskov Elven, psykolog og foredragsholder

Etik

Bo Hejlskov Elven tager udgangspunkt i de gamle filosofers opfattelse af mennesket. Sokrates mente, at alle gør det så godt, de kan. Derfor bør vi ikke straffe, men uddanne. Platon mente, at børn er født vilde og skal tæmmes og disciplineres. Aristoteles' opfattelse var, at børn er umodne voksne, som med tilpasset støtte nok skal vokse op til gode voksne. Disse forskellige holdninger danner basis for en diskussion om den moderne pædagogiks mål og metoder. Groft sagt kan de to pædagogiske yderpoler beskrives således "lydighed gennem manipulation og autoritære metoder" og "autonomi gennem tilpasset støtte".

Douglas McGregor beskrev disse to grundlæggende syn på mennesket i 1960'erne, som værende styrende for vore valg af metoder:

- at mennesker er dovne og egoistiske og skal motiveres, styres og overvåges.
- at mennesker søger selvstændighed og gør sit bedste ud fra sine forudsætninger.

Tom Kitwoods arbejde om ondartet socialpsykologi kontra personcentreret omsorg med fokus på selvbestemmelse, skal også ses i denne kontekst.

Perspektivskiftet

Michael Tomasello er en af de absolut mest betydningsfulde forskere inden for psykologisk videnskab i moderne tid, og har beskrevet, hvordan der er sket et perspektivskifte ud fra Ross Greenes teori, hvor vi er gået fra, at mennesket gør det med vilje til, at mennesket gør sit bedste ud fra sine forudsætninger, og det miljø vi tilbyder.

Vi ved måske ikke helt, hvorfor perspektivskiftet finder sted, men vi ved præcist, hvornår det sker. En diagnoses værdi er at beskrive, at borgeren ikke har de evner, andre har, hvilket indebærer, at borgeren er, hvad Michael Tomasello benævner svag eller sårbar.



Tomasello beskriver udviklingen i to spor, og begge spor er vigtige for gruppens overlevelse:

- 1) at vi tager hånd om de svage (etik),
- 2) og at vi sørger for, at alle i gruppen opfører sig ordenligt (moralisering).

Hvis vi tror, at en borger er ligestillet med os selv, tror vi, at borgeren gør det med vilje, og derved placerer vi ansvaret hos borgeren selv. Dette mindsker vores ønske om at forstå, hvorfor borgeren gør, som han eller hun gør. Det mindsker vores tendens til empati, vi synes mindre om borgeren – det bliver en ond cirkel. Angst flytter os ind i den onde cirkel. Ved hjælp af faglige kompetencer skal vi ud af angsten og bryde den onde cirkel.

Hvis vi går ud fra, at borgeren er svag og sårbar, tror vi, at borgeren gør sit bedste. Vi tager ansvar, vi øger vores ønske om at forstå, hvorfor borgeren gør, som han eller hun gør. Vi øger vores tendens til empati, vi synes bedre om borgeren og øger vores fleksibilitet og accept omkring borgeren – det bliver en god cirkel.

Perspektivskiftet er en løbende proces, som vi må forholde os til hver eneste dag.



6. Formidling af viden til børn om demens

Tinna Klingberg, udviklingskoordinator ved Videnscenter for demens, Aalborg kommune, sygeplejerske



Seminaret tager udgangspunkt i hjemmesiden demens-imens.dk, der er en ny side med undervisningsmateriale til børn om demens udviklet af Tinna Klingberg. Materialet indeholder slides, lærevejledninger, opgaveark, filmklip, quizzer og pjecer til lærere og forældre.

Materialet er opdelt efter klassetrinene 0.- 3. klasse, 4.- 6. klasse og 7.-10. klasse. Seminaret handler om, hvorledes det fagspeciale man har som demenskoordinator, kan bruges i samspil med børn.

0. - 3. klasse tænker konkret og fantasifuldt

Der bliver først fokuseret på 0.-3. klasse, hvor erfaringen er, at børn i denne gruppe er meget konkret tænkende, derfor skal man være meget skarp og virkelighedsnær i sin formidling. Så snart man prøver at sammenligne f.eks. demens med influenza, som også er en sygdom, vil en 0. klasses- elev med det samme spørge: "Kan man så få demens af influenza?" Børnene i denne aldersgruppe har meget brug for, at man bruger lege til at variere sin undervisning med, så børnene får bevæget sig og selv får lov at prøve og give input. Et vigtigt opmærksomhedspunkt er, at snakke med børnene lynhurtigt kan tage en drejning: "*min far brækkede engang armen*"... "*det gjorde min også, det var fordi han væltede på cykel*".... "*min far har en motorcykel*"... osv.

Noget af materialet på området foregår i en fantasiverden. Det kan være svært for børn at forstå, hvis man taler om konkret viden om sygdommen, hvorimod en fantasiverden kan være rigtig god, når det kommer til at formidle følelser af, hvordan det kan være at have demens eller være pårørende.

4.- 6. klasse vil ikke tales ned til

4. - 6. klasses børn er en meget bred skare. Mange i aldersgruppen sidder og venter spændt på at blive teenagere, og man skal passe på ikke at tale ned til dem. De "leger" ikke i 6. klasse, de løser opgaver. I research omkring materialet faldt Tinna Klingberg over bogen "Mig og min hjerne" af Charlotte Kolbye. Den er god til en generel forståelse af, hvordan hjernen virker, især til denne aldersgruppe. Ligeledes er det her - som seminardeltagerne også nævner - at

man så småt skifter medie, fra bøger til film og internet. Der er bl.a. en del at hente på DR's kanal Ramasjang, som har haft tema om demens.

7.-10. klasse skal have målrettet viden

7.- 10. klasse har et travlt program, da de skal gøre klar til afsluttende eksamen. Derfor er det vigtigt, at man får målrettet sin undervisning til de læringsmål, der er for de enkelte klassetrin, hvis man skal gøre sig forhåbninger om at komme i disse klassers søgelys. Materialet demens-imens er målrettet dansk og samfunds-fag, men det vil f.eks. også være en god ide at have et emne om hjernen i natur og teknik.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at der i folkeskolesammenhænge måske sidder maks. tre, der kender nogle, der har demens, og det vil ofte være oldeforældre, naboer eller prinsen. Derfor bør formidlingen bl.a. være fokuseret på, hvad demens er og ikke så meget på, hvordan børnene har det, når de er sammen med personer med demens, og hvilke følelser det kan afstedkomme. Det vil være svært for børnene at forholde sig til. Det skal man derfor også overveje i forhold til det materiale, der er til børn om demens, da en del er målrettet børn, der er pårørende. Det er dog meget vigtigt, at man sørger for at finde ud af på forhånd, om der sidder børn, der er nære pårørende, således at man kan stikke en finger i jorden inden undervisningen og få den målrettet herefter. Bl.a. er "Anton og lakridsmysteriet" et fantastisk materiale til børn, der har en oldeforælder, der har Alzheimers demens, men til den 8-årige der har en far med frontallapsdemens, vil materialet ikke være så effektivt at inddrage. Opfordringen fra Tinna Klingberg er at bruge materialet på hjemmesiden (det er gratis og frit tilgængeligt) samt bruge det andet materiale der er henvist til i slutningen af hver lærevejledning. Hop ud i det. Det er skønt at tale med børn om demens.



7. "Samtalehjulet - version demens", et værktøj til personcentreret samtale om livet med demens

Karin Juul Viuff, leder af Videnscenter for Demens, Esbjerg Kommune

Jette Kallehauge, projektleder, Nationalt Videnscenter for Demens

Læring

Karin Juul Viuff er leder af videnscenter for demens i Esbjerg Kommune og har været involveret i udviklingen af 'Samtalehjulet – version demens'. Samtalehjulet indgår som en del af en værktøjskasse, som er udviklet af Nationalt Videnscenter for Demens. Hjulet er et understøttende samtaleværktøj, der består af et hjul inddelt i fire emner med tilhørende hjælpekort. Som fagperson kan man bruge redskaberne til at sætte rammen for en involverende og meningsfuld dialog med personen med demens, hvor omdrejningspunktet er borgerens liv, personlige værdier, interesser og ønsker. Værktøjet kan anvendes både til at lære borgeren og de pårørende at kende og til opfølgning, efterhånden som sygdommen udvikler sig. Det bygger på evidens og erfaringer fra DAISY-rådgivningsmodellen, Esbjerg-modellen og Tom Kitwoods forståelse af demens og personcentrerede tilgang til personer med demens.

Forberedelse og øvelse

Inden man tager samtalehjulet i brug, er det vigtigt at forberede samtalen. Her skal man overveje ens kompetencefelt og sortere eller evt. fravælge nogle kort/emner. Samtidigt er det vigtigt at reflektere over, hvordan samtalehjulet skal bruges og introduceres over for borgeren. En vigtig pointe er, at man er åben over for borgeren om, at man benytter værktøjet, fordi borgeren har en demensdiagnose, og at der ikke er tale om en leg eller spil, men at det fungerer som en støtte. På seminaret afprøver deltagerne samtalehjulet, hvor de skal tolke billeder på hjælpekort. Øvelsen viser, hvor forskelligt vi som mennesker ræsonnerer, da vores erfaringer og dermed associationer er meget forskellige. Karin Juul Viuff fortæller, at det kræver en del øvelse at benytte værktøjet, men at det er rigtigt godt til at strukturere samtalen, når man har lært det. Hun mener også, at der er stor forskel



på, hvor lang tid det tager at lære værktøjet at kende, alt efter om man er systematiker eller mere procesorienteret, hvor det er lettest for systematikeren at tilegne sig dette.

Samtalehjulet er et værktøj, som kan give interessante samtaler, fordi det bl.a. handler om værdier og livsanskuelser. Det tager tid at samtale på denne måde, men måske sparer det til gengæld tid senere og kan give en bedre udgangspunkt fremover i og med at samtalen kommer et spadestik dybere. Desværre kan borgerne oftest ikke huske indholdet af samtalerne, blot at det var en god oplevelse. Derfor har man også overvejet, fortæller Jette Kallehauge, at tage polaroid-fotos for at borgeren kan huske samtalen bedre efterfølgende.

Nationale værktøjer

Værktøjskassen, hvor samtalehjulet er en del af, indeholder manualer og materialer til undervisning og samtaleforløb for personer med demens deres pårørende. Værktøjskassen udspringer af initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025, hvor Nationalt Videnscenter for Demens har fået til opgave af Sundheds- og Ældreministeriet at udvikle og udbrede nationale værktøjer til samtale, patient- og pårørendekurser og samtalegrupper om livet med demens. Med værktøjskassen har kommuner og regioner fået en række gennemprøvede materialer, som kan anvendes til undervisning og rådgivning lokalt. Indholdet i værktøjskassen er tilpasset de forskellige faser i et sygdomsforløb med demens og fokuserer på tiden lige efter diagnosen, tiden i hjemmet og tiden i plejebolig. Alle materialer kan downloades gratis på hjemmesiden: www.demensvaerktojskassen.dk

8. Antipsykotisk medicin – muligheder, risici og dilemmaer

Ane Nørgaard Christensen, læge, ph.d. under uddannelse til speciallæge i neurologi, ansat ved Neurologisk afdeling, Herlev

Søren Troels Christensen, farmaceut, ph.d., Center for Evidens, Uddannelse og Beredskab, Sundhedsstyrelsen



Ane Nørgaard Christensen fortæller i sit oplæg om baggrunden for anvendelsen af antipsykotisk medicin hos ældre mennesker med demens. En deltager spørger, om oplægget kan overføres til yngre mennesker med demens og dertil svarer Ane, at det kan de overordnede budskaber sagtens. Ane understreger, at fordi der ikke findes en kurativ behandling af demens, er det vigtigste formål med

behandling at sikre en høj livskvalitet.

Mennesker med demens er udsat for at udvikle adfærdsmæssige forstyrrelser. Det er vigtigt, at der bliver set på både hvilke somatiske tilstande, som kan medvirke til, at symptomerne opstår, men at det også er vigtigt, at der bliver foretaget en "lille forårsrenngøring af medicinlisten", så det sikres, at borgeren kun er i behandling med relevant medicin, som gives i rette dosis.

Beskeden effekt og alvorlige bivirkninger

Når det kommer til anvendelsen af antipsykotisk medicin hos mennesker med demens, viser evidensen en sparsom effekt af anvendelsen. Den beskudne effekt skal også ses i lyset af en høj rate af alvorlige bivirkninger. Hvis vi behandler 100 personer med demens med antipsykotisk medicin i 12 uger, medfører det ét dødsfald som direkte konsekvens af medicinen.

Derfor er anbefalingen i de Nationale Kliniske Retningslinjer da også, at antipsykotisk medicin kun bør anvendes, hvis patienten - på trods af anden behandling - er forpint eller til betydelig gene eller er til

fare for sig selv eller andre.

I Danmark er forbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med demens faldet, men forbruget er stadig relativt højt og med store geografiske forskelle.

Der er ligeledes påvist en betydelig øget dødelighed hos mennesker med demens, som er i behandling med antipsykotika i kombination med andre typer psykofarmaka. Dødeligheden er næsten fordoblet hos mennesker med demens, som er i behandling med en kombination af benzodiazepiner og antipsykotika set i sammenligning med mennesker, som kun er i behandling med antipsykotika.

Informationsmateriale

Søren Troels Christensen fortæller i sit oplæg om udarbejdelsen af informationsmaterialet "Brug af lægemidler ved demens", som er udarbejdet under initiativ 5 i demenshandlingsplanen.

Materialet er udarbejdet til social- og sundhedsfagligt personale på plejecentre med det formål at øge kendskabet til hensigtsmæssig medicinering til borgere med demens – og med særligt fokus på antipsykotika. Materialet består af en håndbog som er sendt ud til plejecentre landet over samt af powerpoint præsentationer med tre videoer indeholdende "Fortællinger fra Praksis".

Materialet samler og videreformidler de budskaber, som udspringer fra de forskellige initiativer. Det skulle gerne danne grundlag for videre refleksion. Selve implementeringen af materialet har været undervejs siden juli måned, og der bliver i løbet af efteråret sendt evalueringsskemaer ud til de plejecentre, som har modtaget materialet.



P. Taktil deprivation – betydning af den fysiske kontakt gennem berøring

Charlotte Voetmann, Demens- og neuropædagogisk konsulent, sygeplejerske og mange års erfaring som seminarielektor, telefonrådgiver på Demenslinien, m.fl.

Som indledning til seminaret ridser Charlotte Voetmann en række spørgsmål op:

- Hvordan sikres det, at mennesker med urolig adfærd får mere berøring?
- Hvad skal der til, for at berøring fagligt integreres i hverdagen?
- Uanset alder og diagnose?

Et af svarene er, at det er vigtigt, at der tages udgangspunkt i et udviklings- og ressourcensyn, hvor neuropædagogisk metode, socialpædagogiske metoder, Marte Meo, snoezelen og personcentreret omsorg inddrages.

At berøring er vigtig, har i mange år været kendt på børneområdet, og ifølge Charlotte Voetmann kan denne viden overføres til demensområdet, hvor stadig flere medarbejdere anvender fysisk kontakt og berøring som en integreret del af plejen.

Hudsult

Særligt hudsansen har betydning. Hudsansen er meget vigtig for menneskers velbefindende. Hvis hudsansen er understimuleret, kan det give ubalance i kroppen med deraf følgende ændret – og måske uhensigtsmæssig adfærd. Symptomerne kan være tristhed og uro. Uroen kan manifestere sig som vandren frem og tilbage på gangene, de kan gnide sig op ad arme og ben eller ved uro og råben.

Berøring kan ændre hverdagen for mennesker med demens, såfremt de lider af hudsult. Når plejepersonalet bliver bevidste om vigtigheden af fysisk kontakt, kan den urolige persons adfærd ændre sig. Nogle steder er man opmærksom på at give kram og anden form for berøring – f.eks. håndmassage, fodmassage og hovedbundsmassage i forbindelse med personlig hygiejne.



Måltet massage kan anvendes. Rolig nænsom berøring, som anvendes regelmæssigt, frigør hormonet Oxytocin. Oxytocin sænker puls og blodtryk, forøger smertetærsklen, sænker niveauet af stresshormoner og reducerer dermed irritation og aggressivitet, fremmer følelsen af tryghed, giver bedre søvn m.v.

Sanseintegration

Ved sanseintegration forstås evnen til at kunne integrere de sanseindtryk, som kroppen modtager. Viden herom er vigtig, og Charlotte Voetmann henvises til Birgitte Gammeltofts fem stadier i sanseintegration.

Det er af afgørende betydning, at der tages udgangspunkt i det enkelte menneske – vedkommendes livshistorie, dysfunktioner osv.. Arbejdet med at anvende berøring professionelt kræver tid og fokus. Der er behov for systematisk dokumentation, og herudover en systematisk borgergennemgang / borgerkonference.

Mange medarbejdere har givet udtryk for, at brug af fysisk kontakt har mindsket deres tidsforbrug til "brandslukning", og at berøring kan være et fantastisk virkemiddel i plejen af mennesker med en demenssygdom.

Q. Pligt til omsorg – nuanceret skærmning

Birgitte Mohrsen, specialkonsulent i Ankestyrelsen

Anders Møller Jensen, Ph.d. studerende ved OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet, VIA Aldring & Demens Center for forskning

Anni O. Frederiksen, demenskonsulent og specialist i Huntingtons sygdom, Herning Kommune

Helle Thomsen, leder og demensansvarlig i Norddjurs kommune

Pia Østergaard, udviklingskonsulent for demensområdet i Silkeborg kommune

Oplægsholderne holder seminar, da de oplever, at skærmningsbegrebet er til debat i tiden. For at se nærmere på begrebet er seminaret delt op i forskellige indlæg om forskellige vinkler.

Ret og pligt - magtanvendelsesreglerne

Første indlæg handler om magtanvendelsesreglerne, og hvad loven giver ret og pligt til, samt hvad loven ikke giver ret til. Den efterfølgende diskussion er spændende, da trædemåtter ikke bliver opfattet som overvågning i flere kommuner og dermed ikke falder under magtanvendelsesreglerne, mens det er omvendt i andre kommuner. Ligeledes bliver der debatteret, hvorvidt en borger, der er "handlingslammet" pga. øget aktivitet i det - som Peter Thybo kalder - alarmcentralen og er alene på sit værelse, er udtryk for magtanvendelse? Birgitte Mohrsen mener, at det må det være. En tidligere afgørelse på området omhandler en udviklingshæmmet beboer, der ikke tør gå ud af værelset på grund af høj musik i fællesrummet, og her var der tale om magtanvendelse. Så denne form for "skærmning" er ikke tilladt.

Skærmning i anbefalinger og i praksis

Næste oplæg af Anders Møller Jensen omhandler ordet skærmning i anbefalinger og praksis.

- Skærmning bruges primært i relation til boformer (skærmede enheder)
- Ordet skærmning er sjældent brugt i beskrivelsen af plejen og behandlingen som foregår på de skærmede enheder

- Psykiatrien har favnet brugen af ordet skærmning, og betegner det som en sygeplejefaglig handling som journaliseres
- Hvis en skærmet enhed skærmer beboerne, hvad kan vi så kalde den omsorg, vi yder til mennesker med demens?

Den efterfølgende debat handler om, at man blandt deltagerne er enige om, at vi ikke har en definition i demensplejen, der omfatter begrebet skærmning, og at dette kan være en af årsagerne til den debat, der pågår..... debatterer vi overhovedet det samme?

Skærmning i cases

De efterfølgende oplæg af praktikerne tager udgangspunkt i cases omkring brug af begrebet skærmning, her bliver det bl.a. sagt:

- Vi har pligt til at yde omsorg. Omsorg skal være individuel og personcentreret. Derfor nuanceret i et neuropædagogisk perspektiv.
- Skærmning af indtryk er med til at sikre trygge rammer for mennesker, der har en sygdom i hjernen. Først når fagligheden bliver tydelig, får nærheden sin betydning.
- Forskellige skærmningsniveauer er med til at sikre den rette omsorg på det rigtige tidspunkt i de rette omgivelser.

Oplæggene handler i stort omfang om det at skærme i forhold til sanseindtryk ud fra borgerens adfærd, og succeserne ved at anvende skærmning på denne måde. Igen handler den efterfølgende debat om, hvad vi forstår ved begrebet skærmning.



R. Brug af magt og håndtering af afmagt

Henrik Brogaard, cand. psyk., selvstændig konsulent og indehaver, U9vers



Seminaret, der var en opfølgning på Henrik Brogaards hovedoplæg, handler om supervision. Henrik Brogaard starter seminaret med at fortælle, hvordan

supervision kan bruges til at reflektere over den daglige magt, vi som personale besidder/udøver og ligeledes, hvordan de uundgåelige afmagtsfølelser, vi står overfor i arbejdet som personale og demenskoordinator, kan håndteres.

Supervision versus coaching

I daglig tale bruges supervision og coaching lidt i flæng, og begge fremgangsmåder sigter mod at finde skjulte ressourcer og potentialer. Supervision og coaching er ikke rådgivning (svar på spørgsmål), men metoder til at stille spørgsmål, der opfordrer til refleksion og selv-refleksion. Der er dog den forskel, at supervision typisk vil være mere reflekterende og coaching mere løsningsorienteret. Henrik Brogaard introducerer begrebet aporetisk dialog - aporia betyder vildrede. Den enkelte kommer i en konstruktiv vildrede og ser, hvor komplekst alting er og bliver derfra klogere på, hvad der foregår.

Rammerne er vigtige

Det kan lyde banalt, men det er vigtigt, at supervision har et godt "set-up". Et tilpas rum, hvor døren kan lukkes, så forstyrrelser ikke påvirker. Et bord, hvor alle kan se hinanden i øjnene og kaffe, the, vand mv. Det er væsentligt at etablere et refleksivt rum med en tillidsfuld stemning til arbejdet med at udforske, hvad der foregår i den andens hoved. At udforske er for nogle lidt utrygt, derfor er omgivelser og stemning så vigtige. Sørg for en god tidsramme (ca. 1½-2 timer), så sessionen ikke skal haste igennem.

Selve supervisionen foregår efter klare og for alle kendte regler og pligter, så den enkelte fra start kan føle sig tryk. Reglerne er f.eks.: Tavshedspligt, at tale ordentligt og at have respekt for hinandens synsvinkler. Det er lige så vigtigt at lytte til de andres oplevelser, som at fortælle sin egen. Gruppen skal arbejde ud fra empatisk forståelse, og det kræver, at den enkelte er mindst ligeså nysgerrig på, hvad der sker i eget hoved som i den andens.

Fokus er på arbejdsmæssige problemstillinger, men der er jo sjældent vandtætte skotter imellem os som person på arbejde og os som privat person. Derfor kan private tanker, forhold og associationer også inddrages. Men kun hvis den enkelte vil! Hver enkelt har ret og pligt til at passe på sig selv og vælge mellem, hvad man fortæller og ikke fortæller.

Selve skridtene i supervisionen forklarer Henrik Brogaard på følgende måde:

Fokusområde



- Hvad skal vi tale om?
- hvad er problemstillingen / udfordringen?
- oplevelse der har gjort særligt indtryk, etisk dilemma, udfordringer med borger, pårørende ect.

Hvordan ser problemstillingen ud?



- så vi kommer på samme side af problemet/udfordringen
- hvad er der sket indtil nu?
- hvem, hvad, hvornår ect.

Dialog / gå på opdagelse



- sammen begynder man at rette fokus på interpersonale dynamikker, medarbejderens egne tanker og følelser, borgeren og den pårørendes tanker, hvad gør det ved dig, os dem?
- Man går efter en dybere og brede og mere nuanceret forståelse af problemstillingen

Hvad skal næste skridt være?



- kreative nye ideer, nye handlemuligheder, ny forståelse der kan gøre det lettere at være i.

(figur udfærdiget af artikelforfatter)

Mål med og udbytte af supervisionen er bl.a.:

- at vi som medarbejdere får støttende og restituerende interventioner ifm. de potentielt belastende psykologiske aspekter i arbejdet med emotionelt krævende og adfærdsmæssigt udfordrende borger,
- at vi kontinuerligt forebygger følelser af magtesløshed, der kan føre til emotionelle udmattelsestilstande ("udbrændthed"),
- at vi vedligeholder og udbygger faglig fokus, stolthed og engagement,
- at der kontinuerligt holdes fokus på at vedligeholde og udbygge positive, konstruktive og tillidsfulde samarbejdsrelationer.

Flere deltager havde været i tvivl om, hvordan supervision og brug af magt hang sammen, men seminaret giver et godt indspark til håndtering af afmagt.

S. Etiske dilemmaer på grænsen af vores sociale konventioner

Charlotte Rugh, ergoterapeut og Master PO, demenskoordinator i Gladsaxe kommune og forfatter til kapitel 10 i bogen "Bedre møder på tværs. Facilitering, processer og beslutninger"

Etik

Seminaret er præget af eftertanke om egen praksis. En praksis, som Charlotte Rugh mener, kan blive meget bedre – ikke mindst i forhold til borgerinddragelse af både borgere med demens og deres pårørende. Charlotte Rugh taler fra praksis og har derudover skrevet kapitel 10 i bogen "Bedre møder på tværs – facilitering, processer og beslutninger" (2019). Kapitlet hedder: "Tværprofessionelle møder med mennesker med demens".

Charlotte er skarp i sine formuleringer. "Vi gør vores bedste, men er det godt nok? Har I en ramme/politik for borgerinddragelse af borgere med demens?" spørger hun og fortsætter: "Glemmer vi borgerinddragelsen og at invitere borgerne med til besluttende møder, fordi vi har forskelligt syn på borgerinddragelse?"

Om ikke at passe ind i normalen

Det er personbestemt, om en borger med demens inddrages og høres, men det bør det ikke være. Borgere med demens kommunikerer selv tydeligt, men lytter vi? Er BPSD et oprør mod vores systemer? spørger Charlotte Rugh. Som medarbejdere i det offentlige er vi ansat til så langt som muligt at hjælpe borgere med demens, og nogen gange bliver vi nødt til at sætte den pårørende i skyggen. Tager vi af og til de nemme løsninger, der ikke er etisk eller retssikkerhedsmæssigt forsvarlige, f.eks. når vi hjælper med en plejehjemsansøgning?

Når borgere ikke passer ind "i normalen" dvs. vores systemer i kommunerne, og de systemer som diverse ministerielle vejledninger udstikker, så glemmes de. Men på den måde bryder vi § 71 stk.1 i Grundloven der siger, at den personlige frihed er ukrænkelig. Det er svært, men vi skal huske på, at vi alle er ligeværdige, men ikke ligestillede.



Kvalitetsstandarder i kommunerne er principielle standarder og levner ikke plads til, at borgerne høres. Gå tilbage i forvaltningen og spørg efter en tydelig ramme for borgerinddragelse hos ledelse og forvaltning, lyder Charlotte Rughs opfordring.

Hun advokerer for et nyt socialtilsyn på ældre-/demensområdet og for, at vi som personale prøver at give slip og tæmmer vores kontrolgen. Den personcentrerede omsorg et godt redskab til forståelsen af måden at inddrage på, og det skal vi bruge.

Detektivarbejde præget af dilemmaer

Charlotte Rughs konklusion er, at vi ingen facitliste har. Vi arbejder som detektiver, og inddragelse er som udgangspunkt mulig. Der er flere positive tiltag, vi kan læne os op af og bruge. Men der eksisterer samtidig klare etiske dilemmaer og overvejelser, f.eks. om hvis interesser der skal varetages, og hvem der har magten. Vi arbejder som professionsfaglige i en institutionel ramme, som påvirker og definerer det menneskelige samspil. Vi er vejledere og først og fremmest bundet af hensynet til borgerens og til professionens etik, der siger, at vi skal skabe tryghed, respekt og tillid. Det er svært, men ikke umuligt. Vi vil ofte opleve spændingsfelt mellem at balancere som fagprofessionel mellem borger, ægtefælle og systemet eller mellem kommune, lovgivning og tid. Her skal vi være opmærksomme på, hvad der trækker os i en bestemt retning.

Seminaret er præget af deltagerinddragelse og gode eksempler på, hvordan demenskoordinatorer arbejder lokalt, men også af frustrationer over manglende fodslag med andre faggrupper.

T. Hvordan får man god dialog med en bilist om at stoppe med at køre bil?

Marlene Rishøj Cordes, civilingeniør, trafikikkerhedsspecialist og partner i Erfarne Bilister

Jette Ravn, cand. mag, trafikikkerhedsspecialist og partner i Erfarne Bilister

Pårørende

Ligesom der er en tilgang i samfundet generelt i den ældste befolkningsgruppe, så kommer der flere ældre bilister - også i og med at de ældre kvinder i langt højere grad er vant til at køre bil. Nutidens ældre opfører sig helt anderledes i forhold til trafik og transport i forhold til tidligere generationer. Nutidens ældre er meget mere mobile, og bilen er et forbrugsgode, man sætter stor pris på.

Myter om ældre bilister

Der findes mange myter om ældre bilister i trafikken, f.eks. om ældre mænd, der kører 40 km/timen på motorvejen, eller at det altid er i den ældste aldersgruppe, man finder spøgelsesbilisterne. Men påstanden, om at ældre bilister er farlige i trafikken, stemmer ikke overens med ulykkesstatistikkerne. Stor erfaring giver meget automatiseret adfærd, hvilket for det meste er en fordel i trafikken. Det særlige ved ældre bilister er, at hvis de endelig er involverede i en ulykke, kommer de ofte mere til skade på grund af deres fysiologi. Når det drejer sig om trafikulykker, der involverer ældre bilister, viser det sig, at det for ældre bilister er særligt svært, når der skal ske mange ting på samme tid, hvor der er flere ting, man skal være opmærksom på samtidig – det kan f.eks. være i et vejkryds.

Meget få mennesker har tænkt over, at kørekortet kun er til låns: Alle skal stoppe med at køre bil på et tidspunkt. Bilister, der rammes af demens, skal stoppe tidligere. Men det er svært at snakke om det, det kan føles grænseoverskridende. For at have en god dialog om kørselsstop er det vigtigt at anerkende den ældre bilist og dennes sorg over tab af kørekortet. Sæt sygdommen i fokus, og involver de pårørende. Ofte kan andre problematikker komme til syne i dialogen, f.eks. at den pårørende er afhængig af den ældre bilist for at komme rundt. Derfor skal snakken også handle om, hvordan man nu skal gøre for at transportere sig.



Lægeligt kørselsforbud

For to år siden blev lovgivningen ændret, så krav, om lægeattest i forbindelse med ansøgning om fornyelse af kørekort som 75-årig, bortfaldt. Nu er fornyelse af kørekort en udelukkende administrativ proces. Det synes oplægsholderne, er problematisk.



Praktiserende læger skal stadig have opmærksomhed på trafikikkerhed i forbindelse med almindelige konsultationer – det er bare svært i praksis, da man oftest i løbet af den korte konsultationstid er optaget af de helbredsproblemer, som er årsagen til, at borgeren bookede en tid hos lægen.

Hvis lægen vurderer, at borgeren ikke er i stand til at køre bil, kan han udstede et 'lægeligt kørselsforbud'. Det lægelige kørselsforbud kan bruges i en kortere eller længere periode, hvor lægen har vurderet, at borgeren ikke kan køre bil på en betryggende måde på grund af sit helbred, og hvor lægen har aftalt det med borgeren. Kørselsforbuddet er en aftale mellem læge og borger og ikke juridisk bindende. Det betyder også, at borgeren beholder sit kørekort. Forbuddet gives og begrundes mundtligt, hvilket kan – og har – givet anledning til misforståelser, det skal dog også journalføres. Lægen har pligt til at vurdere, om vedkommende vil overholde kørselsforbuddet, hvilket er vanskeligt i praksis. Det er kun politiet, der kan fratage retten til at føre motorkøretøj, tage kørekort eller konfiskere køretøjer. Ved særligt akutte situationer har lægen pligt til at underrette politiet.

Vejledende helbredsmæssig køretest

En anden mulighed kan være at politiet indkalder borgeren til en vejledende helbredsmæssig køretest på baggrund af en anbefaling fra læge og/eller Styrelsen for Patientsikkerhed. Formålet er at evaluere dels borgerens føreregnethed, dels om borgeren fortsat er i besiddelse af et tilfredsstillende helbred. Testen varer typisk 30 minutter og aflægges i en skolevogn. Under testen kan den prøvesagkyndige stille enkelte teoretiske spørgsmål. Køretesten kan have tre udfald: Kørslen er i orden, og der sker ikke yderligere. Den anden mulighed er, at bilisten har begået mange fejl og bliver indstillet til en kontrollerende køreprøve. Den tredje mulighed er, at køreretten inddrages på stedet.

Flere seminardeltagere beretter om borgere, de har været i kontakt med, som kører bil uanset om de har fået lægeligt kørselsforbud eller endog inddraget deres kørekort af politiet.

[Find materialet her.](#)

U. Udfordr - det giver mening!

Lene Andersen, uddannet fysioterapeut, teamleder for demensteamet i Odense Kommune og projektleder for Demens i Centrum

Rehabilitering

Det er en lille engageret flok, der har valgt dette seminar, hvor Lene Andersen med ildhu og mange øvelser viser, hvordan hun på små hold arbejder med fysisk og kognitiv træning af borgere med let til moderat demens. Indsatsen – der varer fire måneder – leder hen imod, at borgerne efterfølgende kan træne i enten kommunale, foreningsdrevne eller private træningstilbud.

Motion

Tilpassede udfordringer for den enkelte

Lenes udgangspunkt er, at også mennesker med demens kan lære, og derfor kan de godt udfordres.

Filosofien bag træningen er, at øvelse gør mester – så samme øvelse gentages mange gange og gentages hver gang.

Principperne for træning er, at alle skal opleve;

- at deltagelse på holdene er sjovt,
- fysiske og kognitive udfordringer,
- at lære nyt og skal føle sig som en del af et fællesskab
- at komme godt videre til anden træning.



Træningen varer 2½ time hver gang, med hovedvægt på den fysiske træning. Mange øvelser er designet til at skabe ro og koncentration for de 3-6 deltagere, der er på hvert hold. Alle får øvelser, der udfordrer dem, men samtidig giver dem succes. Øvelser er således individuelt tilpasset. Rammerne er tilpasset de aktuelle deltageres formåen og behov, og der lægges vægt på, at man hjælper hinanden.

Resultaterne

Erfaringerne fra de 55 borgere, der har gennemført hele træningsperioden, er positive - deltagerne beretter om bedre humør, mere selvhjulpethed, nær-

vær, åbenhed og lyst til mere aktivitet.

Resultaterne viser, at:

- ca. 2/3 fortsætter i andre tilbud,
- og godt halvdelen har fået bedre OMC,
- knap halvdelen bedre dual task
- og 15 af de 55 har forbedringer på begge parametre.

En begrundelse for denne succesrate er måske, at projektlederen hele tiden går efter "det fælles tredje" som gruppe, hvilket betyder, at hver deltager har en makker og ofte følges med denne til anden træning efter de fire måneder.

Seminardeltagerne deler erfaringer fra træning på plejecentre, drøfter begreberne træning, rehabilitering og motion og hvad forskellen er, taler om frivillige som motionsvenner på plejecentre, og om der er visitation til kommunale træningstilbud og/eller om kommunen har kørsel til træning.



Evidens bliver også berørt, hvordan måles effekten af træning – ikke mindst hos borgerne på plejecentre?

Seminarets deltagere er enige om, at det er livskvaliteten, der tæller (smil i øjnene, grin i lokalet), og flere måler hverken før eller efter træningshold.

V. BPSD-metoden – systematisk tilgang til at skabe trivsel

Sara Louise Rose, sektionsleder, Sundhedsstyrelsen

Betina Lassen, demenskoordinator, Næstved Kommune

Ditte Ahrenst Haar Jacobsen, sygeplejerske, Faxe Kommune

BPSD

Sundhedsstyrelsen afprøvede i 2016-2018 en model målrettet pleje til borgere med BPSD-symptomer* sammen med fem kommuner. I seminaret gennemgås metoden.

BPSD er udtryk for mistrivsel

Sara Louise Friis Rose fortæller, at projektet er inspireret af det svenske BPSD-register. I Danmark skønnes det, at op til 2/3 af beboere på plejehjem lider af demenssygdomme. Op mod 80% udvikler en eller flere BPSD-symptomer. Disse skal ses som et udtryk for mistrivsel, idet symptomerne betragtes som en reaktion på uopfyldte behov. BPSD-modellen bygger på en vurdering af symptomer ved hjælp af NPI-NH skemaet. Sara Louise Friis Rose understreger, at metoden skal ses som en ramme – *"og så kan enheden putte deres foretrukne metode ind over"*. Dette kan f.eks. være personcentreret omsorg, arbejde med sansestimuli eller andre relevante metoder.

Færre 'synsninger'

Ditte Jacobsen fortæller, at de før projektet oplevede at være præget af mange 'synsninger' – *"og så er det svært at finde, hvad vej vi skal gå. Men metoden kan synliggøre, hvor borgeren har sine udfordringer"*. Ditte Jacobsen understreger yderligere, at det er vigtigt, at konferencen afholdes på max. 45 min. Dette kræver, at der sidder en facilitator, som sikrer, at alle kommer til orde. Alle perspektiver er lige væsentlige, for at sikre at man får alle nuancer med. Facilitatoren inviterer til et rum, hvor der kan reflekteres og vidensdeles samt sikrer, at der afslutningsvis laves helt konkrete indsatser – maks. to ad gangen.

Tydeliggørelse af BPSD-episoder

Betina Lassen fortæller, at man fortsætter med at rulle projektet ud til alle plejecentre og er undervejs med at uddanne facilitatorer i kommunen. Ledelsen skal sideløbende sikre, at kompetencerne er til stede. Hun fortæller yderligere, at de oplever, at metoden fungerer godt. Når skemaerne udfyldes, bliver hyppighed af episoder med BPSD tydeliggjort: *"Når*



man kun bruger to indsatser ad gangen, bliver det mere tydeligt, hvad det er der rent faktisk virker".

Som en del af workshoppen får deltagerne mulighed for at arbejde med udvalgte spørgsmål fra NPI-NH skemaet. Det var desværre ikke muligt at præsentere deltagerne for skemaet som helhed, idet IT-systemet, som NPI-screening (valideret af Cummings ©) bygger på, ikke eksisterer længere. Forhåbentlig kan SST snart give tilladelse til, at interesserede kommuner kan få adgang til at anvende skemaet.

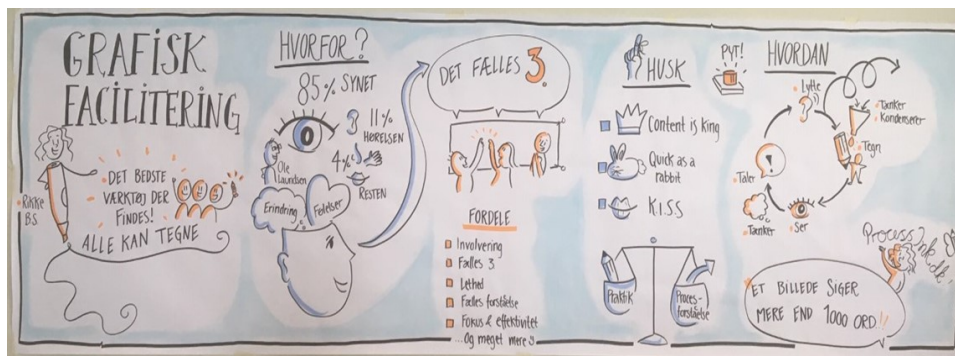
Der drøftes livligt – blandt andet hvordan anvendelsen af metoden kan understøtte en ny, mere nuanceret tilgang til borgerne. Selv om den tid som bruges på konferencerne, kan være svær at få plads til i en travl hverdag, så har plejecentrene oplevet, at der ikke er tid til at lade være. *"Måske man ikke bare sparer tid, men også en sygemelding fra personalet"*.

[Mere materiale kan downloades på sundhedsstyrelsens hjemmeside - klik her.](#)



X. Visuel formidling – et nyt redskab i samtale

Rikke B. Sørensen, BA i dramaturgi, cand.mag. oplevelsesøkonomi, uddannet grafisk facilitator og underviser



Når vi lærer, lærer vi gennem vores sanser:

- 85 % indlæres gennem synssansen
- 11% gennem hørelsen
- 4% gennem resten af sanserne.

Grafisk facilitering "taler" til vores synssans. Det er noget, vi kan være fælles om. At tegne er et redskab, der kan hjælpe os gennem en proces. Visuel formidling kan blandt andet understøtte kommunikationen, fange ens opmærksomhed, illustrere en proces.

Alle kan tegne

Vi tegner os gennem to timer, godt hjulpet af Rikke B. Sørensen. Nogle gange siger billeder mere end ord, og de er ofte nemmere at forstå end skrift. Efter en kort præsentation, griber alle en tusch, for ifølge Rikke B. Sørensen, kan vi alle tegne (tegningen til højre er lavet af en deltager i seminaret).

Hun tegner os igennem det visuelle alfabet, de 4 P'er: People = mennesker, Places = steder/hvor, Process = hvor skal vi hen, (P)peech = følelser/stemninger/tale. Inden vi har set os om, har vi tegnet stjerner, mænd, bjergmænd, bygninger, skilte, tale- og tænkebobler, processer i form af veje, landskab eller pile og meget mere.

Ifølge Rikke er det vigtigste i forhold til visuel formidling: K.I.S.S. "Keep It Simple Sweetheart". Man skal tegne så lidt som muligt, enkelte detaljer er nok til, at meningen kommer frem. I tegninger af mennesker skal kun det absolut nødvendige med, f.eks. signalerer et stetoskop en læge, briller eller stok viser et ældre menneske, rottehaler er en pige, kasket signalerer en dreng m.v.

Hvordan kan vi bruge det?

Til slut har vi en fælles drøftelse af, hvordan vi som demenskoordinatorer kan bruge visuel formidling.

Deltagerne har bud som

- til illustrering af forløbskoordinering af borgerforløb
- til borger/pårørendesamtaler
- til visuelt referat af samtaler med borger, medarbejder
- til procesbeskrivelse
- til undervisning
- til præsentationer

Alle går motiverede ud af døren efter nogle berigende timer med et værktøj som er sjovt, anderledes og brugbart. Og tænk: Efter to timer kan vi alle tegne!



Moderne mesterlære hædret som Årets Demensinitiativ 2019



Med stort bifald fra flere end 350 deltagere på DKDK's Årskursus modtog et praksisteam fra Aalborg Kommune DKDK's ny-indstiftede pris. Deres initiativ, "Praksisnær kompetenceudvikling på demensområdet" har ændret personalets måde at se på kompetenceudvikling.

[Læs mere om deres initiativ og prisen ved at klikke her.](#)

Årets Demenspris 2019



Sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke overrakte onsdag d. 11. september Årets Demenspris til social- og sundhedsassistent Iben Juul Nielsen fra plejehjemmet Sct. Kjeldsgården, som er et specialplejehjem for mennesker med demenssygdomme. Demensprisen blev overrakt på DKDK's Årskursus.

Demensprisen blev uddelt første gang i 2017, og prisen er et af de 23 initiativer i den nationale demenshandlingsplan, som en enig satspuljekreds udmøntede i december 2016.

[Læs mere om prisen her.](#)

GF Fondens Trafikpris

Jette Ravn og Marlene Rishøj Cordes fra Erfarne Bilister har modtaget GF Fondens trafikpris for deres vigtige arbejde med at udvikle brugbart informationsmateriale både til pårørende og sundhedsprofessionelle. Prisen blev overrakt i forbindelse med DKDK's Årskursus 2019, hvor Jette og Marlene afholdte et seminar om emnet.

[Læs mere her.](#)



Bestyrelsen i DKDK

DKDK holdt generalforsamling d. 12. september, og bestyrelsen blev genvalgt med følgende medlemmer:

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

Bestyrelsen konstituerede sig på bestyrelsesmøde d. 13. september, hvor Gitte Kirkegaard blev valgt som næstformand. Referat fra generalforsamlingen findes på DKDKs hjemmeside, [her](#).

DKDK aktivitetskalender

4. november

Bestyrelsesmøde, Odense

17. - 18. januar

Bestyrelsesseminar på Vejle Fjord

26. marts

Bestyrelsesmøde - sted ikke afklaret

13. maj

Bestyrelsesmøde, Frederiksberg

15. september

Bestyrelsesmøde, Nyborg

SÆT KRYDS I KALENDEREN:

DKDK ÅRSKURSUS 2020, d. 16. - 18. 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. 2665 2839
l.vasegaard@hotmail.com

Næstformand

Gitte Kirkegaard
Tlf. 2371 7687
ggki@haderslev.dk

Se øvrige bestyrelsesmedlemmer på www.demens-dk.dk

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Lise Sørensen

Billeder og illustrationer
DKDK og Colourbox

Næste nummer udkommer:
December 2019

