

MEDLEMSBLAD

Vinter 2019

23. årgang
December 2019



Udfordringer samt dårlige og gode nyheder

Leder



Året 2019 går på hæld – et år der har budt på udfordringer for os der arbejder på demensområdet og her på falderebet også flere gode nyheder.

Det er en voksende udfordring, at skaffe kvalificerede medarbejdere, en udfordring som ikke bliver mindre de kommende år. Der er i finansloven

afsat midler til at ansætte 1.000 flere sygeplejersker, men vi må alle være med til at tale demensområdet op, så flere får øjnene op for hvor spændende et arbejde det er.

En anden udfordring er, at vi skal forholde os til ændringer af magtanvendelsesreglerne. Det er ikke let og her ville det være rart med en pixivejledning.

På det teknologiske område skaber den voksende mængde af nye hjælpemidler etiske udfordringer. Kan de anbefales, hvad er de etiske dilemmaer og er de en hensigtsmæssig løsning for borgere, pårørende og fagprofessionelle?

En dårlig nyhed er, at 23 ældreråd – i en undersøgelse foretaget af Danske Ældreråd, vurderer, at serviceniveauet på ældreområdet vil blive sænket i deres kommuner – og at flere kommuner har valgt ikke at videreføre klippekortsordningen til ældre. Klippekortsordningen giver de svageste og mest isolerede ældre i Danmark mulighed for at få en halv times hjælp om ugen til aktiviteter efter eget valg.

Sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke er på banen, på samme måde som han i forbindelse med den fra Styrelsen for Patientsikkerhed udsendte vejledning om genoplivning ved hjertestop har taget initiativ til en yderligere drøftelse i 2020.

Vi kan heldigvis glæde os over flere gode nyheder, der får betydning for os og for borgere med demens. Den første gode nyhed er, at politikerne på Christiansborg i november indgik en politisk aftale, om at tilføjer 244,4 mio. kr. til videreførelse af en række af demenshandlingsplanens initiativer. Den politiske aftale gælder for 4 år fra 2020 og du kan i den første artikel læse mere om, hvilke initiativer der videreføres og hvilke andre initiativer der er tilført midler. Som bestyrelse stiller vi gerne vores viden og erfaring til rådighed.

Den anden store nyhed er et nyt befolkningsstudie fra Nationalt Videnscenter for Demens. Studiet viser, at andelen af nye tilfælde af demens i ældrebefolkningen årligt er faldet med i gennemsnit to procent fra 2004 og

frem. Udviklingen med flere og flere ældre i den danske befolkning følges således ikke procentvis af flere tilfælde af demens. Undersøgelsen afdækker ikke grunden til denne positive udvikling, men der peges på en bedre behandling af risikofaktorerne for demens og at ældre generelt har en sundere livsstil. Absolut en god nyhed.

Senest er Regeringen, Radikale Venstre, Socialistisk Folkeparti, Enhedslisten og Alternativet i Finanslovsaftalen blevet enige om at tilføje 125 millioner kroner årligt fra 2020 til at styrke omsorg og nærvær i ældreplejen. Pengene skal bruges til at indgå partnerskab med en række forsøgskommuner, der skal arbejde med at udvikle og afprøve nye innovative veje til at styrke omsorg og nærvær i ældreplejen. Midlerne i 2020 og i 2021 afsættes som en ansøgningspulje, som kommunerne kan søge til målrettede forsøg med henblik på at udvikle og afprøve nye innovative veje. Midlerne fra 2022 og frem udmøntes efter drøftelse mellem aftaleparterne.

Årets demensinitiativ og demenskoordinatorernes hverdagsfortællinger

"Årets demensinitiativ" afløste på Årskursus 2019 Årets demenskoordinator.

Bestyrelsen opfordrer allerede nu alle medlemmer til at overveje, om der ikke i deres kommune er et initiativ, som kan indstilles. Der iværksættes mange spændende initiativer rundt i landet og vi er sikre på, at der er mange initiativer, der fortjener at blive indstillet til "Årets demensinitiativ" i 2020. [Læs mere her.](#)

Vi har i 2019 i Medlemsbladet vist, hvor forskellig hverdagen er for os som demenskoordinatorer. Det har vi kunnet gøre, fordi I har skrevet jeres hverdagshistorie og vi vil gerne bringe nye fortællinger i 2020.

Jeg vil her til slut – på bestyrelsens og sekretariatets vegne - ønske alle en rigtig GLÆDELIG JUL OG GODT NYTÅR!

Lone Vasegaard, formand

INDHOLD:

Leder	1
Nyt fra Sundhedsstyrelsen	2
Så stod jeg der med min røde madkasse...	4
Når hjernen visner	7
Skal din kommune have demensvenlige boliger?	9
Vær med i DKDK's facebookgruppe!	10
En pårørendes forløb med Alzheimers	11
"SVINGET" i Lemvig Kommune	16
Spot dysfagi og understøt sikker synkning	19
Kort Nyt og Aktivitetskalender	22

Nyt fra Sundhedsstyrelsen

Fie Brusgaard Brandt, fuldmægtig i Enhed for Ældre og Demens, Sundhedsstyrelsen

Nu er året ved at gå på hæld, og det betyder, at vi i Sundhedsstyrelsen kan se tilbage på et år med spændende og vigtige indsatser på demensområdet, som du kan læse om nedenfor.

Handlingsplan til at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd i ældreplejen

I løbet af året har vi arbejdet med udmøntning af Handlingsplan til at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd, der har til formål at skabe en mere målrettet og sammenhængende indsats i forhold til at reducere udadreagerende adfærd i ældreplejen med særligt fokus på borgere med demens. Centralt i handlingsplanen er at sætte retning for og styrke indsatsen til gavn for både borgere, medarbejdere og pårørende, herunder at sikre at både borgernes trivsel og tryghed samt de ansattes arbejdsmiljø kobles tættere sammen og integreres i hverdagen. Handlingsplanen består af 10 initiativer inden for fire indsatsområder:

- Inspiration og anbefaling
- Kompetenceudvikling af medarbejdere og ledere
- Organisere plejen og arbejdsgange
- Tilpasse indretning og fysiske omgivelser

Indretning, fysiske omgivelser og sansestimuli

Et af indsatsområderne i handlingsplanen handler

om at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd gennem tilpasning af indretning, fysiske omgivelser og sansestimuli. Målrettet brug af sansestimuli kan være med til at fremme trivsel og tryghed og begrænse oplevelsen af stress, uro, angst og ikke mindst udadreagerende adfærd hos borgere med demens.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet et inspirationskatalog med det formål at give viden om og inspiration til, hvordan man kan arbejde med sansestimuli til gavn for både borgere, medarbejdere og pårørende. Samtidig blev der afholdt tre temadage med både stor interesse og efterspørgsel som optakt til en ansøgningspulje, der blev slået op i august. Inspirationskataloget og information om puljen kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Revision af Beboerkonferencen

Derudover arbejder Sundhedsstyrelsen i øjeblikket med at revidere Beboerkonferencen, som er en metode til at forebygge af udadreagerende adfærd. Metoden blev udviklet i 2014, og siden 2015 har metoden været afprøvet i forskellige sammenhænge, for eksempel som del af Demensrejseholdet og i en tilpasset udgave som en del af det målrettede arbejde med BPSD-symptomer i BPSD-projektet.



Metoden har vist sig virkningsfuld i forhold til forebyggelse af udadreagerende adfærd på plejecentre, men også i forhold til at arbejde systematisk med at forbedre borgerens velbefindende, samt klæde medarbejdere på til at håndtere det der øvrigt kan opleves som udfordrende, ubehageligt eller utrygt i hverdagen. Det forventes at den reviderede metode er klar til at blive afprøvet i udvalgte kommuner i første halvdel af 2020 med henblik på senere udbredelse omkring.

Revision af magtanvendelsesreglerne

Med Demenshandlingsplanen 2025 blev der iværksat et serviceeftersyn af magt-anvendelsesreglerne, som Ankestyrelsen har foretaget. Dette har resulteret i nye regler om brugen af magt og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne. De nye regler for brugen af magt og andre indgreb i selvbestemmelsesretten træder i kraft den 1. januar 2020 og vedrører voksne, der har en betydelig og varigt nedsat funktionsevne. På ældreområdet vil reglerne først og fremmest få betydning for borgere med demens.

Med revision af reglerne har Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen i samarbejde udarbejdet håndbøger, film og undervisningsmaterialer til fagpersoner, borgere og pårørende, der beskriver de nye regler, og hvad de betyder i praksis. Find materialet på Sundhedsstyrelsens eller Socialstyrelsens hjemmeside.

En ny demenshåndbog er på vej

Demenshåndbøgerne 'Faglig ledelse i praksis', 'Personcentreret omsorg i praksis' og 'Palliativ pleje, omsorg og behandling' blev udgivet i marts 2019. Sundhedsstyrelsen fået meget positiv feedback på håndbøgerne.

I december udgives håndbogen "Metoder til at forstå adfærdsmæssige og psykiske symptomer i praksis". Med håndbogen introduceres en systematisk tilgang i forhold til at forebygge, håndtere og lære af adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos borgere med demens som fx kan være:

- apati,
- nedtrykthed,
- uro,
- søvnforstyrrelser eller
- udadreagerende adfærd.

Håndbogen bygger bl.a. på erfaringerne fra BPSD-projektet og følger op på bogen Personcentreret omsorg i praksis. Håndbogen indeholder cases og overvejelser om forskellige metoder og værktøjer, der kan bruges, når man møder borgere med både indad- og udadreagerende adfærd.

Links

- [Handlingsplan til at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd i ældreplejen](#)
- [Inspirationskatalog om sansestimuli](#)
- [Beboerkonference-metoden](#)
- [Regler om magtanvendelse samt det nyeste materiale](#)
- [Elektroniske versioner af håndbøgerne](#)

Videreførelse af Demenshandlingsplanen

De seneste tre år har en lang række kommuner, regioner og aktører arbejdet med de 23 initiativer i den nationale demenshandlingsplan 2025. Arbejdet har haft en stor betydning for borgere med demens og deres pårørende. I Sundhedsstyrelsen glæder vi os over, at der er afsat midler til at følge op på demenshandlingsplanen med en række indsatser under overskrifterne 'Fokus på bedre kvalitet i udredning af mennesker med demens', 'Nedbringelse af forbruget af antipsykotisk medicin' samt 'Meningsfulde hverdage for mennesker med demens og deres pårørende'.

Der er bl.a. afsat midler til :

- udrednings- og behandlingssenheder,
- pulje til praksisnært kompetenceløft til nedbringelse af antipsykotisk medicin,
- videreførelse af demensrejsehold med særligt fokus på reduktion af forbruget af antipsykotisk medicin,
- videreførelse af de eksisterende rådgivnings- og aktivitetscentre,
- flere, bedre og mere fleksible aflastningstilbud,
- udbredelse af gode erfaringer med fysisk træning og aktivitet.

Læs mere om indsatserne i den politiske aftale på Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside. Vi ser frem til at påbegynde arbejdet, således at vi sammen med jer og alle andre gode kræfter derude fortsat kan styrke demensindsatsen og gøre en forskel til gavn for borgere med demens og deres pårørende.

Med disse ord vil Sundhedsstyrelsen ønske jer en glædelig jul og godt nytår, og vi glæder os til at dele ny viden og erfaringer med alle jer, der til dagligt arbejder med demens i kommunerne i det nye år.

Så stod jeg der med min røde madkasse, og min far havde glemt at hente mig

Rikke Marie Underbjerg, Socialrådgiver, Cand. Mag. i anvendt filosofi

At være barn af en forælder med demens kan give mange svære følelser og tanker for barnet. Følelser og tanker, man som barn gerne vil forløse med forældrene, men når dette grundet sygdommen ikke sker, må andre voksne træde til!

Alzheimerforeningen estimerer, at der er en prævalens på 3000-6000 børn og unge, der er barn af en demensramt forælder. Der er intet, der tyder på, at dette antal af pårørende børn og unge mindskes fremover. Forandrede og nye familiemønstre, hvor flere får børn i en højere alder, vil med stor sandsynlighed betyde, at antallet af børn og unge, som har en forælder med demens, er stigende.

Børn af forældre, der rammes af demens, er ikke en gruppe af unge, vi har meget viden om. At komme i kontakt til disse unge har også vist sig at være meget vanskeligt, og hvad disse unge har behov for, kan stå hen i det uvisse, hvis opmærksomheden på denne gruppe ikke øges.

Denne artikel forsøger derfor via narrative interviews, at dykke ned i de tanker og følelser to unge kvinder, med en forælder med demens, står med.

Den etiske fordring og demens

Knud Ejler Christian Løgstrup var en dansk filosof og teolog. Løgstrups etik gør indtryk på mange, også når der her arbejdes med at opnå indsigt i de unges liv, og med fænomener som kærlighed og tillid er det et oplagt valg at arbejde med Løgstrups etiske fordring.

De to interviewede kvinders liv anskues via Løgstrups etiske fordring - det betyder, at der er fokus på hvad der har været i de unges liv af tillid, magt og kærlighed, og hvad det betyder, når man er i en alder, hvor identiteten dannes. Samt hvad det betyder at stå i disse krævende situationer overfor en forælder, der tilmed er uhelbredelig syg.

Løgstrups etik kredser netop om sådanne fænomener og deres betydning for mellem menneskelige relationer og særligt relationen mellem forældre og barn.

En af de centrale teser for Løgstrup er, at vi gør noget ved hinanden, når vi indgår i dialog, her efterlader vi os spor, og vi påvirker hinanden på godt og ondt. Løgstrups analyser er fænomenologiske, hvilket dog ikke betyder mere end, at de henviser til den

konkrete dagligdags virkelighed, som den umiddelbart opleves. (Løgstrup, 2010, s. 305). Løgstrup skriver ikke om fx livsytringer direkte, men nøglefænomenet er tillid, som han i hans senere værker beskriver som værende den vigtigste suveræne livsytring; forudsætningen for talens åbenhed. Han skelner igennem Den etiske fordring mellem, hvad vi skylder os selv og det, vi ikke skylder os selv. (Løgstrup, 2010, s. 306). Den dybe tillid, som fx til en forælder, som vi ikke kan undgå at vise, er et nødvendigt træk ved selve det at være i live.

Den elementære tillid til andre er på den måde "en tillid til livet selv i dets stadige fornyelse" (Løgstrup, 2010, s. 17). Løgstrup beskriver endvidere forventningens pris. "Ens forventning blottet i ytringen, er ikke blevet dækket ind af den andens opfyldelse (...) Dette giver en konflikt, selv om ingen har begået uret" (Løgstrup, 2010 s. 19)

Deres sind og verdener tørner sammen, beskriver Løgstrup. Netop tilliden og de forventninger man som barn har til en forælder, og ikke mindst dette mulige "sammenstød" i de forandrede sind og verdener, som er følgerne af demens for både pårørende og den ramte, men hvor ingen har begået uret.

Løgstrup skaber for os, en forståelse af de to kvinder. Via Løgstrups etik opleves det at være muligt at indfange en forståelse af en ellers lukket verden af de situationer og følelser, de to kvinder står i og med.



De kredsende tanker og følelser

De kredsende tanker og følelser, hvor Løgstrup bl.a. analyserer vreden. Vreden, som han beskriver, er saglig, idet man kan være vred over en sag og efterfølgende forsøge at kommunikere om denne sag, med den person man er vred på (Løgstrup, 2010, s. 44). I dette ligger der også en selvudlevering, at vise tillid til denne person, og at denne sag kan der tales om. Løgstrup kalder det: „talens åbenhed“. Sker der det, at man ikke kan komme til at tale om det, kan vreden udvikle sig til had (Bugge s. 71). *”Kraftløs, afmægtig må hadet nøjes med at gå i ring”* (Løgstrup s. 45). I ring, netop som den demenssyges handlinger. Da de suveræne livsytringer ikke er vores, ifølge Løgstrup, men foranlediges af medmennesket og dets åbning af vores eksistens, kan kvinderne i denne artikel ikke tage ansvaret eller æren for dem. Kvindernes kredsende tanker og følelser er dog netop deres. *”Vore livsytringer har, hver for sig, en definitiv karakter. Nogle af dem er i sig selv gode, andre onde”* (Løgstrup 1968, 146).

Begge kvinder pointerer i interviewet, at det i retrospekt ville have givet dem en chance for at have andre følelser eller håndteret disse følelser anderledes, hvis nogen havde talt med dem om demensen, eller blot om deres fædres ændrede adfærd.

Manglende indsigt fører til vrede

Fie beskriver, at hun var: *”Uforstående og ked af det, ved ikke om jeg også har været lidt vred (...) Over at han ikke kunne se, det var forkert, det han gjorde. Det har jeg jo forståelse for nu, men det... ja.. Som barn har jeg været frustreret i starten. Det der med, hvis han stod og råbte ad nogen. Der var frustrationen over; hvorfor han gør andre ting end han plejer at gøre? Og efter diagnosen er det frustrationen over, hvorfor han ikke bare tog til lægen noget før. Også nogen gange frustrationen over en selv, hvorfor kan man ikke bare besøge ham, hvorfor kan man ikke bare være glad for, at han i det mindste stadigvæk er til stede. På en eller anden måde.”*

Fies forestilling er hendes egne tanker og følelser. Hun oplever ikke at have nogen at dele disse tanker med, og de er dannet ud fra hendes egen begrebsverden som barn, uden nuancer fra fx en voksen. Fie oplever, at andre ikke forstår hende og hendes rationelle bliver, at hun er alene om sine følelser.

At man som barn opnår indsigt i demensen, har en relevant betydning, når det anskues fra Løgstrups Den etiske fordring. For kvinderne gav diagnosen dem indsigt i deres fædres liv. Dette gav dem mulighed for at forstå og herefter at dele deres følelser og tanker med andre, hvad enten det erigestillede eller blot nogen, der ønsker at lytte. Netop at tale om de kredsende tanker og følelser er vejen til ikke at lade

dem manifestere sig. Problematikken for demens ligger dog uundgåeligt i umuligheden i at drøfte en sygdom, hvor diagnosen endnu ikke er stillet.

”Ja, altså den gang jeg var yngre, der skulle vi jo begynde at gå med g-streng og bar mave og alle de ting. Der kunne man jo godt se, at når der kom sådan et par veninder der, så sad han der og lurede. Kan bare huske den der: aaahhhh og jeg synes, han var klam og ulækker, altså det har aldrig været over grænsen. (...) Den gang synes jeg jo bare, jeg havde det rigtig skidt indeni over det der seksuelle (...) Jeg synes jeg følte skam, det er et hårdt ord, men det er det, jeg sådan tænker. Og også fortvivlelse fordi jeg sådan prøver at støtte mig op af, hvad jeg ved nu og sådan kode det tilbage til dengang. Men dengang vidste jeg jo ikke, ’hvad sker der her’.” (Line)

Løgstrup nævner et udvalg af følelser, fornærmelse, skinsyge, misundelse og had (Løgstrup 1968, 95ff), men disse er ikke udtømmende bestemmelser af de kredsende tanker og følelser. Det er den indesluttende struktur ved deres egne tanker og følelser, der er afgørende (Rabjerg, 2014). Hele den del af kvindernes menneskelige følelses- og tankeliv, der lukker dem inde i deres egne forestillinger i deres indre liv, er udtryk for deres selv – og dermed vreden, frustrationen, fornærmelsen og skammen. I relationen til deres fædre, hvor de oplever skam og frustration, antages det, at denne følelse bekræftes om og om igen, fordi faren ikke selv kan ændre på sit adfærdsmønster grundet demensen, som Løgstrup måske ville have udtrykt det, det *”går i ring”*.

Tal med os om det, der er svært

For Løgstrup er vredens patos moralsk, da man er sikker på, at man har begået uret mod sig selv eller andre. Og med vreden bør der følge kommunikation om at finde svaret på denne uret. De to kvinder, står i det dilemma som børn, at de ikke ved, hvorfor deres fædre begår dem eller andre uret, da de endnu ikke har kendskab til demensen.

De kan ikke indgå i det ”opgør” (Løgstrup, 2010, s. 44), som Løgstrup taler om. Vreden risikerer dermed at blive til had, da sagligheden ikke er intakt, og dette kan føre til de kredsende tanker og følelser, som vil fastholde kvinderne i et ikke-konstruktivt tankemønster om deres fædre. Da kvinderne ikke bruger ordet had, vurderes det dog alligevel, at de ikke sagligt kan kommunikere om deres vrede som børn, og dermed nå til de tanker og følelser, der lukker dem inde i deres egen verden. Kvinderne kan begge beskrive, at de nu ved, at det ville have været godt at vide, hvad der forgik, eller blot en, der sagde, det er ok at tale om de svære følelser, som Line beskriver det her:

"(...)Det ville jo have været rart at have en(...) en der sætter nogle ord på. (...). Men også noget jeg er blevet stillet overfor, hvor der er en, der skulle have talt med mig om 'det er fordi far han er syg'. Et eller andet. At der bare ikke er blevet snakket om det, en der trak mig til siden og sagde, vi må gerne tale om det her, selvom du ikke synes, det er rart.(...) Bare det der med, der er en voksen, der er åben og svarer på spørgsmålene" (Line)

Men som Line beskriver; blot at tale om det, der er svært, ville for hende have gjort en verden til forskel. At kvinderne lever deres barndom og ungdom i uvisshed om, hvorfor deres fædre afviger fra normen, giver dem forstyrrelse i deres relation. De mangler den form, der normativt er forældre og børn i mellem. De sociale normer gør det normalt nemmere at forventningsafstemme, hvad der er goder og onder i ens liv. Dette gør, at det indbyrdes forhold er nemmere at agere i og foretage de rette skøn. Men at fortage et skøn på baggrund af manglende indsigt er vanskeligt, men desværre et faktum, indtil diagnosen er stillet eller og endnu mere vigtigt; en voksen vælger at tale med dem om, det der er svært.

Med en diagnose kommer øget forståelse

Demensdiagnosen letter på samvittigheden og det er pludseligt forståeligt både i nutid og retrospektivt, at se, hvorfor fædrene opfører sig, som de gør. Og de to kvinders forventninger, det Løgstrup kalder krav og skøn, kan tilpasses. Kvinderne kan - når deres fædre reagerer uhensigtsmæssigt grundet demensen - ty til at forklare deres handlinger med sygdom, da det er acceptabelt at være skadet i hjernen, men ikke socialt acceptabelt at være seksualiserende, vred og opfarende over for sine børn.

Overalt må kvinderne tage bestik af situationen, som er evig skiftende grundet demensen. Dermed er det

vores alles og kvindernes lod, konstant at skulle tolke på den givne situation for at håndtere den bedst. At kvinderne i barndommen må handle ud fra deres bedste dømmekraft og fantasi, er sådan som de må handle på vej til fordringen. At de nu besidder ny indsigt, der kunne have lettet situationer og forståelsen er blot viden, de kan bruge fremadrettet og i deres erkendelser af, at de jo netop ikke vidste bedre. At være barn af en dement forælder, giver dermed brud i fordringen, og der skal konstant være fokus på situationerne, som man som barn står overfor. Men deres følelser og tanker kunne have været ændret og de kredsende tanker og følelser kunne tidligere have været forløst ved, at en voksen tog bladet fra munden og turde tale med dem om det, der er svært.

Samtalen, også den svære med børn og unge, uanset om man som voksen har en forklaring på adfærden, vil altså i disse situationer kunne ændre på de kredsende tanker og følelser. En ændret adfærd i en familie kan skyldes mange ting, i dette tilfælde demens, -men at blive tvunget til at lukke sig om sig selv som barn, da man ikke forstår hvad der forgår, er ikke fordrende. Det fortæller kvinderne netop i beskrivelsen af frustrationen og skammen de fyldes af som børn.

De kredsende tanker og følelser i forløbet har senere i livet har givet dem dårlig samvittighed. En dårlig samvittighed, de har lært at håndtere, da de ved, hvad der forventes af dem, og de har lært at skønne, hvad kravene er i deres relation til fædrene.

At leve med en forælder, der har demens, krævede for de to kvinder, at de også turde elske dem, selv om de allerede var ved at miste dem. At få stillet diagnosen gav dermed en forklaring, men også et krav om erkendelse af, hvad der nu forventes.

"Men at vise tillid betyder at udlevere sig selv"



Når hjernen visner - pårørendes liv med sygdommen frontotemporal demens

Charlotte Helsted, enke efter en mand med frontotemporal demens

Ingrid Lauridsen, cand.psych. med speciale i gerontopsykologi

Pårørende

Frontotemporal demens



Charlotte Helsted



Ingrid Lauridsen

Sygdommen frontotemporal demens (FTD) er en af de sjældne demenssygdomme og nok den sværeste og mest opslidende af alle for de pårørende. Det er også en overset sygdom, der ikke er kendt i befolkningen, blandt politikere og heller ikke læger og øvrig sundhedspersonale har fokus på den og dermed dens konsekvenser for pårørende.

FTD angriber pande- og tindingelapperne. Personligheden nedbrydes, adfærden udvikles til ekstremer, sociale kompetencer, empatien og sproget forsvinder, ligesom initiativ, dømmekraft, omtanke og evnen til problemløsning svinder ind. Forløbet kan strække sig over sfem år op til 20 år. Sygdommen opstår hos såvel kvinder om mænd, og oftest hos yngre i 50-60-års alderen. Med FTD bevarer man hukommelsen

“.....
Min mands adfærd har været og kan stadigvæk være hæmningsløs. For eksempel lyner han altid bukserne ned, når han skal sætte sig. Han har en dårlig vane med, at han spytter alle vegne, både indenfor og udenfor. I foråret 2016 blev han inkontinent, og han måtte have blebuks på døgnet rundt. Han forsøgte selv at fjerne indhold i bleen. Jeg følte, jeg var bundet til at være hjemme døgnet rundt.
Gunilla, pårørende ægtefælle”

“.....
Det, der fylder mest i hverdagen er udsigten til, at det kun bliver værre. Det går kun en vej, og det tvinger mig til at tænke over, hvor længe kan jeg holde til det, hvornår er det så slemt, at plejehjem er en løsning.
Bertha, pårørende ægtefælle”

langt hen i forløbet. Ca. 2-3 % af alle, der er diagnosticeret med en demenssygdom, er ramt af denne sygdom.

Der findes sparsom litteratur om sygdommen, men ingen udgivelser om, hvordan livet med sygdommen er for de pårørende. Man føler sig magtesløs, og ALENE. Ingen forstår en, i mange tilfælde hverken venner, læger eller psykologer, da sygdommen ikke kan ses, og den syge udadtil kan dække over den i flere år. Når diagnosen er stillet, bliver det en form for lettelse, fordi ægtefællens besynderlige adfærd får en forklaring. At sygdommen vil fortsætte, udløse vanvittige adfærdsmønstre og vare resten af livet uden behandlingsmuligheder, bliver et mareridt for de pårørende.

11 pårørende ægtefæller og seks voksne børn har skrevet en bog om livet med denne sygdom, om uvished, afmagt, sorg, smerte og vrede og om de svære dilemmaer, man ofte står i. Meget forskellige og barske historier. Gerontopsykolog Ingrid Lauridsen og pårørende Charlotte Helsted har sat historierne ind i en sammenhæng med kapitler om Sygdommens kliniske baggrund og udtryk, Samliv og kærlighed, Svære adfærdsforstyrrelser, Overdreven indtagelse og rapserier af alkohol og søde sager. Og når livet ikke længere kan hænge sammen, og for flere er endt med depression, skilsmisse eller fyring fra jobbet beskrives den trange vej til indflytning på plejehjem. Rigshospitalets Hukommelsesklinikk har bidraget med et kapitel om sygdommen.

Vi håber og arbejder på, at bogens budskaber kan spredes og hjælpe såvel pårørende som sundheds- og plejesektoren som helhed.

Bogen er på 334 sider og udgivet på Forlaget Frydenlund (Frydenlund.dk).

Helt slemt blev det, da han blev aggressiv. Der gik ikke en dag, uden jeg fik et fur lige fra morgenstunden. Jeg snakkede med min læge, som påstod, at der ikke var noget galt. Det var også det min mand sagde, når han kom hjem fra undersøgelse.

Marie, pårørende ægtefælle

Når jeg husker tilbage til den gang, far fik diagnosen, husker jeg meget magtesløshed. Jeg husker, at min rolle som datter fik en helt anden dimension. Jeg var gift med Mark, mor til tre relativt små børn, havde gang i karriere som selvstændig og skulle nu også aflaste og hjælpe mine forældre alt det jeg kunne. Det var helt naturligt, og det eneste jeg ville, men det var bare alt for tidligt. Jeg ønskede ofte, at far "bare" havde fået kræft eller en anden somatisk lidelse, som vi kunne tale og læse om. En sygdom, hvor der kunne sættes procenter på mulig helbredelse og gives et klart billede af, hvad fremtiden ville komme til at bringe. Jeg håbede så inderligt, at jeg ville få min far tilbage, men vidste godt, at det løb var kørt.

Camilla, voksen datter

Harry var begyndt at drikke. Han stjal øl og alkohol fra forretningerne. Han blev politianmeldt, men man fralød sigtelsen. Han begyndte at spille på nettet, og det blev meget foruroligende. Vi gemte internetkablet, men han fandt det. Så tog jeg hans kreditkort, og mærkeligt nok blev han heller ikke vred på mig for det. Jeg gemte også nøglen til vores vinlager, men han fandt den, men lagde den tilbage på plads, efter at han havde drukket en del flasker. Harry fik efter et indviklet udredningsforløb diagnosen FTD. Jeg blev fortvivlet og følte mig magtesløs. Samtidig gav det mig en forklaring på den adfærd, som havde virket så uforståelig på mig og vores nærmeste.

Helle, pårørende ægtefælle

Skal din kommune have demensvenlige boliger?

Bolette Willemann Jensen, projekt- og analysekonsulent, Alzheimerforeningen

Sammen med kommuner og boligorganisationer landet over udruller Alzheimerforeningen nu projekt RUM'lighed – en indsats, der skal styrke demensvenligheden blandt beboere, frivillige og driftspersonale i almene boligområder.

I Danmark bor omkring hver fjerde person med demens alene – og størstedelen bor til leje. Aleneboende med demens er en særlig sårbar gruppe, og forskning peger på, at de i fremtiden vil udgøre en større andel af befolkningen.

I de næste tre år gennemfører Alzheimerforeningen derfor projektet RUM'lighed, som i samarbejde med kommuner og boligorganisationer landet over skal udvikle demensvenlighed i boligområder - til gavn for personer med demens, der bor alene, såvel som for andre beboere.

- Med projekt RUM'lighed stræber vi efter at skabe trygge, sociale miljøer og gennemtænkte fysiske omgivelser, der kan hjælpe aleneboende med demens i deres hverdag – og dermed bidrage til en større livskvalitet for alle i det pågældende boligområde, siger Nis Peter Nissen, direktør i Alzheimerforeningen.

Oplysning og demensvenlige aktiviteter

Gennem oplysning og demensvenlige aktiviteter i de almene boligafdelinger får beboere og driftspersonale viden om demens og konkrete redskaber til, hvordan de i hverdagen kan vise forståelse og møde aleneboende med demens i øjenhøjde.

- Det er vigtigt for, at personer med demens, der bor alene, på trods af sin demenssygdom kan føle sig trygge og som en del af fællesskabet. Ofte er naboerne de nærmeste til at reagere og hjælpe – og nogle gange er det små ting, der skal til, som at tilbyde sin hjælp, hvis man ser en, der er faret vild. Det er netop dét, projektet kan støtte op omkring, siger projektleder i Alzheimerforeningen, Bolette Willemann Jensen.

Stor boligforening i Aalborg går med i projektet

En af Jyllands største almene boligorganisationer, Himmerland Boligforening, er sammen med Aalborg kommune nogle af dem, der er med i projektets første runde.

- Det ligger dybt i vores værdier at kere os om vores beboere. Og det kan vi kun, hvis vi udviser interesse for dem og har den nødvendige viden til at hjælpe dem, siger Ole Nielsen, direktør i Himmerland Boligforening.

Bliv samarbejdspartner i projekt RUM'lighed

Som samarbejdspartner i projekt RUM'lighed kan I være med til at gøre en forskel for aleneboende med demens i almene boligområder.

I vil sammen med boligorganisationen udbrede viden om demens, igangsætte sociale aktiviteter og skabe demensvenlige omgivelser.

Projektet gennemføres i 2019-2021 med løbende inklusion af samarbejdspartnere.

Ønsker I at vide mere om, hvordan I som kommune eller som boligorganisation kan indgå i projektet, er I velkomne til at kontakte projektleder Bolette Willemann Jensen på rumlighed@alzheimer.dk.

Boligforeningen har oplevet stor interesse for projektet blandt driftspersonalet, som møder udfordringerne i hverdagen. De kan eksempelvis opleve, at en beboer ringer gentagne gange med det samme problem – selvom driftspersonalet lige har været forbi.

- Det er måske tiende gang, vores driftsfolk er forbi, og man tænker 'Det var da utroligt, som det vindue bliver ved med at være utæt.' Hvis vores personale kan genkende tegnene på demens, kan de også bedre forstå behovet og hjælpe. Så det er en stor fordel, at de får mere viden om demens, siger Ole Nielsen, som understreger, at selvom indsatsen i projekt RUM'lighed er målrettet aleneboende demens, vil det også komme andre beboere til gavn. - Nogle af de tegn, man ser hos mennesker med demens i vores boligområder, ser man også hos beboere, som ikke har fået en diagnose. Så det giver god mening også i andre sammenhænge, siger han.

Kommune vil nå længere ud

I Aalborg Kommune arbejder man allerede intensivt med demensområdet og med at udbrede viden om demens blandt civilbefolkningen. Frivillighedskoordinator i Ældre- og Handicapforvaltningen, Karin Boye Nielsen, håber dog, at projekt RUM'lighed giver kommunen mulighed for at nå en anden gruppe af borgere.

- Der bor flere enlige og udsatte borgere i boligområderne, og det er et sted, hvor vi godt kunne tænke os at gøre en endnu større indsats, siger Karin Boye Nielsen.

- Vi vil gerne gøre boligområderne mere parate til at håndtere de situationer, der kan opstå i hverdagen. De skal vide, hvad de selv kan gøre for at give en hjælpende hånd – men også, hvor borgerne kan henvende sig, hvis det går galt, så de kender til vores tilbud i kommunen.

Karin Boye Nielsen ser derfor en klar fordel i det tætte samarbejde med boligforeningen, der er i projekt RUM'lighed. - Vi i kommunen har viden om demens, og boligforeningen har indsigter i, hvor udfordringerne er, og hvad de støder på i hverdagen. Så det samarbejde betyder meget, siger hun.

Alzheimerforeningen udførte i samarbejde med KAB, boligselskabet AKB og Rødovre Kommune et pilotprojekt i 2018. På baggrund af erfaringerne herfra har Alzheimerforeningen blandt andet udviklet en værktøjskasse med guides og materialer, som alle samarbejdspartnere i projekt RUM'lighed får.

Du kan læse mere om projektet og se en kort film på www.alzheimer.dk/rumlighed

Foto: Himmerland Boligforening



Vær med i DKDK's Facebookgruppe!

Sociale medier er kommet for at blive – det er noget som DKDK er meget opmærksom på. Det største sociale medie i Danmark er stadigvæk Facebook - her har 63 % af brugere af sociale medier en profil.

DKDK har i adskillige år haft en Facebook side - siden er offentlig, og alle kan tilgå sidens indhold og skrive kommentarer. Sidens primære formål er at dele nyheder, som vedrører både demensområdet som helhed men også i særdeleshed de mange opgaver, høringsvar og projekter som DKDK indgår i. Facebook siden kan på mange måder ses som DKDKS hjemmesides "forlængede arm".

På Facebook-siden er det kun DKDK som kan lave opslag - disse opslag kan kommenteres og læses af alle som har en Facebook profil - deriblandt presse, pårørende og alle andre med interesse for demensområdet.

Bestyrelsen besluttede i starten af 2019 at udvide DKDKS sociale medie-profil ved at skabe en helt lukket gruppe - kun for medlemmer. Gruppen kom til at hedde "Medlemmer af Demenskoordinatorerne i Danmark". Formålet med gruppen var at skabe et trygt forum, hvor medlemmer af DKDK kan danne nye netværk og erfaringsudveksle på tværs af landet. I gruppen kan alle lave opslag med både faglige diskussioner og deling af gode praksishistorier.

Bestyrelsen besluttede sig for at gøre gruppen så sikker for medlemmerne som mulig. Derfor blev gruppen opslået som "hemmelig" - og det betød i praksis, at der var så vandtætte skodder omkring gruppen, at ingen kunne finde den ved selv at søge på Facebook. Den eneste måde at søge optagelse på var via et link i en mail, som blev sendt ud til alle daværende medlemmer i januar 2019 samt til alle nye medlemmer derefter.

På generalforsamlingen 2019 blev det dog gjort tydeligt, at det har været alt for besværligt for medlemmerne at

søge optagelse – og der var et stort ønske om, at der blev gjort noget ved dette.

Derfor er gruppens status nu blevet ændret til at være "synlig" – men stadig lukket. Det vil sige, at alle kan finde frem til gruppen – men det er stadigvæk kun medlemmerne af gruppen, som kan se, hvad der bliver skrevet derinde. Det er også muligt for alle at søge om optagelse – men da gruppen jo kun er for medlemmer af DKDK, så bliver det undersøgt, om personen rent faktisk er medlem af DKDK, inden ansøgningen kan godkendes. Så hvis du har ansøgt om optagelse, så kan der godt gå et lille stykke tid, inden du bliver lukket helt ind i gruppen.

Vi har bestemt set en stigning i antallet af medlemmer siden gruppen blev gjort synlig – gruppen har i skrivende stund 122 medlemmer. Aktiviteten i gruppen er også stigende, og der bliver løbende lavet nye opslag, liket og kommenteret.

Jamen, der er jo så mange grupper på Facebook, som omhandler demens, så hvorfor skal jeg egentlig melde mig ind i én til – tænker du måske. Men der er nogle klare fordele ved at søge sparring og vidensdele i DKDKs lukkede Facebookgruppe, for her er du sikret, at det kun er fagfæller, som læser og kommenterer. Gruppens administratorer holder også et vågent øje med, at alle indlæg overholder almindelige hensyn til f.eks. tavs-hedspligt, opretthav og persondatalov.

Så hvis du ikke allerede har gjort det, så søg om optagelse i gruppen – så kan du være med til at præge debatten, søge viden og dele dine erfaringer og de gode historier.



Artiklen er skrevet af Jannie Stenberg - suppleant i DKDK's bestyrelse

En pårørendes forløb med Alzheimers

Eva Hultengren, psykolog aut, tidligere lektor ved Aalborg Universitet, praktiserende psykolog og specialist i arbejds- og organisationspsykologi, pårørende til person med langvarigt forløb med Alzheimers

Pårørende

Alzheimers sygdom

Motivation til at få overblik over et område, der også kan være et fagområde, kan komme fra flere kanter: Ønsket om at ændre de dårligheder, man ser på området. Behovet for at få fagligt overblik over noget, hvor man synes, der udtrykkes uklare, ikke-underbyggede eller selvmodsigende opfattelser. Simpel faglig nysgerrighed. Eller andre motivationer. Eller en blanding.

Jeg selv er som pårørende til en ægtefælle med Alzheimers landet i et felt, hvor der i dag er relativt stor opmærksomhed. Et område hvor der af og til råbes højt om, at der er dårlig behandling af personer med demens, og der er dårlige møder mellem pårørende på den ene side og myndigheder og tilbud til syge borgere og deres pårørende på den anden side. Midt i dette skulle jeg finde et overblik, der gav støtte til min egen situation som pårørende. Jeg havde behov for, at denne støtte også kunne løfte mig op over min egen situation, så jeg kunne se almene psykologiske træk i forløbets mange år.

Kort sammenfattet sagt, blev det til, at jeg på baggrund af mine observationer af mig selv og andre (klienter i min psykologiklinik + andre nuværende pårørende), og hvad jeg fandt i den sparsomme faglitteratur om pårørende, udviklede en fasemodel for den pårørendes forløb (Boss, 1999. Haaning, 2005.).

Fra tidligere forskningsarbejde havde jeg erfaringer med at arbejde induktivt med mit empiriske materiale, når jeg søgte at opstille sammenhænge og modeller. Mit empiriske materiale til arbejdet med 'pårørende' var ikke som i min tidligere forskning systematiserede kvalitative interviews, men egne systematiserede dagbogsoptegninger. Metoden var altså introspektionen. En metode, jeg selv lærte at kende ved begyndelsen af min uddannelse til psykolog, men som i dag næppe omtales som en af de valgbare metoder til indsamling af empiri, selvom cases altid har spillet en stor rolle i psykologisk og anden faglitteratur, og selvom udsagn fra mennesker om deres oplevelser tillægges vægt i forskningsrapporter.

Jeg vil i denne artikel relativt kort søge at begrunde og fremstille denne fasemodel for pårørendes forløb med Alzheimers. En mere fyldig begrundelse og fremstilling findes i min bog: "Pårørt. En pårørendes forløb med Alzheimers". (Hultengren, 2019)



Faldgruber ved at lave en model

At lave en forløbsmodel inden for det psykologiske område kræver omtanke på grund af faldgruberne. Mange kender Cullbergs model over kriseforløb (Cullberg, 1991) og har mødt, at den er blevet brugt rigtigt: Først 1. fase, så 2. fase, så 3. fase osv. Den er også blevet brugt som baggrund for at undre sig over, hvorfor personen i krise "ikke er kommet længere" og dernæst indirekte brugt til at presse personen (læs også Trap, 2010). Men menneskers udvikling er ikke: først 1, så 2, så 3.... Menneskers udvikling gennem faser eller trin foregår cirkulært og ikke lineært. Man kan hoppe frem og tilbage, og der kan være stumper fra forskellige andre faser i den nuværende dominerende fase.

Sådan beder jeg også om, at min egen fasemodel tænkes og bruges.

De årsager, der for mig er så tungtvejende, at jeg kaster mig ud i at opstille en fasemodel, er først og fremmest disse:

Behovet for at understrege vigtigheden af *bevægelse*.

Behovet for at give en ramme der understreger, at

der er en stor *diversitet* i en pårørendes reaktioner, refleksioner og støttebehov i løbet af et forløb med Alzheimers, der oftest er et meget langvarigt forløb.

1. Bevægelse

I en situation, hvor oplevelse af magtesløshed er så dominerende hos "alle" pårørende, er det vigtigt at pege på bevægelse. Fastlåshed og magtesløshed hænger meget sammen. Hvis man derimod kan se (den pårørende kan selv se det eller den, der skal støtte, kan se det), at der er lidt bevægelse fremad eller se, at der har været bevægelse – så er det et modtræk mod fastlåsheden og magtesløsheden. At pege på bevægelse og nuancer i det oplevede er noget, man bruger i forskellige psykoterapier (f.eks. hjælpe med at finde frem til, at der i alt det sorte er steder, hvor der er mørkegråt. Steder, der er blevet mørkegråt).

2. Forskelligheden i fremtrædelsesformen

Den pårørende er pårørende til en person med demens fra første dag til slut, men hendes oplevelser, udfordringer, overvejelser, behov for støtte er forskellige.

Spændvidden er meget stor; fra den første undren og tilpasning i samlivet i eget hjem til at ledsage i den terminale fase.

Kravet til os som sundhedsprofessionelle er at møde den pårørende eller klienten, hvor hun er, og så få ideer til nærmeste udviklingszone. Tænke i at støtte en bevægelse hen til og i nærmeste udviklingszone.

Introduktion til de fem faser

Modellen består af fem faser:

1. Rystelse og omstilling
2. Nedslidning og indstilling
3. Kamp og fastholdenhed
4. Angst og afgrund
5. Ro og afklaring

Der er to begreber i hver enkelt fases navn. Det ene søger at indfange den pårørendes emotionelle og kropslige situation. Det andet søger at skitsere den position eller platform for forståelse, den pårørende kan stille sig på.

Det er en udfordring for mig i min fremstilling af modellen for et pårørendeforløb at fastholde læserens fokus på den pårørende. Det er uundgåeligt at beskrive den syges symptomer, fordi det er det, som den pårørende reagerer på og skal reagere på. Men lynhurtigt havner både pårørende og sundhedsprofessionelle i overvejelser om sygdommen og symptomerne hos den syge og taber fokus på den pårørende.

Jeg vil gerne illustrere faserne ved at uddybe og

komme med nogle af mine egne iagttagelser.

Første fase: Rystelse og omstilling

Udfordringer og krav til den pårørende

Den pårørende skal støtte ved praktiske ting. Overtage bilen. Gentage det, der glemmes. Finde det, der bliver væk. Forstå hvad han siger, skønt mange ord mangler. Samtale er svært.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer

Den pårørende mærker ikke efter. Finder flere kræfter. "Vi klarer det". Begyndende sorg over tab der er og måske vil komme.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

At blive pårørende, dvs. der bliver en grundlæggende ændring af relationen. Åbenheden, hvor parterne kan have forskellige ønsker og behov. Den vanskelige kommunikation.

“.....
Han siger pludselig: "Henne der hvor vi...henne på hjørnet...der er der... hvad er det nu du ved det godt, for vi har været der flere gange".
Jeg tænker, at det går jo ikke, at jeg siger: "HMMM"
Mit hoved opfører sig som en motor i en Ferrari. Jeg er i hurtige omdrejninger på et splitsekund.
Er der et eller andet, i det han lige har lavet, der kan give mig et spor?
Er der noget, han snart skal til?
Hvad er det mindst provokerende, jeg kan spørge om for at få hul? Undgå, at han siger: "Du skal altid krydsforhøre mig", eller "Nå!!! Så kan det også være det samme!!!"
.....”
DAGBOGSEKSEMPEL

Anden fase: Nedslidning og indstilling

Udfordringer og krav til den pårørende

Den pårørende skal hjælpe med påklædning. Hun skal stadig tilpasse, hvorledes han inddrages i hjemlige opgaver, f.eks. omkring de fælles måltider. Hun skal være kompas og fyrtårn, når de går sammen. Ikke efterlade ham til at vente alene. Tilpasse egen søvn og søvnmønster til den andens ændrede mønstre. Få en stadig vanskeligere kommunikation til at fungere.

Hun skal også klare at være med den andens glimt-
vise dybe sygdomsindsigt.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer.

Uoverkommelighedsfølelse/ tristhed. Massiv træthed. Kognitive problemer. Rastløshed, anspændelse (klassiske stress-symptomer).

Svimmelhed, balanceproblemer, hovedpine, nedsat immunforsvar.

Ængstelse for konsekvenser for eget helbred, f.eks. fra mangel på søvn.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

Hvordan opretholder man at være lige midt i den åbenlyse ulighed (+ tanker fra tidligere fase).

Tredje fase: Kamp og fastholdenhed

Udfordringer og krav til den pårørende

Den pårørende møder anklager mod sig selv. Den pårørende møder den andens fortvivlelse. Kampen om plejehjemspladserne. Mødet med plejehjemmet. Mødet med hans aggression mod personale og medarbejdere. Den pårørende kan selv blive udsat for trusler og vold. Den syges kamp udtrykt i flugten fra plejehjemmet.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer

Symptomer som ved anden fase. Desuden kan der komme problemer frem fra tidligere sygdomme, eller sygdomme, der ellers er i ro.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

Hvordan kan man opfatte og fastholde, at man hører sammen, når man ikke bor sammen. Hvordan kan man som pårørende finde struktur i sin anderledes tilværelse. Den syge og den pårørende kæmper, men der er ingen vinder. Hvem har nu ansvaret for den syge? Hvilket ansvar har jeg som pårørende?

Jeg gik i seng. Som vanligt gik jeg ind i en blanding af at sove let/sove ikke. Jeg blev lidt mere klar, idet jeg registrerede, at han gik på toilettet. Og registrerede, at han gik rundt i entreen – tænkte, at det var for at finde døren til soveværelset. Så fandt han den, registrerede jeg. Der var så et eller andet, der fik mig til at se hen til soveværelsesdøren. Der stod han og kiggede ind. Fuldt påklædt. Med kasket på. Jeg satte mig op. Så, at han også havde støvler på. Jeg stod op. Han var forvildet. Nogen havde sagt til ham, at han skulle stå op. Han spurgte efter, hvem der havde sagt det til ham. Jeg sagde: "Det er ikke mig. Jeg ligger og sover".

Jeg hjalp ham med at få tøjet af. Nu var han selv blevet klar over, at der var noget, han havde gjort forkert. Han blev febrilsk. "Jeg skynder mig, skynder mig", idet han baksede med at snøre støvlerne op. Jeg forsøgte at berolige og så få ham hen i seng. Det var svært. Også at få ham lagt rigtigt. Han var ikke rigtigt til stede. Først, da han blev mere vågen, fik han lagt sig på plads. Hvis han ligger på tværs i sengen, så kan jeg bare ikke være der. Jeg kan jo ikke flytte ham.

DAGBOGSEKSEMPEL

Da jeg kommer siger personalet straks til mig, at min mand er meget utilfreds. De havde sagt til ham, at de kom "om 5 minutter". Han havde opsøgt dem, skældt ud og sagt, at nu havde han ventet en time. Medens jeg blev informeret, dukkede han op, da jeg stod og talte med personalet. Han var vred. Sagde, at det ikke var nødvendigt, at jeg kom. Sagde også, at i går var jeg bare forsvundet. Jeg tog fat i ham, og sammen gik vi ned i lejligheden. Jeg sagde med ret kraftigt og bestemt tonefald, at han "som fagforeningsmand ikke skulle skælde ud på folk, der passede deres arbejde!!" Det så ud til, at han forstod noget af det. Langsomt faldt han til ro, og vi kørte til et sted ved fjorden, kiggede ud over vandet og drak et lille papbæger med vin.

DAGBOGSEKSEMPEL

Fjerde fase: Angst og afgrund

Udfordringer og krav til den pårørende

Den pårørende kan møde en anderledes vrede hos den syge. Kan være forstærket. Den pårørende kan

også møde sin nære kære og hans angstanfald og hallucinationer.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer

Træt, træt, træt i krop og tanker. Pårørende kan forsøge at beskytte sig ved at trække sig.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

Den voldsomme oplevelse af psykoselignende reaktioner. At bevidne vreden og angsten. At udholde når den elskede skinner igennem.

“ Med høj og kraftig røst råber han:
• “DET VIL JEG IKKE FINDE MIG I” og
• taler om at “SMADRE” noget og til mig
• “DET KAN DU IKKE VÆRE BE-
• KENDT”. En enkelt gang kommer ordet
• “FÆNGSEL”, men det er så utydeligt,
• så selv det kan jeg ikke få hoved og
• hale i.
• Han er så vred, at jeg næsten ikke kan
• forstå, hvad han taler om. Det gør det
• mere svært at dæmpe ham. Hans egen
• råben kører ham op.
• Personalet er meget obs på ham. Der
• var forstærkning fra en anden afdeling.
• De prøvede at sikre sig, at jeg kunne
• klare det.
•
• DAGBOGSEKSEMPEL ”

Femte fase: Ro og afklaring

Udfordringer og krav til den pårørende

Bevidne det fortsatte tab af funktioner (syn, sprog, motorik). Bevidne bevidsthedsmæssige lidt klarere glimt. Bevidne motorisk og lydlig selvstimulering.

Reaktionsmønstre og belastningssymptomer

Eftervirkninger af kropslig nedslidning. Ro og tristhed.

Tanker og udfordringer kan tematiseres i:

Den pårørende kan selv opdage, at roen er indtruffet (har mulighed for at opdage). Sygdommen træder i baggrunden for den syge. Udfordringen er at kunne være bevidst med, at der stadig er et værdigt liv tilbage hos den syge.

Flere tanker om strukturen i den pårørendes eget liv. Hvordan kan man bære sin sorg med sig. Livet efter hans død, hvornår og hvordan kan man tænke på det.

“ Jeg synes, jeg har for mange tanker
• om eksistens. Tanker som jeg ved, der
• ikke er svar på. “Hvad er meningen?”
• “Hvilke mål kan jeg opstille?”
• At arbejde med en have giver en rytme.
• Frugter og grøntsager skal sås. Blomster.
• Græsset gror. Frugter skal plukkes. Stau-
• der skal flyttes. Og man kan blive ved.
• Som at være landmand.
• Men landmanden har det også som betin-
• gelsen for sin og sin families eksistens.
• Det har jeg ikke. Jeg har mine pensioner.
• Jeg kender nogle jævnaldrende, der bru-
• ger megen tid på deres have. Haven er
• deres rytme. Deres liv. Jeg tænker, at de-
• res suk over, at der er meget, der skal
• laves, er på skræmt. Det er jo godt for
• dem, at der er en struktur.
•
• DAGBOGSEKSEMPEL ”

Om temaerne den pårørende tumler med

En pårørende tumler med mange tanker hele vejen. Som andre mennesker kan en pårørende være mere eller mindre god til skille sine tanker fra hinanden, til at slippe sine tanker, til at undgå at forvirre sig selv med sine tanker, til at tænke problemstillingerne igen. Og husk: For de allerfleste pårørende gælder det, at de aldrig før har stået i situationen at være pårørende til en person med alzheimers.

Mit indtryk er, at fokus for pårørendes tanker skifter på denne måde:

Først: Hvordan klarer jeg de praktiske opgaver?

Dernæst: Vores relationer til hinanden er voldsomt ændrede. Hvordan skal jeg klare det?

Dernæst: Hvordan får vi et godt liv sammen? Hvorfor er det blevet sådan her? Hvad skal der blive af os, af mig? Hvad??!! Hvorfor??!!

Skal man som sundhedsperson spille ind i forhold til det, så kan det siges med eksempler på denne måde: Først: information (om sygdom, hjælp i hjemmet, aktiviteter og aflastning, visitation til plejehjem, forhold på plejehjem).

Dernæst: Gøre plads til oplevelser og overvejelser om relationer, følelser og nedslidning.

Dernæst: Undersøgelse og Italesættelse af den pårørendes svære mere eksistentielle overvejelser.

Der kan godt være lidt af hver på alle tider. Men måske skal man som støtteperson være opmærksom på, at selvom man selv kan høre (og forventer) at der er

eksistentielle tanker på spil, så kan den pårørende alligevel i starten efterspørge mere konkrete ting og praktisk støtte. Måske ud fra håbet, at kan jeg få den rigtige konkrete støtte, så behøver vi ikke lave så meget om. Så kan vi fortsætte, som vi har det. Det er vigtigt, at den sundhedsprofessionelle at tænke i forløb.

Den sundhedsprofessionelles opgaver

Den sundhedsprofessionelle har en række overordnede opgaver i samtalen med den pårørende. Opgaver *der alle skal tænkes og formuleres i forhold til, hvor den pårørende er i sit forløb.* Vigtige opgaver er disse:

. Invitation til italesættelse af vanskelige måske forbudte temaer (at den syge er en belastning, at han skal på plejehjem, at jeg reduceres til kun at være hjælper).

. Støtte til at blive klog på sig selv. Opmærksomhed på om italesættelsen af følelser er fremmede for undersøgelse af egne følelser.

. Støtte til at den pårørende holder fast i sig selv (ikke bare sige: pas på dig selv, men støtte med ideer).

. Tale om en demenshensigtsmæssig indretning af eget hjem, der rammer, hvad den pårørende opfatter som et rart og personligt hjem.

Og jeg vil gerne italesætte: Den teknisk korrekte indretning af hjemmet kan blive en fremmedgørelse af hjemmet for den pårørende.

. Orientering i landskabet med offentlige støttemuligheder.

Af flere grunde starter det ofte her, og det kan komme op flere gange. Selvfølgelig skal man vide noget om hjælp i hjemmet, aktivitetstilbud og senere aflastningsformer. Det er nemmere at tale om end tale om psykologiske forhold.

Og netop fordi det hele er så svært, så kan man som pårørende have det håb, at der er et eller andet her, der gør det hele meget nemmere.



Litteratur

Cullberg, Johan (1991) *Dynamisk psykiatri*: Hans Reitzel.

Boss, Pauline (1999) *Ambiguous Loss*. Learning to live with unresolved grief: Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts. London England.

Haaning, Mads (2005) Familiens møde med institutionens: Separation og reintegration. Videnscenter på Ældreområdet: *Samarbejde mellem plejehjemsbeboere, pårørende og personale – en treklang med mislyde*. Antologi. Red.: A. Brockenhuus-Schack, D. Høegh, E. Porse & Svendsen, C.

Hultengren, Eva (2019) *Pårørt. En pårørendes forløb med Alzheimers*: Aalborg Universitetsforlag.

Trap, Lise (2010) *Sorg – den dybeste ære glæden kan få*: Alfa.

"SVINGET" - Lemvig Kommune

Erindringsformidling og aktivitetstilbud til mennesker med demens og deres pårørende

Pernille Hummelshøj Nørbye, projektleder på "Godt hverdagsliv", Lemvig Kommune

Demensvenligt miljø

Aktivitet

"Svinget" består af seks ombyggede ældreboliger, beliggende med nær tilknytning til kommunens bo- og dagtilbud til borgere med demens. Stedet er en slags tidslomme og medvirker til at understøtte hukkommelsen hos demensramte og giver mulighed for deltagelse i aktiviteter og hyggeligt samvær med pårørende og andre i gode og trygge rammer.

Målgruppen er borgere med demens og deres pårørende i Lemvig Kommune samt borgere med tilknytning til kommunens plejehjem eller dagcentre. En pædagog er ansat som aktivitetsmedarbejder og tovholder 25 timer pr. uge og står til rådighed med hjælp og vejledning i husene. Det pointeres, at "Svinget" ikke er et museum, men at husene må benyttes fuldt ud.

Husene stod færdige og blev indviet på festlig manér d. 3. maj 2019 under stor mediebevågenhed. TV Midt/Vest og DR Radio mødte op. Klip fra begivenheden er tilgængelig på nettet, se bagerst i artiklen.



I det følgende præsenteres husene.

Gæstehuset er et tilbud til pårørende, som kan booke overnatninger, så de kan være tæt på dem, der bor på plejehjemmet. Pårørende har eksempelvis mulighed for at fejre fødselsdag eller juleaften med den demensramte beboer. Det giver mulighed for, at de kan være sammen en hel weekend i det omfang, den demensramte kan håndtere det.

Frisør og Velvære består af en velfungerende frisørsalon med moderne faciliteter. Stedet har et touch af fortid, da udsmykningen består af gamle effekter, tørrehjelm m.v. Når borgere skal klippes eller have sat hår, giver det god mening, at aktiviteten udføres i frisørsalonen, hvor omgivelserne hjælper med at give en forståelse af, hvad der skal foregå. Velværerummet er indrettet med behandlerstol og

hyggeligt interiør med rig mulighed for fodbehandling, manicure og pedicure. På badeværelset er det muligt at få sig et bad i badekarret.



Caféen er indrettet med små caféborde, en lille sofagruppe, disk, klaver og hyggelig caféstemning. Rammerne kan benyttes til kaffe, hygge, fællessang, dans og meget mere. Hver anden fredag kl. 11 indbydes dagcenterbrugerne fra Lynghaven til dans i caféen. Lynghaven er Lemvig Kommunes dagcenter for borgere med demens. Alle, der bor i de omkringliggende boenheder, inviteres til at være med.



Erindringshus 1950'-60'erne giver anledning til et væld af minder. Her træder man ind i en anden tidsalder, hukommelsen bliver stimuleret, og der åbnes for spændende samtaler og gode oplevelser. Der er hentet inspiration fra Den Gamle By i Århus, og huset er indrettet med teaktræsmøbler og et væld af effekter, som er genkendelige fra 50'-60'erne. Der er blomstertapet på væggene, gamle cigardåser på hylderne og i køkkenet en gammel radio, som stadig fungerer. Køkkenet er nedtaget fra en gammel slægtsgård og efterfølgende tilrettet og opsat igen.



Besøg i huset giver ofte anledning til udtalelser som: *"Neej, sådan én havde vi også... Jeg kan huske..."*, hvorefter fortællingerne kommer. Man ser måske en ting, man fik i bryllupsgave eller noget tøj, man gik i for mange år siden. De ældre får en følelse af, at det her er noget, de har oplevet før og begynder at huske noget livshistorie, som har været gemt langt væk.

Soveværelset er indrettet med senge, som er en del kortere end dem, der bruges i dag. På sengen ligger et hvidt korset. Når korsettet tages frem, er der lige pludselig nogle af de ældre kvinder, der begynder at snakke, mens de får sig et lille grin over, at man i gamle dage snørede sig ind. Nogen kan huske, hvordan man virkelig skulle stramme dellerne godt ind, når man skulle have sådan et korset på. Det giver liv, grin og minder.

Et af kommunens dagcentre var på besøg en hel dag, og da det var tid til middagssøvn, blev pladserne fordelt. De ældre kunne bl.a. sove i campingvogn, på skibsbriks i 1970'erne huset eller i kort dobbeltseng 1950-60'erne huset. De to kvinder der blev tildelt dobbeltsengen konstaterede: *"Det er længe siden, vi har lagt i sådan én... Der gik længe inden vi sov, for vi lå jo og snakkede"*.

Erindringshus 1970'erne: Huset er indrettet med møbler og effekter, som er genkendelige fra 1970'erne. Køkkenlågerne er solgule, og køkkengulvet er blåt. Mange af effekterne i køkkenet er orange og brune. Stuen er tapetseret med stormøn-



stret tapet, som mange vil kunne huske fra den tid. Møblerne er primært af syret eg, og en prismelysekrone hænger fra loftet over spisebordet. Morsdagsplatter pryder væggen over døren til det tilstødende teenageværelse, som er indrettet med skibsbriks, skrivebord og

stol, samt Grease-plakater og et tidstypisk orange spejl på væggen.

Demensramt kvinde med stort behov for én-til-én-kontakt, inviteres af og til på besøg i 1970'erne huset. Når hun kommer indenfor, står strygebrættet fremme og kvinden bedes om hjælp til strygetøjet, hvilket hun som regel siger ja til, da det er noget, hun godt kan lide. Når hun går i gang med at stryge, er det tydeligt, at det er noget, hun har gjort før. Hun kommenterer på, at stoffet er for tørt, og hun kommer med gode råd til, hvordan strygetøj skal håndteres. Der sluttet af med en ostemad og en kop kaffe, hvorefter kvinden følges tilbage til plejeboligen. Aktiviteten er med til at understøtte kvindens selvfølelse og identitet som husmor, da hun oplever, at hun kan bidrage med sin viden og det, hun kan. Strygetøjet giver anledning til en hyggelig stund for både borger og medarbejder.



Mandehørm er indrettet som værksted og barmiljø, hvor der fuldt ud er mulighed for mandehørm i praksis. Det er muligt at rode med en gammel plæneklipper, at arbejde med træ eller få sig et spil rummikub eller dart, mens musik fra fortiden flyder ud af de store højtalere. Huset er indrettet på mændenes præmisser, men alle er velkomne.

Udendørs: Pladsen udenfor husene er indrettet, så de passer til husenes funktion. Udenfor 1970'erne huset er havemøblernes hynder primært orange og storblomstrede, og en hængesofa giver mulighed for at få stimuleret sanserne. Uden for Mandehørm hænger der fiskenet og gamle landbrugsredskaber, og hammeren er klar ved træstammen, hvis der skal slås søm i. Ved indgangen til alle husene hænger et skilt, som indikerer temaet for det enkelte hus. Tæt på "Svinget" er der opsat en campingvogn. Fra forår til efterår er der opsat fortelt ved campingvognen, og det er muligt at tage på campingtur, grille udenfor og hygge sig i forteltet.

Samarbejde med frivillige: Under hele forløbet har der været et godt samarbejde med frivillige. Helt fra start fik vi afklaret, hvem der havde lyst til hvad,



Der er temaskilte ved indgange til alle husene.

så den rette person blev koblet med den rette opgave. Nogen meldte sig straks til indretning af erindringshusene, mens andre havde mere lyst til at stå for frisøren eller caféen. Nogle stillede sig til rådighed med bil og trailer - både i forhold til at hente effekter, men også til at køre affald væk, når der skulle brydes ned. Det har været et spændende, men også stort stykke arbejde at finde rekvisitter og indrette husene. Processen tog over et år, og nogle gange gik der træthed i den, som der kan gøre i alle ombygningsprojekter. På et tidspunkt mødte lederen op i sin fritid med en lufthammer, og brød en væg ned, for at få gang i processen, hvilket lykkedes.

I processen var det vigtigt at være tilgængelig for de frivillige, så de forholdsvis hurtigt kunne få afklaret om møbler og fundne effekter kunne bruges. Da vi var halvvejs i processen, blev resultaterne fejret med fællesspisning og pålægskagemand, hvorefter processen kunne fortsætte med de resterende huse. Fremadrettet deltager flere af de frivillige i aktiviteter i husene i tæt samarbejde med tovholderen på stedet.

Pædagogisk rod: Der arbejdes bevidst med pædagogisk rod, som stimulerer samtalen og deltagelse i aktiviteter, når man træder indenfor dørene.

"Pædagogisk rod" er et begreb, vi er blevet introduceret til af ergoterapeut og konsulent Mette Søndergaard. Det "pædagogiske rod" er en invitation til aktiviteter, hvor der lægges små spor ud, som giver besøgende lyst til at gå i gang med noget. Et koncept, der også arbejdes med på plejehjemmene og i dagcentre i Lemvig Kommune.

Samarbejde med Social- og Sundhedsskolen:

Social- og Sundhedsskolen i Holstebro/Herning har valgt, at social- og sundhedsassistenter og hjælpere fremadrettet skal på besøg i "Svinget" i Klinkby, for at få et indblik i mulighederne med erindringsarbejde og aktiviteter. Som sideeffekt giver besøgene Lemvig Kommune en unik mulighed for at komme i kontakt med potentiel fremtidig arbejdskraft til demensområdet og ældreområdet generelt. Både for unge mennesker og elever med en anden kulturel baggrund er

der mulighed for at spørge "hvad er det?". Der forventes besøg af 7-8 hold om året og besøget kombineres med undervisning i personcentreret omsorg.

Formidling og inddragelse af omverdenen: Der er oprettet en lukket Facebookgruppe, som hedder "Godt Hverdagsliv på Ældreområdet i Lemvig Kommune". Facebookgruppen bruges til fortælling af de gode historier fra Ældreområdet og har medvirket til at få talt ældreområdet op. Aktuelt har gruppen næsten 900 medlemmer, og det kan være medarbejdere, borgere, pårørende, frivillige og politikerne, som følger med på siden. Der ses en stolthed i fortællingerne fra de ansatte, og historierne er til gensidig inspiration. Der er delt en hel del historier fra "Svinget" i Facebookgruppen.

På alle plejehjem og dagcentre er der ansatte, som har speciel fokus på aktivitet. Fra 2016 til udgangen af 2019 har der været afsat én time pr. uge pr. beboer. Tiden halveres fra 2020, men der vil fortsat være ½ time pr. uge pr. beboer. Tiden kan bl.a. bruges til besøg i Svinget. Demenskoordinatorerne bidrager med at gøre tilbuddet kendt for hjemmeboende borgere med demens og deres pårørende.

"Svinget" - hvordan bruges stedet i dag? Det er gratis at bruge "Svinget", og det er muligt at booke husene via Ressourcer i Outlook. Tovholderen står til rådighed ved behov og medvirker til, at besøget bliver en god oplevelse for alle parter. Stedet besøges flittigt af kommunens plejehjem og dagcentre. Der arrangeres temadage i "Svinget" i samarbejde med frivillige. I december 2019 inviteres beboere fra plejehjem og dagcentre i Lemvig Kommune til "Jul i Svinget", hvor frivillige er vært med forskellige aktiviteter. I caféen synges julen ind, mens der serveres kaffe, klejner og gløgg. I 1950'erne huset fremstilles julepynt, og i 1970'erne bages småkager og testsmales. I Mandehørm laves dekorationer og bindes neg til fuglene. Det er muligt at tilmelde sig efter først til mølleprincippet.

Det er muligt at arrangere rundvisninger i "Svinget"

Adresse: "Svinget" ligger ved Klinkby Bo- og Dagcenter, på Klinkbyvænget 4 til 14, 7620 Lemvig.

Byggeproces: ca. 1½ år.

Indvielse: d. 3. maj 2019

Tovholder: Ellen Graarup Pedersen, Ellen.Graarup.Pedersen@lemvig.dk 6189 5396

Leder: Anne Marie Damsgaard, anne.marie.lyngs.damsgaard@lemvig.dk 5116 6755

[Klik her for at se medieomtale](#)

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

Annette Kjærsgaard, Ergoterapeutisk specialist med Ph.d. inden for dysfagi, ejer af Dysfagiklinikken

Dysfagi



Tak for invitationen til at sætte spot på dysfagi hos borgere med demens. Jeg deltog i dette års DKDK-årsmøde med et frit foredrag omkring samme emne og vil i denne artikel sammenfatte budskaberne herfra.

Dysfagi defineres traditionelt i den medicinske verden som synkebesvær, men dysfagi bliver i denne artikel set i en bredere forståelse, nemlig som problemer med at transportere maden fra hånden og til maven. Dysfagi stammer fra græsk, hvor "dys" betyder dårlig, og "fagein" betyder spise.

Årsager til dysfagi

Dysfagi er *ikke* en sygdom i sig selv, men et symptom ved mange sygdomme og tilstande. Dysfagi kan skyldes medfødte eller erhvervede skader, som f.eks. skader i de muskler og nerver, som styrer den normale tygge- og synkefunktion, anatomiske forandringer i de strukturer, der er relateret til tygge- og synkefunktionen eller infektioner i mund og svælg. Men kan også skyldes, at vi bliver ældre og vores muskler bliver slappe (sarkopeni).

Tegn på dysfagi

Indirekte tegn på dysfagi er f.eks. vægttab, hyppig feber, hoste uden for måltiderne, bronkitis / pneumoni, urinvejsinfektion (pga. dehydrering), ændret stemme, halsbrand eller smerter i brystet (1-2). Direkte tegn på dysfagi under et måltid er f.eks. lang

tid om at synke, smerter ved synkning, bange for at synke, bevæger hovedet atypisk ifm. synkning, berører hals/bryst under synket, savler, rømmer sig, hoster, "kvælning", vil ikke åbne munden, spytter mad ud, levner mad eller kaster op (1-2).

Konsekvenser af dysfagi

Borgere med demens, der har dysfagi, har ofte svært ved at bearbejde maden i munden f.eks. pga. nedsat funktion af tungen, manglende tænder, ikke tilpassede proteser og kan dermed være en større risiko for fejlsynkning af spyt, mad og drikke. Evnen til at rense munden bliver dårligere, derfor er mundhygiejne utrolig vigtig for at beskytte borgerens luftveje. Borgeren vil være i øget risiko for fejlernæring og dehydrering, samt være i øget risiko for lungebetændelse, skrøbelighed, sygdom og død. Samt ikke mindst få en nedsat livskvalitet, da f.eks. det at spise sammen med andre ofte bliver vanskeligt.

Hyppigheden af dysfagi

Studie viser at dysfagi rammer 84% af patienterne med Alzheimer's, op til 40% af de ældre fra 65 år og opefter og mere end 60% af ældre på institution (3). Ældre Sagen beskriver under deres mærkesag "Besvær med at spise", at op imod 87% af alle plejehjemsbeboere har synkeproblemer, og at problemet sandsynligvis også er udbredt blandt hjemmeboende ældre borgere (4).

National klinisk retningslinje omkring øvre dysfagi

Sundhedsstyrelsen udgav i 2015 "National klinisk retningslinje for øvre dysfagi - Opsporing, udredning og udvalgte indsatser" (5). Et af de centrale budskaber i denne retningslinje er en anbefaling, som lyder: "Overvej at tilbyde voksne i høj risiko for øvre dysfagi systematisk opsporing med beskrevet procedure til identifikation af øvre dysfagi". Ældre borgere med demens er i høj risiko for øvre dysfagi, derfor bør der være større fokus på at opspore dysfagi hos denne gruppe borgere i Danmark.

Hvordan kan du, som demenskoordinator, øge dit fokus på dysfagi?

Du kan ved dit første møde med borgeren spørge ham/hende, de pårørende eller plejepersonalet, hvordan borgeren synker f.eks. spyt, mad, drikke samt håndtere at skylle munden med vand ifm. med tandbørstning.

Der er fem tegn på dysfagi man skal være opmærksom på, når borgeren spiser og drikker, og det er om vedkommende:

1. Hoster eller rømmer sig
2. Er lang tid om at synke
3. Ændrer stemme
4. Får en rallende vejrtrækning
5. Angiver smerter ved synkning

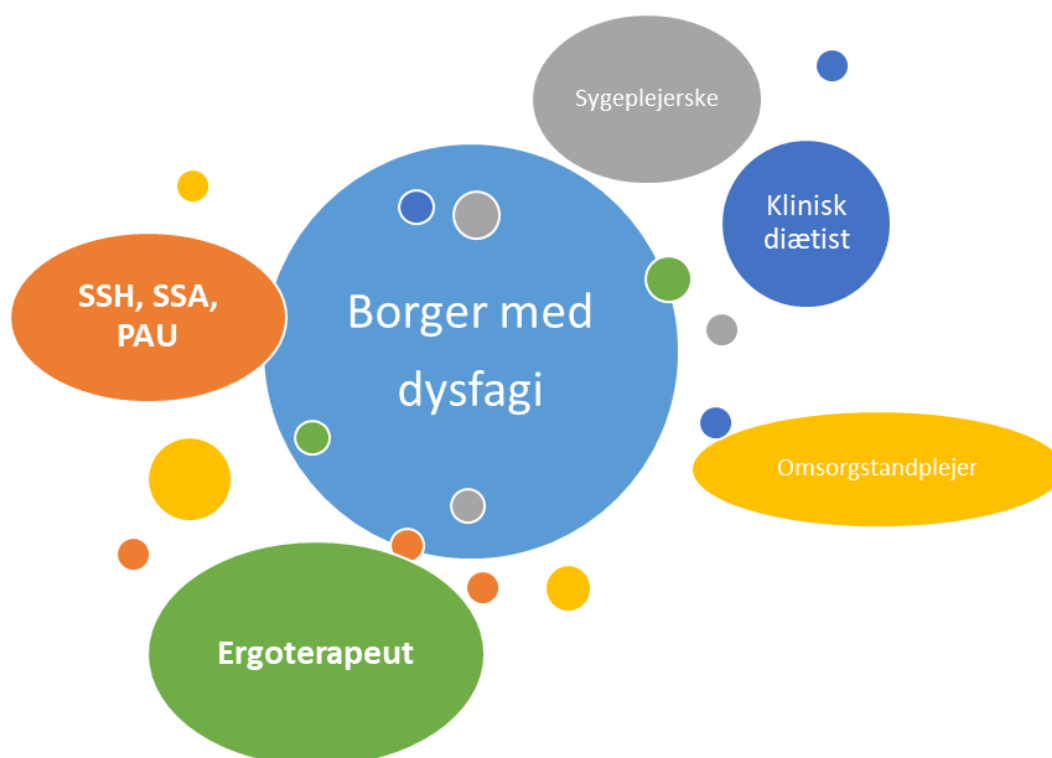
Spørg desuden til:

6. Om borgeren hyppigt har feber,
7. gentagende lungebetændelser
8. eller har haft et uønsket vægttab.

Hvis du ser ét eller flere af de fem tegn, når du eller andre observerer borgeren spise og drikke, eller hvis borgeren/pårørende/hjælperen svarer ja til ét eller flere af de tre yderligere spørgsmål, Så skal du henviser denne borger til yderligere udredning for dysfagi hos en ergoterapeut.

Opsporing og udredning af dysfagi

Systematisk undersøgelse og behandling en borger med dysfagi kræver flere faggrupper, da der er en stor kompleksitet i håndtering af borgere med dysfagi. Det er *frontpersonalet*, der skal have viden og færdigheder til at *screene/opsøre* dysfagi, derfor er de helt afgørende.



Det er desuden vigtigt, at der kan sammensættes et tværfagligt team omkring borgeren med dysfagi. *Udredning* af dysfagi er i Danmark blevet et *ergoterapeutisk kompetenceområde*, hvor ergoterapeuten, som oftest, er den koordinerende og ansvarlige for systematisk udredning og behandling.

Nedenstående figur illustrerer den tværfaglige tilgang, der bør være tilstede for at kunne tilbyde borgere med dysfagi en optimal opsporing, udredning og behandling.

Inden for akut stroke behandling er der fundet evidens for, at et tværfagligt sammensat synketeam kan nedsætte antal patienter med lungebetændelse (6). Der er endnu ikke udført sådanne studier inden for gruppen af ældre borgere med demens.

Er der en økonomisk gevinst ved at have fokus på en tværfaglig tilgang til dysfagi?

I Danmark kan vi helt sikkert også nedsætte antallet af indlæggelser og gen-indlæggelser med lungebetændelser, ved en tidlig, systematisk og tværfaglig tilgang til dysfagi, der er dog endnu ikke udført nogle studier, som vil kunne bekræfte denne hypotese, men der vil helt sikkert også være penge at spare i det danske sundhedsvæsen på netop dette område. I et studie fra 2018 fra Region Nord finder de, at borgere indlagt på Ældre medicinsk Afsnit med dysfagi er i gennemsnit 37,3 % dyrere på hospitalet og 33,3 % dyrere i kommunen end borgere uden dysfagi (7). Så der er evidens for, at ældre borgere med dysfagi koster mere for det danske samfund end ældre borgere uden dysfagi.

Hvordan kan plejen understøtte sikker og effektiv synkning?

Der er tre vigtige fokusområder, hvor hjælperen ganske enkelt med lidt instruktion kan ændre på forståelsen for vigtigheden af:

1. Borgerens siddestilling ved måltidet
2. Konsistensen af mad og drikke, der skal serveres
3. Mundhygiejne efter hvert måltid

Med denne nye viden vil plejepersonalet kunne være med til at understøtte den spiseinformation, som den behandlende ergoterapeut har udarbejdet (8).

Min påstand er, at i langt de fleste tilfælde handler det ikke om, at hjælperen anvender mere tid hos borgere med dysfagi, men det handler om at ændre på den måde, man i dag hjælper disse borgere før, under og efter et måltid samt i forbindelse med mundhygiejne.

Hjælperens rolle før måltidet

Det er vigtigt at skabe gode rammer for måltidet for borgere med dysfagi. Sørg for farver og kontraster f.eks. viser forskning, at demente borgere spiser mere af blå tallerkner end af hvide (9). Under måltidet er der også behov for, at hjælperen skaber ro, rutiner og forudsigelighed.

Hjælperen skal være med til, at skabe den mest optimale hoved- og siddestilling ved bordet for dermed at være med til at sikre sikker og effektiv synkning for en borger med dysfagi. Borgeren skal sidde med fødderne på gulvet, maven ind mod bordkanten, armene oppe på bordet og hagen ned mod brystet.

Hjælperens rolle under måltidet

Borgere med dysfagi skal altid have serveret kost som småtspisende, da de er i høj risiko for at blive fejl- og/eller underernæret, og der skal serveres den rette konsistens af mad og drikke, som anbefalet i spiseinformationen fra den behandlende ergoterapeut.

Når en borger har dysfagi, har vedkommende også vanskeligheder med at synke og indtage medicin som kapsler og piller, derfor skal der findes alternativer som kan gives i knust eller flydende form i samarbejde med borgerens praktiserende læge.

Hjælperens rolle efter måltidet

Det er vigtigt, at hjælperen har fokus på mundhygiejne hos borgeren med dysfagi efter måltidet. Mundhygiejne er med til at minimere risiko for lungebetændelse. Har borgeren nedsat tungefunktion, er det vanskeligt for vedkommende at rense munden. Derfor bør der tilbydes hjælp til rensning af mundhule og protese efter hvert måltid. Samt hjælp til tandbørstning minimum to gange dagligt. Udfør ikke mundhygiejne rygliggende hos borgere med dysfagi pga. risiko for fejlsynkning. En god mundhygiejne er med til at øge borgerens velvære og appetit.

Hvordan øges den tværfaglige forståelse for dysfagi i Danmark?

Ældre Sagen beskriver under deres mærkesag "Besvær med at spise", at langt de fleste spise- og

Kort præsentation af forfatteren til denne artikel

Annette Kjærsgaard har Ph.d. indenfor dysfagi og mere end 30 års erfaring i arbejdet med borgere med dysfagi. Har desuden kandidatuddannelse i ergoterapi (MScOT), er instruktør i Facial-Oral Tract Therapy (F.O.T.T.) samt er ergoterapeutisk specialist i neurorehabilitering. Skrev i 2005 bogen "Ansigt, mund og svælg – undersøgelse og behandling", som i øjeblikket er under en stor revision og forventes udgivet ved Munksgaards Forlag medio 2020.

Annette Kjærsgaard ejer Dysfagiklinikken, som tilbyder kurser. Du kan læse mere om kurserne på www.annettekjaersgaard.dk eller få tilsendt foldere om kurserne ved at skrive til: info@annettekjaersgaard.dk

synkeproblemer kan løses med den rette professionelle hjælp. Ældre Sagen opfordrer derfor kommunerne til at sætte fokus på, at opdage problemerne tidligt og, at handle hurtigt i en målrettet, tværfaglig indsats (4).

Det kan jeg, som specialist inden for dysfagi, kun bakke op om. Jeg har gennem de sidste 20 år udannet mere end 2.000 ergoterapeuter i Danmark, som har kompetencer til at udrede og behandle. Men der savnes viden og færdigheder hos frontpersonalet (social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter, pædagogiske assistenter) til at spotte dysfagi og til understøttelse af sikker og effektiv synkning hos borgere med dysfagi. Disse kompetencer er utrolig vigtige, hvis vi i Danmark skal opnå Ældre Sagens mål om en hurtig og målrettet, tværfaglig indsats over for bl.a. borgere med demens, der har dysfagi.

Referencer

1. Payne et al Editorial. Dysphagia, dementia and frailty. Journal of Nutrition, Health and Aging 2018; 22(5)562-565.
2. Park et al., Prevalence and associated factors of dysphagia in nursing home residents. Geriatric Nursing. 2013; 212-217.
3. Rofes L et al. Diagnosis and Management of Oropharyngeal Dysphagia and Its Nutritional and Respiratory Complications in the Elderly" Gastroenterology Research and Practice vol. 2011.
4. Ældre Sagen. Besvær med at spise (tilgængelig 25.11.2019).
5. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for øvre dysfagi - Opsporing, udredning og udvalgte indsatser (tilgængelig 25.11.2019).
6. Aoki S et al. The Multidisciplinary Swallowing Team Approach Decreases Pneumonia Onset in Acute Stroke Patients. PLoS One. 2016 May 3;11(5).
7. Westmark S, Melgaard D, Rethmeier LO, Ehlers LH. The cost of dysphagia in geriatric patients. Clinicoecon Outcomes Res. 2018 Jun 6;10:321-326.
8. Kjærsgaard A. Ansigt, mund og svælg – undersøgelse og behandling. Munksgaards Forlag, København, 2005.
9. Jyllands-Posten. Demente spiser mere fra farvede tallerkner. (tilgængelig 25.11.2019).

Kort Nyt

Hvilket initiativ skal kåres som Årets demensinitiativ 2020?

Vær opmærksom på, om I har initiativer lokalt, som I kan indstille til Årets Demensinitiativ 2020.

Prisen går til et initiativ, der er med til at gøre en forskel for borgere med demenssygdom, for deres pårørende eller for ansatte, der arbejder i demensomsorgen.

Det kan være et initiativ i en kommune eller region, der er nytænkende og kan bruges i andre kommuner eller regioner. Initiativet skal være igangsat af en demenskoordinator eller minimum have en demenskoordinator med som initiativtager. Læs mere om prisen på DKDK's hjemmeside, [klik her](#).

Kender du de nye regler om brug af magt?

Ved årsskiftet træder nye regler i kraft om brugen af magt og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne. Derfor har Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen udarbejdet håndbøger, film og undervisningsmaterialer til fagpersoner, borgere og pårørende, der beskriver de nye regler, og hvad de betyder i praksis.

[Find materialet her.](#)

Antallet af ældre med kroniske sygdomme er mere end tredoblet siden årtusindskiftet

En Momentum-analyse viser, at antallet af ældre danskere over 80 år, der lever med de behandlingskrævende kroniske sygdomme KOL, type 2-diabetes, knogleskørhed og demens er tredoblet eller mere siden 2000. Det understreger, at behovet for en reform af sundhedsvæsenet er stort og presserende, lyder det fra sundhedsøkonom og KL.

[Find analysen her.](#)

Vi vil så gerne dele jeres hverdagsfortællinger for at belyse vores alsidige funktioner og arbejde i vores medlemsblad. Det eneste det kræver er, at I vil dele jeres hverdag med os.

Fortælling fra Demenskoordinatorernes hverdag

Vi har fået fortællinger fra bl.a. Ålborg, Odense, Køge og Frederiksberg. MEN vi vil gerne høre historier fra HELE landet, så vi kan blive klogere på hinandens hverdage og arbejdsopgaver. Og hvem ved, måske blive inspireret.

Send en 1-1 ½ side der beskriver jeres hverdag, arbejdsopgaver eller en god historie og send den os til på mail: info@demens-dk.dk med overskrift **Demenskoordinatorens hverdagsfortælling**. Så udgiver vi den i vores medlemsblad, som udkommer forår og efterår.

Hjemmehjælpsmodtagere mere ensomme

Ældre mennesker, der modtager meget hjemmehjælp, oplever i højere grad ensomhed, end dem der ikke modtager hjemmehjælp. Derfor har 12 kommunale puljeprojekter siden 2017 udviklet nye indsatser mod ensomhed i hjemmeplejen sammen med en række frivillige organisationer. Projekterne er afsluttet, og en evaluering og en eksempelsamling samler op på de gode erfaringer.

[Læs mere her.](#)

DKDK aktivitetskalender

17. - 18. januar

Bestyrelsesseminar på Vejle Fjord

26. marts

Bestyrelsesmøde, Frederiksberg

13. maj

Bestyrelsesmøde, København

17. 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:
April 2020

