

MEDLEMSBLAD

Forår 2020

24. årgang
April 2020



Sammen hver for sig - hvor længe?

Leder



"Sammen hver for sig" er en vending, vi har hørt utallige gange gennem de seneste uger og måneder under Covid 19. Sammen hver for sig er også netop den måde, vi som demenskoordinatorer søger at hjælpe mennesker med demens og deres familier i hele landet, og det er ikke nemt.

Dilemmaer og muligheder

Jeg udsendte i begyndelsen af april et indlæg med opfor-

dring til, at vores ledere i kommunerne overvejer, hvordan vores kompetencer som demenskoordinatorer bruges bedst muligt. Mange demenskoordinatorer med en plejefaglig grunduddannelse kan og er blevet indkaldt til andre opgaver i hjemmeplejen, men måske der er et større behov for os i andre funktioner som sparring til plejepersonale under besøgsforbud på plejecentre og til at holde kontakt til pårørende og borgere med demens der bor hjemme - [læs indlægget ved at klikke her](#). Jeg blev efterfølgende interviewet i TV2 News.

Jeg ved, at vi og plejepersonalet i flere kommuner har iværksat forskellige tiltag for at imødekomme de behov, der er i hjemmene og på plejehjemmene: Videohilsner, informationsvideoer med forslag til aktiviteter, breve fra pårørende printet af plejepersonalet til beboeren m.m..

En demenskoordinator afleverede til påske små påskeæg med en personlig hilsen i postkassen hos særligt sårbare borgere. Andre har givet uopfordrede telefonopkald til de mennesker, vi normalt ville besøge, en koordinator har givet information om boligansøgning over hækken, da det ikke var muligt at klare det telefonisk, en anden demenskoordinator har tegnet en lejlighed og placeret de af borgerens møbler, hun mente, var de bedste at flytte med. Dette da hun, som den eneste, kendte både den pågældende borgeres smag, møbler og plejeboligens fysiske rammer. Eksemplerne vidner om, at kreativiteten er stor for at hjælpe og støtte borgere og pårørende på bedste vis i en tid, som er så anderledes på mange måder.

Jeg vil opfordre jer til, at dele jeres mange gode ideer, så vi på kryds og tværs kan inspirere hinanden. Brug vores åbne facebookside eller den lukkede gruppe kun for DKDK's medlemmer.

Besøgsrestriktioner på plejehjem

Jeg er i den seneste tid blevet kontaktet af flere medlemmer, som spørger, om vi i DKDK kan gøre mere for, at demenskoordinatorer igen kan få lov at tage på hjemmebesøg. En hustru, hvis mand bor på plejehjem pga. Alzheimers sygdom, har ringet, da hun er bange for, om han kan kende hende, når hun igen må komme på besøg. Hun spørger også, om DKDK kan bidrage til lempelse af besøgsrestriktionerne. Den isolation,

som påvirker både pårørende, beboere og hjemmeboende og som kan føre til ensomhed, fylder i manges hverdag. Så mange ønsker en lempelse.

Det står ikke i vores magt at gribe ind med andet end lindring af ensomhed og isolation, men myndigheder og nogle interesseorganisationer (bl.a. Alzheimerforeningen, Ældre Sagen, Danske Ældreråd, KL og de faglige organisationer) har drøftet en lempelse af besøgsforbuddet på plejehjem på et møde fredag d. 17. april og nu afventes myndighedernes vejledning. En lempelse vil øge mulighederne for at få besøg af en den nærmeste familie under trygge og sundhedsmæssigt forsvarlige forhold. Vi håber på tilsvarende lempelser ift. genoptræning, måske genåbning af daghjem og dagcentre, hvilket vil gavne livskvaliteten både på kort og længere sigt.

Påvirkede efterårets arrangementer af Covid-19?

Det har siden medio marts været nødvendigt at aflyse små og store arrangementer såvel nationale som lokale. Demensdagene blev aflyst, og bestyrelsen er i skrivende stund i tvivl, om vi også kommer til at aflyse DKDK-Årskursus og generalforsamling.

Vi følger myndighedernes udmeldinger tæt, og afventer som resten af Danmarks befolkning, hvor meget af samfundet der lukkes op hvornår. Men det handler også om, om det er sundhedsfagligt forsvarligt at samle 450 demenskoordinatorer til foredrag og udstillere i tre dage (I ved selv, hvor tæt vi plejer at sidde og være), om I får lov at komme eller er optaget af at løse arbejdsopgaver skubbet fra foråret, om økonomien i Årskurset kan holde med kun 200 deltagere og meget mere. Så snart vi i bestyrelsen har truffet en beslutning, melder vi den til jer, nogle af jer har allerede spurgt.

Mange aktiviteter ligger stille og en del opgaver kan og bliver løst på nye måder via Skype, mails m.m..

Jeg glæder mig dog til den dag, hvor jeg og mine kolleger møder på arbejde for sammen at løse de mange ventende opgaver.

Lone Vasegaard
formand

INDHOLD:

Leder	1
Nyt fra Sundhedsstyrelsen	2
Aalborg Kommunes praksisteam på demensområdet	4
Demens og uddannelse	7
Rejsefortælling - kultur, kompetencer og demens	9
Onlinemanual om sang og musik i demensrehabilitering	12
Den demente, deres pårørende og deres stigma	17
Kort Nyt og Aktivitetskalender	19

Nyt fra Sundhedsstyrelsen

Berit Soon Olsen, specialkonsulent, Enhed for Ældre og Demens, Sundhedsstyrelsen

I denne tid fylder covid-19 meget i Sundhedsstyrelsen, som den gør for resten af Danmark. Heldigvis er der stadig tid til at arbejde med vigtige og spændende indsatser på demensområdet og særligt set i lyset af, at der i november 2019 blev afsat 244,4 mio. kr. til i perioden 2020-2023 at videreføre initiativer under demenshandlingsplanen 2025.

Nyt fra styrelsen



I Sundhedsstyrelsen arbejder vi på højtryk med covid-19 både ift. sundhedsvæsenet og ældreområdet og til samfundet generelt. På ældreområdet er vi meget opmærksomme på, at den nuværende situation kan skabe utryghed for både medarbejdere, borgere og pårørende. De kan f.eks. være bange for at smitte eller selv blive smittet og bringe smitte med hjem, særligt hvis de har en pårørende, der tilhører en i risikogruppe. Og vi har særlig opmærksomhed på borgernes trivsel i denne tid. Der er udarbejdet materiale, som kan læses [her](#).

Heldigvis er der stadig plads til andre opgaver. Aktuelt arbejder vi med to handlingsplaner og en lang række initiativer på demensområdet, der alle har til formål at styrke indsatsen for borgere med demens og deres pårørende. Ligesådan er der også et stort fokus på tryghed og trivsel for medarbejderne i ældreplejen i handlingsplan til at forebygge, håndtere og lære af uadædagerende adfærd i ældreplejen.

Demenshandlingsplanen 2025 – afslutning på en periode og begyndelse på en ny

Med lancering af demenshandlingsplanen 2025 blev der i perioden 2016-2019 afsat 470 mio. kr. til at udmønte handlingsplanens 23 initiativer. Sundhedsstyrelsen har haft ansvar for 11 initiativer - og vi har løbende fortalt om dem her i bladet. I forbindelse med at midlerne udløb i 2019, blev der i starten af 2020 offentliggjort fire erfaringsopsamlinger fra en række af demenshandlingsplanens puljer, som du kan læse i denne tekst. Der blev i november afsat 244,4 mio. kr. til at videreføre initiativer under demenshandlingsplanen. I Sundhedsstyrelsen er vi nu i

gang med at udmønte syv af de videreførte initiativer. I år har vi særlig fokus på følgende:

- Monitorerings- og læringsindsatser til nedbringelse af forbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med demens samt læringsindsatser ift. smertelindring.
- Videreførelse af demensrejsehold med særligt fokus på reduktion af forbruget af antipsykotisk medicin.
- Udbredelse af gode erfaringer med fysisk træning og aktivitet.
- Videreførelse af de eksisterende rådgivnings- og aktivitetscentre.
- Opslag og udmøntning af ny pulje: Flere, bedre og mere fleksible aflastningstilbud til mennesker med demens og deres pårørende, der skal sikre pårørende et frirum fra sygdommen.

Demenstræningsguide

Erfaringerne fra Sundhedsstyrelsens *Guide til fysisk træning og aktivitet for mennesker med demens* fra 2018 viser, at guiden generelt opleves som relevant og let at anvende, og at den kan være med til at øge livskvalitet og vedligeholde funktionsevne hos borgere med demens. Der er afsat midler til at fortsætte med at udbrede kendskabet til træningsguiden og formidle de gode erfaringer.

Rådgivnings- og aktivitetscentre

13 rådgivnings- og aktivitetscentre har gjort det muligt for borgere med demens og deres pårørende at henvende sig anonymt og få støtte og rådgivning. Gennem brugerinddragelse har centrene tilbudt sociale og fysiske aktiviteter og mulighed for samvær medigestillede. Evalueringen af rådgivnings- og aktivitetscentre viser, at borgerne med demens og deres pårørende er meget glade for tilbuddene og oplever, at de har fået et stort udbytte af aktiviteterne. Der er afsat midler til at fortsætte de 13 Rådgivnings- og aktivitetscentre.

Meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre med demens

37 projekter i kommunerne har i perioden 2017-2019 etableret tilbud, der har fokuseret på at aflaste pårørende og som samtidig har været meningsfulde for de deltagende borgere med demens. Erfaringerne viser, at det er vigtigt at have borgerens ønsker og interesser for øje, og at tværfaglighed blandt medarbejderne giver gode muligheder for at brede viften af aktiviteter ud. For pårørende er det vig-

tigt, at tilbuddet er fleksibelt, og at de bliver løbende inddraget. Inddragelse giver tryghed og får dem i høj grad til at føle sig aflastede.

Demensvenlige samfund

11 projekter har i perioden 2017-2019 arbejdet med lokale og landsdækkende aktiviteter, der understøtter et demensvenligt samfund. Erfaringerne viser, at demensvenlighed kan skabes ved, at kommuner indgår samarbejde med relevante samarbejdspartnere, fx lokale butikker, virksomheder og kulturinstitutioner samt inddrager frivillige foreninger. Demensvenlighed kan også fremmes ved at målrette de fysiske omgivelser til mennesker med demens og ved at formidle viden om, hvordan den enkelte borger kan forstå og hjælpe mennesker med demens.

Læs de fire erfaringsopsamlinger [her](#).

Ny pulje til aflastning

Puljen skal sikre flere, bedre og mere fleksible aflastningstilbud til mennesker med demens og deres pårørende. Der er afsat 39 mio.kr. frem til 2023. Med 'bedre' tilbud menes, at tilbuddet er meningsfuldt og attraktivt for den enkelte borger med demens. Ved at inddrage både borgere med demens og deres pårørende i udviklingen af tilbud, kan det sikres, at både borgernes behov for meningsfulde aktiviteter og pårørendes behov for fleksibel aflastning imødekommes. Sidstnævnte f.eks. i form af tilbud aften, weekend eller som døgntilbud.

Puljen skal ligeledes sikre pårørende et frirum for sygdommen. Det kan både ske ved, at tilbuddene giver pårørende tid til sig selv, og ved eventuelt at kombinere det klassiske aflastningstilbud med et tilbud om målrettet mental støtte og aflastning, der kan hjælpe pårørende til at mestre hverdagen. F.eks. i form af peer to peer rådgivning, undervisning i mindfulness, psykoeducation eller tilbud med fokus på sygdomslære, mestring og rådgivning. Målrettet mental støtte og aflastning kan kun indgå som et element i det samlede aflastningstilbud.

Puljen blev slået op d.10. marts 2020. På grund af covid-19 er ansøgningsfristen udskudt og oplyses senere. Hold dig orienteret om puljen [her](#).

Handlingsplan til at forebygge, håndtere og lære af udadreagerende adfærd

Handlingsplanen 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.

I marts udkom to nye rapporter, som afdækker viden, erfaringer og behov i arbejdet med at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd. Rapporterne indgår i det videre arbejde med handlingsplanen.

Unge/nyansatte i ældreplejen og pårørende

Denne rapport er udarbejdet af PwC. Den afdækker, hvor-

dan unge og nyansatte i ældreplejen oplever mødet med borgere med udadreagerende adfærd, og hvad de selv peger på, har eller kan hjælpe dem med at skabe tryghed for både dem selv og borgerne. Ligeledes afdækker rapporten også de pårørende oplevelser og behov for støtte i forhold til denne målgruppe.

Læs rapporten [her](#).

Eksisterende viden, metoder og praksis

Den anden rapport er udarbejdet af Nationalt Forskningscenter for Arbejdsmiljø og afdækker eksisterende viden, metoder og praksis ift. at forebygge, håndtere og lære af udadreagerende adfærd i ældreplejen i et arbejdsmiljøperspektiv. Rapporten viser, at der i arbejdet med at forebygge, håndtere og lære af udadreagerende adfærd både skal fokuseres på borgernes og medarbejdernes trivsel. Forbedring på det ene område løfter også det andet området.

Læs rapporten [her](#).

NPI

Endelig har vi i samarbejde med Nationalt Videnscenter for Demens fået den danske oversættelse af NPI gjort tilgængelig for kommuner og private leverandører på ældreområdet.

NPI-NH er en valideret skala udviklet til at vurdere et bredt spektrum af de neuropsykiatriske og adfærdsmæssige symptomer, der ses ved demens. NPI-NH er specielt udviklet til vurdering af personer, der bor på plejehjem eller andre plejeinstitutioner, hvor der indsamles information af professionelle omsorgsgivere.

NPI-NH er en del af BPSD-metoden til målrettet arbejde med adfærdsmæssige og psykiske symptomer hos beboere med demens. Evalueringen af BPSD-projektet viste, at NPI-NH var et relevant redskab i arbejdet med den daglige pleje og omsorg af mennesker med demens; både i forhold til at identificere og til at få et fælles sprog om de adfærdsmæssige og psykiske symptomer på demens. Redskabet kan samtidig bruges til at målrette indsatsen for at mindske symptomerne og øge trivsel og velbefindende hos mennesker med demens.

Få adgang til NPI-NH [her](#).



Aalborg kommunes Praksisteam på demensområdet

Mette Borresen, fagkonsulent, Videnscenter for Demens, Aalborg Kommune



På foto: Bente Hjelm Rasmussen, Marie-Louise Lundquist Gram, Susan Gjerlev Christiansen, Inge Marie Winther Bonderup og Lene Bak Grishauge.
Fotograf: Inge-Marie Krøier, FOA

Med henblik på at styrke opkvalificeringen inden for demensområdet for medarbejdere på plejehjem og i hjemmeplejen søgte Videnscenter for Demens, og fik imødekommet, Sundhedsstyrelsens pulje 2017 "Praksisnært kompetenceløft i kommuner og regioner". Praksisteamet for demens blev oprettet med den opgave at varetage praksisnær, faglig vejledning af medarbejdere på plejehjem og i hjemmeplejen, hvor der er opstået særlige udfordringer omkring borgere med demens.

Opstart bestod af et fire-måneders kompetenceudviklingsforløb, som var en vekselvirkning mellem arbejdet med faglige begreber og teorier og tilstedeværelse i dagligdagen hos demensramte beboere og medarbejdere på et af Aalborg kommunes demensplejecentre. Kernen i tilgangen er personcentreret omsorg, og anerkendelse af at "Al adfærd er udtryk for et behov". Praksisteamet arbejder især med relationsopbygning, dialog, vejledningsmodeller og refleksioner i samspillet. Herunder er identifikation og analyse af svære problemstillinger i omgivelserne i fokus. Der etableres en tæt samarbejdsstruktur med plejecenterleder og demenssygeplejerske omkring indsatsen, så der sikres en faglig opfølgning efter forløbet med Praksisteamet.

Praksisteamets medlemmer

Praksisteamets medlemmer er social- og sundhedsassistenter med en bred faglig erfaringsbase fra omsorg for demensramte mennesker og deres familier.

Yderligere kompetencer er blandt andet:

- Viden om demens, herunder forståelse af problemadfærd
- Erfaring med socialpædagogiske metoder/strategier og personcentrerede omsorgsprincipper
- Styrke i faglige teorier og i italesættelse af disse og i praksis med et fælles fagligt udgangspunkt
- Erfaring med udvikling af praksisnær pædagogik og vejledningsmodeller

- Styrke i hvilke spørgsmål der kan stilles hvordan og hvornår
- Styrke i kommunikative og formidlingsmæssige kompetencer
- Identifikation og analyse af svære problemstillinger i samspil mellem demensramt og medarbejder
- Forståelse for at ledelse, kulturer, vilkår og rammer spiller ind, men fokus ligger på det praksisnære
- Udvikling af kompetencer i at definere menneskesyn og forståelse for forskelligheder
- Færdigheder i at opbygge relationer
- Styrke i refleksion både enkeltvis og som team
- Fokuserer på, eksperimentere med, observere og reflektere over konkrete situationer i hverdagen
- Afdække den eksisterende viden, tilføre ny viden hvor der er behov
- At lære gennem handling og struktureret evaluering gennem en tidsbestemt periode 4-8 uger
- Solide kommunikative og formidlingsmæssige kompetencer
- Viden om og erfaring med at anvende socialfaglige og socialpædagogiske vidensformer
- Styrke medarbejderens kompetencer til at imødekomme demensramtes individuelle behov
- Vidensdeling mellem kommunale medarbejdere og private aktører
- Bevidsthed om personlige kompetencer i rollen som eksempel være anerkendende, lyttende, nysgerrige, undrende, udvise tillid til og respekt for den enkelte.

Henvendelser til teamet

Henvendelsen til Praksisteamet kommer som regel fra plejecenterleder eller hjemmeplejeleder. Forud for henvendelsen har demenssygeplejerske eller hjemmesygeplejerske været kontaktet. Følgende eksempler viser den første henvendelse til praksis-teamet:

Kurt er 75 år.

Sød og rar mand. Tidligere lastbilchauffør.

Kan lide at brodere. Passe hus og hjem. Han har stået for det huslige. Kreativ. Spillet håndbold. Vil gerne anerkendes i meningsfuld beskæftigelse.

- Undervægtig pga. højt aktivitetsniveau.
- Urolig og ødelægger ting, hiver ting ned af væggen, gardiner rykkes ned, knækker blomster. Skiller ting af.
- Vandrende, urolig og dørsøgende, går fra plejecenteret, er ikke trafikssikker.

Jenny har arbejdet som klinikassistent.

Hun har tidligere været en meget pæn dame, rejst meget.

Jenny er ikke udredt, der er ingen helbredsoplysninger. Hun afslår lægekontakt. Jenny har ingen sygdomserkendelse, fornægter egen situation.

Der er sparsom besøg af datter og familien pga. især lugtgener i bolig. Pårørende har ikke forståelse for Jennys situation, de stiller krav til både Jenny og personalet.

Personalet fortæller,

- Jenny ønsker ikke personalets støtte/ hjælpe til personlig pleje, skift af tøj og sengetøj samt fjernelse af affald fra stuen
- Der er store lugtgener fra hende og lejligheden pga. manglende hygiejne. Hun har afføring på hænder, tøj og sine omgivelser på stuen. Personalet føler, det er omsorgssvigt
- Jenny bliver let vred og opfarende, når personalet presser hende, og personalet trækker sig derfor
- Personalet kan se, Jenny har smerter, men hun nægter det og ønsker ikke smertestillende. Der er mistanke om svamp eller anden sygdom, men Jenny ønsker ikke undersøgelse
- Jenny isolerer sig og trækker sig væk fra kontakt med øvrige beboere
- Mistanke om svære kognitive skader efter alkoholmisbrug

Personalet ønsker hjælp til at kunne skabe en god kontakt og relation, så der kan oparbejdes en tryghed og stemning, hvor Jenny kan magte de krav, der stilles.

Praksisnært arbejde

Praksisteamet arbejder 'praksis-nært' i betydningen: at være konkret til stede, sammen med medarbejdere og demensramte beboere, i hverdagens situationer ofte i flere sammenhængende perioder, f.eks. dag-, aften- og nattevagter, i perioder op til flere ugers varighed afhængig af behovet. Praksisteamet arbejder på forskellige niveauer, både sammen i teams på to og individuelt. En vigtig arbejdsform er "at zoomer ind": observere og analysere hvad der er i spil tæt på borgeren, for derefter at "zoomer ud": reflektere og analysere.

Praksisteamet analyserer på det der sker tæt på, omkring og på afstand af borgeren: kulturer i plejen, spillet mellem medarbejdere, ledelsens betydning, de pårørende og deres situation. 'Sparring' eller 'mesterlære' udføres som regel i små korte situationer, hvor en udveksling mellem en medarbejder og et Praksisteammedlem kan foregå uden unødigt påvirkning af andre beboere. Nedenstående er et typisk eksempel på helt praksisnær vejledning:

Torben er i behandling for urinvejsinfektion, han er også faldet og har fået et stort blå mærke på venstre balle og tværs over lænden. Torben klager over smerte ved hofte/ryg. Torben ser grå og træt ud, læner sig ind over borde, tager sig til hovedet. Torben er generet af protese, der sidder løs.

Personalet skaber en god stemning på stuen og er opmærksom på, om Torben er klar til at komme op og til at modtage hjælp. Når Torben er oppe, kører han rundt på afdelingen. Kan kun kortvarigt finde ro. Personalet forsøger med tæt kontakt i fællesrummet uden held. Kalder også på sin hustru, når personalet sidder sammen med ham. Hjælpes til hvile i sengen, hvor Torben falder mere til ro.

Jeg opfordrer til hyppige tilsyn med nær kontakt, da Torben hurtig "løber tør" for tilknytning.

I fællesstuen skal de øvrige beboere have hjælp til samværet med Torben. Torben er udskældt og ildeset.

Torben bliver påvirket af snak og uro. Jeg ser, at noget af personalet er opmærksom på det, når de er tilstede, men aktivitetsarbejder og flexjobber er ikke.

Kort efter at personalet forlader Torben, rejser han sig. Torben guides til at sætte sig igen. Han kører til døren, og vil ud i haven. De øvrige beboere korrigerer ham og skælder ud. Den ene taler højere end den anden. Rykker i dørene. Råber op, "hvad er det der foregår?". Da der ikke er personale, hjælper jeg ham væk fra fællesstuen.

Jeg taler med Pia: "Er der forskel på Torbens måde at tale på? Hvad med at søge Torben, også når han ikke er urolig?. Hvordan fylder man Torben op i løbet af dagen?". Pia byder Torben til frokost flere gange, hvor han siger nej. Jeg taler med Pia om forskel på at spørge uden at have mad at vise ham, kontra at have mad med på tallerken, bruge bydeform samt være anvisende nonverbalt.

Jeg får lejlighed til en lille snak med Pia:

Pia: "Jeg skulle ikke have taget ham herop. Jeg skulle i stedet tilbyde ham maden på egen stue, sammen med mig".

Mig: "Hvad har Torben brug for nu?"

Jeg følger med Torben, vi kører en tur rundt i huset, vi taler om det, vi kommer forbi og sidder derefter kortvarigt ved vinduet.

Pia giver overlevering til aftenvagten, og jeg taler kortvarigt med Mette om mine observationer i dagvagten. Jeg fortæller: "Torben skal hjælpes til at være i fællesrummet, han skal hjælpes til at tolke indtryk og støttes til at spise og drikke, ved at tilbyde og vise".

Evaluering

Evalueringer viser, at Praksisteamet har bidraget til at øge borgerens trivsel ved:

- At borgeren nu giver udtryk for positive følelser, eks. ved hjælp af smil, anden mimik, gestik samt tale.
- At borgeren nu udviser fysisk tilpashed, ved at være afslappet og rolig i længerevarende perioder, og derfor eks., er mindre dør-søgende. Dette betragtes også som tegn på, at borgeren føler sig mere tryk.
- At borgeren nu har en bedre interaktion med sine omgivelser; dette kommer bl.a. til udtryk ved, at borgeren tager initiativ til positiv kontakt med medarbejderne og/eller andre borgere.
- At borgeren sjældnere, eller slet ikke, kommer i konflikt med andre borgere og/eller medarbejderne.
- At borgerens pårørende fortæller, at borgeren nu, generelt, virker til at trives bedre.

Plejhjemsledere og demenssygeplejersker udtaler, at Praksisteamet har bidraget til at øge medarbejdernes kompetenceudvikling, og de peger på et meget bredt felt, hvori Praksisteamet bevæger sig: Fra at udvikle medarbejderne til bedre at kunne aflæse og reflektere over borgers adfærd og de bagvedliggende behov, til en mere anerkendende tilgang til borgeren, hvor der også fokuseres på borgerens egne ressourcer. Og herimellem ligger en række redskaber, som Praksisteamet har givet medarbejderne, eks. at kunne observere, forstå, tale sammen om samt opbygge en positiv relation til borgeren.

Plejhjemslederne/demenssygeplejerskerne beskriver, at Praksisteamet har bidraget til at forbedre arbejdsmiljøet. Dette hænger bl.a. sammen med, at der er blevet etableret en bedre relation til borgeren, at planlægningen og strukturen ift. borgeren er blevet bedre, samt at medarbejderne føler støtte (også fagligt) og anerkendelse fra Praksisteamets side. Dette medfører bl.a., at medarbejderne bedre "kan være i opgaverne", også selvom disse kan være vanskelige.

Flere af plejhjemslederne har betonet det vigtige i at kunne rekvirere Praksisteamet til forløb, hvor der er særlige situationer/borgere, som kræver kompetenceudvikling af medarbejderne og således nye måder at arbejde på.

Praksisteamets styrke er, at de både observerer, reflekterer og analyserer sammen med medarbejderne, og samtidigt kan være helt tæt og praksisnært på borgeren. Det er denne dynamiske vekslen mellem observation og aktiv deltagelse ift. borgeren ("at Praksisteam også kan gå med eller være anvisende i en opgave hos borgeren") som plejhjemslederne vurderer som særlig værdifuld.

Kontinuerlig faglig vejledning, undervisning og gensidig sparring er en fast integreret del af Praksisteamets funktion. Under det indledende fire måneders kompetenceudviklingsforløb var der hyppige planlagte dage med litteraturn gennemgang, teoretiske oplæg og faglige refleksioner. Praksisteamet gennemførte ti dages undervisning med demensfaglige teorier og begrebskomplekser, moderne

neurobiologisk tilknytningsteoretiske forståelser samt arousal- og socialpædagogiske metoder.

Kompetenceudviklingsforløbet var planlagt, så der indbygget i den metodiske tilgang var samme vekselvirkning mellem at være tæt på borgeren og den praksis, vedkommen- de befandt sig i ("zoome ind") og teoretiske, begrebsmæssige refleksioner ("zoome" ud). Det teoretiske fundament bygger på en nærmere udvalgt teoretisk referenceramme. Sigtet med kompetenceudviklingsforløbet har været, gennem forståelsen af læring som en social praksis indlejret i en omsorgskultur at styrke Praksisteamet til at etablere en individuel og ansvarsfuld rolle som reflekterende praktiker.

"Vi har et ansvar i forhold til vores rolle som praksisteam. Hvad gør vi, når noget er svært? Hvis ikke vi tager ansvar for situationen, kan vi ikke ændre den. Kan vi ikke ændre den, hvem kan så? Vi kan ikke løse "alle problemer". Kulturændring er svær, og der er flere faktorer, der spiller ind (f.eks. ledelse). Men hvad gør vi, når det er svært? Hvor meget skal man prøve? Hvis ikke vi tager ansvar, kan vi ikke påvirke situationen. Hvornår stopper vi så? Kommer vi ind et sted, hvor det ikke er personalet der har bedt om hjælp, kan vi mærke det. Det er svært. Vi kan ikke gå så hurtigt frem. Vi kommer ikke og fortæller hvordan, men vi spørger hvorfor. Der sker processer, hvor gruppen og den enkelte rykker forskelligt. Vi skal hjælpe og støtte, hvor der er mest brug for det. Det er mesterlære. Tidsrammen er individuel. Vi skal huske, at vi ikke skal blive dem, der står på sidelinjen. Vi skal have personalet til at invitere os med i plejen. Det er der, vi kan ændre noget."
(Praksisteam, november 2019).

Demens og uddannelse

Gry Segoli, adjunkt og uddannelseskonsulent, Københavns Professionshøjskole

Kompetenceudvikling



For 1½ år siden fejrede DKDK 25-års jubilæum. Det er utroligt at tænke på, at foreningen allerede har eksisteret i 25 år, men også lidt tankevækkende, at demens ikke har været et anerkendt speciale i længere tid. Når man ser på de mange deltagere på DKDK's årskursus, er det tydeligt, at feltet er præget af passionerede praktikere, der arbejder hårdt og målrettet på at kvalificere faget og gøre en forskel hver dag for de borgere, de er i kontakt med.

Der er sket meget på de 25 år inden for uddannelsesfeltet. Fra de første kurser i midten af 1990'erne til et bredt udvalg med mange udbydere og niveauer. Jeg vil prøve at skabe et overblik over uddannelses tilbuddene, dog ikke kursusvirksomhed, da der her er et utal af forskellige udbydere, så ingen nævnt - ingen glemt.

Der er tre niveauer af formelle uddannelsesudbud: AMU-kurser, akademi-uddannelse og diplomuddannelse. AMU-kurser er målrettet social- og sundhedspersonale og pædagogisk personale, der arbejder med mennesker med demens. Der er både kurserne, der giver den grundlæggende viden: "Omsorg for personer med demens" og "Demensvejleder", samt mere målrettede kurser såsom "Magt og omsorg" eller "Voksenhandicap – aldring og demens". Fælles for alle tilbuddene er, at arbejdspladserne kan få lønrefusion, svarende til dagpenge. Ligeledes er de fleste af kurserne gratis. Der er ikke en samlet opgørelse over, hvor mange der har taget kurser gennem tiderne, men det er et stort tal – især gennem de sidste par år, hvor der har været et stort fokus på kompetenceudvikling.

Akademiuddannelserne er det nye tilbud. Her findes der

forskellige akademiuddannelser, der har forskellige moduler. Der er "Akademi i socialt arbejde", "Akademi i socialpædagogik" og "Akademi i sundhedspraksis". Uddannelserne ligger på et niveau mellem AMU- og diplomniveau og er en god mulighed for social- og sundheds- eller pædagogiske assistenter, der ønsker en mere akademisk viden og en mulighed for at kunne koble teori på praksis. Uddannelserne er kompetencegivende til diplomuddannelserne. De er bygget op efter samme princip som diplomuddannelserne med nogle obligatoriske fag og 2-3 valgfag. Uddannelsen sluttes af med en akademisk afgangsupgave, hvor den studerende er ude og prøve kræfter med at lave en videnskabelig undersøgelse for eksempel i form af interview, spørgeskemaer eller feltobservationer. Har man ikke mod på at gå i gang med en hel uddannelse, kan man nøjes med at tage et par valgfag, der passer ind i ens praksis.

Endelig er den kendte demenskoordinatoruddannelse. Her er Birgitte Vølunds demenskoordinatoruddannelse, som nok må siges at være den ældste uddannelse. Vølunds demenskoordinatoruddannelse har været udbudt siden 1994.

Efterfølgende kom den sociale diplomuddannelse til udbud af Socialstyrelsen i samarbejde med landets professionshøjskoler. Diplomuddannelsen fylder 20 år til næste år, og mange af de undervisere, der var med fra starten, er stadig aktive og arbejder løbende på at udvikle den, så den hele tiden er tidsaktuel og i tråd med praksis. Modulerne har ændret navn undervejs og fokus er rettet mod den personcentrerede omsorg og de metoder, der løbende er kommet til indenfor demensområdet. Når man har taget den sociale diplomuddannelse med den demensgivende retning, får man titlen SocD. i demens.

Flere har spurgt ind til, hvad ECTS-point står for. ECTS er en forkortelse af European Credit Transfer System og er et system, der kan bruges til meritoverførelse uddannelsessteder imellem. Selve pointene er en måleenhed, der er et udtryk for arbejds mængden, men ikke uddannelsens sværhedsgrad. Således svarer en fuld diplom- eller akademiuddannelse til et årsværk og er på 60 ECTS-point i alt. Et ECTS-point svarer til en arbejds mængde på ca. 27,5 timer. Men siger pointene, så slet ikke noget om det faglige niveau? Det korte svar er nej! Det faglige niveau fastsættes ud fra den kvalifikationsramme, uddannelsen ligger indenfor. Kvalifikationsrammen er en samlet, systematisk og niveaudelt oversigt over offentligt godkendte grader og uddannelsesbeviser, der kan erhverves inden for det danske uddannelsessystem (uvm.dk) Der er i alt otte niveauer, hvor folkeskolens afgangsprøve er niveau 1 og en PhD. er niveau 8.

AMU-demenskurserne er på niveau 4, akademiuddannelserne er på niveau 5, og diplomuddannelsen er på niveau

6. Hvert niveau har fastsat nogle overordnede kriterier for læringsudbytte i form af viden, færdigheder og kompetencer. Et eksempel herpå kan være:

"Skal kunne tage ansvar for arbejdsprocesser i normalt forudsigelige arbejds- eller studiesituationer" (AMU)

"Skal kunne indgå i udviklingsorienterede og/eller tværfaglige arbejdsprocesser" (Akademi)

"Skal kunne håndtere komplekse og udviklingsorienterede situationer i studie- eller arbejdssammenhænge" (Diplom)

Dette giver et fint billede af de forskellige kompetencer, de studerende får med fra uddannelserne, og hvad arbejdsgiver efterfølgende kan forvente af dem.

Der er sket en rivende udvikling inden for de sidste 15-20 år. Mange har allerede en demenskoordinator-uddannelse, flere er begyndt at tage akademiuddannelser, hvilket heldigvis har affødt et nyt behov for uddannelse, da øgede kvalifikationer generelt kalder på nogle andre fagligheder hos landets demenskoordinatorer/konsulenter. For hvad gør man, når det generelle kompetenceniveau er steget hos plejepersonalet? Her er der behov for en ændret rolle, da demenskoordinatorerne/konsulenterne ikke længere skal indtage ekspertrollen, hvor de underviser og rådgiver

personalet. I stedet skal personalets vejledes til at bringe deres store viden om borgerne, de pårørende og demensomsorg i spil, så borgerne får den bedst mulige omsorg. Det har medført, at professionshøjskolerne og Vølund er begyndt at udbyde videreuddannelser til demenskoordinatorerne, så de kan blive klædt på til denne nye rolle.

Hvis du er interesseret i at vide mere, kan du gå ind på professionshøjskolernes hjemmesider eller Vølunds hjemmeside.

Artiklen er skrevet med udgangspunkt i Københavns Professionshøjskole - udbuddet kan se anderledes ud andre steder i landet.



Vær med i nyt projekt om ældre udviklingshæmmede med demens

KL, Socialpædagogerne og FOA er gået sammen om projektet "Ældre udviklingshæmmede med demens", der frem mod 2022 vil dykke ned i, hvordan man kan styrke trygheden og livskvaliteten for mennesker, der udover udviklingshæmning også kæmper med en demenssygdom. I forbindelse med projektet efterlyses derfor en række bosteder og kommuner, der har lyst til at afprøve metoder og indsatser, som kan bruges i hverdagen. Det kunne fx være faste procedurer for "screening" af borgerne eller brug af vurderingsværktøjer og observationsskemaer. Det kan også være metoder til konfliktnedtrapning som fx Low Arousal.

Som deltagende bosted vil man få mulighed for sparring og videndeling på tværs og være i tæt dialog med projektledere, Socialt Udviklingscenter SUS og Københavns Professionshøjskole og øvrige deltagende bosteder under hele forløbet. Som kommune vil udviklingsprojektet give mulighed for at arbejde videnbaseret med metoder og praksisser, der højner den social- og sundhedsfaglige indsats i forhold til målgruppen.

Projektet ventes afsluttet i foråret 2022 bl.a. med et inspirationsmateriale om opsporing og indsatser, der kan bruges af de kommuner og botilbud, der ønsker at arbejde med udvikling af indsatser for målgruppen.

[Læs mere om projektet og om mulighederne for at være med ved at klikke her.](#)

Rejsefortælling fra Canada – Kultur, kompetencer og demens

Af Daniel Krag Nielsen, ph.d. studerende, Faggruppen for Folkesundhed og Epidemiologi, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg universitet

Praksis

Den amerikanske forfatter Henry Miller (1891-1980) har en gang udtalt, at *Éns destination er aldrig et sted, men en ny måde at se ting på*, og således har jeg som en del af mit ph.d.-studie, der udforsker muligheder for deltagelse i sociale aktiviteter for plejehjemsbeboere med demens, i efteråret 2018 haft mulighed for et udlandsophold i Canada med besøg på forskellige plejehjem for mennesker med demens. Og som Henry Millers citat antyder, så har opholdet givet mig muligheder for, at anskue og overveje muligheder og udfordringer ved henholdsvis den danske og den canadiske måde, når det kommer til pleje og omsorg for mennesker med demens.

Mit udlandsophold kom i stand som følge af et samarbejde med University of Toronto, og således blev mit endelige rejsemål Toronto i Ontario, der er Canadas andenstørste provins i areal (udgør ca. 10%), og den mest folkerige (ca. 40% af Canadas 38 mio. indbyggere). Det officielle sprog er engelsk, men fransk er ligestillet i uddannelsessystemet og provinsadministrationen (Government of Ontario, 2020).

Ifølge bystyret i Toronto bor der 6,3 mio. mennesker i Toronto regionen (ca. 50% af hele Ontarios befolkning). Toronto vurderes til et af verden mest multikulturelle steder, da der ifølge bystyret tales over 100 forskellige sprog, og der findes en bred variation af kulturelle enklaver i hele byen (City of Toronto, 2020).

Multikulturel – hver for sig

Den store variation af kulturelle områder i Toronto har også betydning for plejehjemmene og plejepersonalet. Således findes der mange forskellige plejehjem med særlig kulturelle profiler, f.eks. indenfor trosretning; jødisk, budhistisk, katolsk, muslimsk etc.

Det meste af plejepersonalet på plejehjemmene kaldes 'personal support workers' (PSW), der i Canada er lavtløn-



Fællesatriet i plejehjemsdelen af Baycrest – de enkelte afdelinger er fordelt på de 6 etager, ca. 80 beboere per etage.

net og har lav status. Derfor er det ofte immigranter uden uddannelse, som tit ikke er så gode til engelsk eller fransk, der arbejder som PSW (Zagrodney & Saks, 2017). Dette kan give kultursammenstød på plejehjemmene mellem beboerne og plejepersonalet i højere grad, end vi kender det i Danmark.

Forsimpelt findes der tre forskellige boligtyper i Ontario til ældre;

1. Independent Living (som svarer til en ældrebolig uden mulighed for hjemmehjælp),
2. Assisted Care/Living (som svarer til en ældrebolig med mulighed for hjemmehjælp)
3. og Long Term Care (som svarer til en plejebolig).

De fleste plejehjem administreres af private organisationer, enten som non-profit eller for-profit plejehjem. Et fåtal administreres af provinsregeringen. Når canadierne ønsker en plejebolig, kan de søge tilskud fra provinsregeringen og derefter søge markedet for plejeboliger. Jeg havde under mit ophold ikke mulighed for at besøge plejehjem, der blev administreret af provinsregeringen, men udelukkende private plejehjem og primært plejehjem med en stor egenbetaling fra beboerne.

Stor, større, størst

I Nordamerika er alting større. I Toronto ligger CN-Tower, som er den højeste bygning i Nordamerika, og i perioden 1976-2007 var den til og med verdens højeste bygning.

I centrum af Toronto findes fortsat små to-etagers bygninger, side om side med bygninger på 40-60 etager, der samtidig forhøjes med yderligere 20 etager, når de renoveres. Plejehjemmene i Toronto er ingen undtagelse.

Et af de største plejehjem i Toronto, et privat plejehjem, besøgte jeg som det første. Foruden plejehjem (Long Term Care) indeholder det samlede bygningskompleks ældreboliger (Independent Living og Assisted Care/Living), privathospital og neurologisk forsknings- og rehabiliteringscenter. Plejehjemmet har 472 beboere fordelt på seks afsnit (derover 150-200 ældreboliger).

Det er forholdsvis dyrt at bo på dette plejehjem, hvilket afspejler sig i, at næsten 60% af beboerne har eget værelse med eget toilet, og de resterende 40% har eget værelse med fællestoilet to og to.

Dernæst besøgte jeg et privat plejehjem med 300-400 beboere. Plejehjemmet kræver også en høj egenbetaling, særligt for de 40% med eget værelse. De resterende 60% bor to på hvert værelse. Selskabet bag plejehjemmet, administrere mere end 20 plejehjem i Ontario, og filosofien



Forestiller 'Main Street', som alle Villages er opbygget omkring – Main Street har rigtige butikker (f.eks. apotek, frisør, købmand mv.), og forbinder oftest ældre-/plejeboliger og plejehjemsboligerne. Fra Schlegel Villages egen hjemmeside

bag plejehjemmet, er at forene plejehjemmene, med de byer, hvor plejehjemmene er placeret. Således er alle plejehjemmene opbygget omkring en 'hovedgade' (Main Street), som består af forpagtede eller udlejede butikker f.eks. apotek, café, frisør mv. Hovedgaden forbinder derudover de forskellige afsnit på plejehjemmet, der desuden altid opkaldes efter bydele fra den nærliggende by. Plejehjemmene er non-profit, men giver et overskud, der dog benyttes til tilskud for egen uddannelsesinstitution for plejepersonale samt eget forskningsinstitut indenfor aldring.

Det tredje plejehjem, jeg besøgte, var også det mindste. Dette var et privat non-profit plejehjem administreret af en sammenslutning af flere af hospitalerne i Toronto samt et rehabiliteringscenter. Plejehjemmet har 128 beboere og dertil besøgende til rehabiliteringscentret.

Fælles for de tre plejehjem er, at fællesrum og fællesarealer afspejler, at de enkelte plejehjemsafsnit oftest har 60-80 beboere, dvs. spisesale med langborde, dagligstue med flere sofagrupper mv. Desuden har plejehjemmene fælles bedefaciliteter, oftest et eller to per afsnit.

Kompetencer og uddannelsesniveau

Det var mit indtryk, at normeringen med hensyn til ergo- og fysioterapi på plejehjemmene er sammenlignelige med Danmark, men i kraft af større enheder, betyder det, at der er flere tilstedeværende ergo- og fysioterapeuter om dagen på plejehjemmene. Desuden medvirker størrelsesforholdet til, at der tilbydes rigtige mange forskellige og varierede aktiviteter på plejehjemmene.

I Canada har de ikke som i Danmark plejehjem forbeholdt mennesker med demens. Selvom flere artikler peger på, at pleje og omsorg for mennesker med demens kræver træning og uddannelse ((O'Sullivan & Hocking, 2017 & Riesch et al, 2018 & Polacsek et al, 2020), så udgør det meste af plejepersonalet PSW'er.

For at blive PSW kræves et kursus, som udbydes af private aktører, og kurserne varierer meget i teoretisk indhold, klinisk praktik (Kelly, 2017 & Sarri et al, 2017). Kurset skal minimum indeholde 600 timer, fordelt med minimum 320 timers teori og minimum 280 timers klinisk praktik. Kurserne koster fra 3.000 CAD til 14.000 CAD, og afsluttes ofte uden eksamen, og giver derfor ingen certificering

(Personal Support Network of Ontario, 2020).

Arbejdet som PSW'er er lavtlønnet med en timeløn på 14-24 CAD, og det har lav social status, hvilket medfører, at medarbejderomsætningen er høj, og det er svært at fastholde personale med gode kompetencer og færdigheder (Sarri, 2017). Dette kan give konflikter mellem personalet og beboerne med demens.

De plejepersonaler, jeg fik talt med, havde god hjælp fra de øvrige beboere uden demens, og fandt det besynderligt og nærmest ekskluderende, at vi i Danmark har plejehjemsafsnit og plejehjem forbeholdt mennesker med demens, selvom de misundte den ekstra erfaring, færdigheder og kompetencer, det alt andet lige giver.

Særlige enheder eller ej

Plejepersonalets undring på de canadiske plejehjem over, at vi i Danmark har plejehjemsafsnit eller plejehjem forbeholdt mennesker med demens, blev sammenholdt med en forestilling, om noget lignende ikke ville være muligt i Canada, da plejehjemmene ofte har flere hundrede beboere.

Mine besøg fik mig til at spekulere på, hvilken betydning plejehjemsafsnit og plejehjem forbeholdt mennesker med demens har, eller om de reelt er ekskluderende. Det sidste spekulerer jeg fortsat på, men vanskeliggøres af, om der fokuseres på om beboerne risikerer eksklusion blandt de øvrige beboere på plejehjemmet, eller i forhold til andre mennesker, der ikke bor på plejehjemmet.

Noget tyder på, at plejehjemsafsnit og plejehjem forbeholdt mennesker med demens bidrager positivt til beboernes livskvalitet (quality of life), nedsætter agitation, nedsætter brug af psykofarmaka, og øger sociale interaktioner mellem beboerne, men at der er begrænset statistisk signifikans for disse effekter (Kok, Berg & Scherder, 2013 & Gilbert, Ward & Gwinner, 2019). Andre fastslår, at eventuelle forskelle mellem plejehjem forbeholdt mennesker med demens og øvrige plejehjem skyldes den underliggende forskel i tilgang til pleje og omsorg (Gruneir et al, 2008)

En ny måde at se ting på

Afslutningsvis skal jeg ikke på mit korte ophold eller de få artikler jeg efterfølgende har læst konkludere, om den danske eller canadiske måde at organisere og udføre ple-

je og omsorg til mennesker med demens er bedst, men under alle omstændigheder, så har mit ophold - med Henry Millers ord - givet mig mulighed for at se ting på en ny måde, og den måde vi i Danmark gør tingene på.



Referencer

City of Toronto.Toronto. Retrieved from www.toronto.ca

Gilbert, J., Ward, L., & Gwinner, K. (2019). Quality nursing care in dementia specific care units: A scoping review. *Dementia*, 18(6), 2140-2157. doi:10.1177/1471301217743815

Government of Ontario.Ontario. Retrieved from www.ontario.ca

Gruneir, A., Lapane, K. L., Miller, S. C., & Mor, V. (2008). Does the presence of a dementia special care unit improve nursing home quality? *Journal of Aging and Health*, 20(7), 837-854. doi:10.1177/0898264308324632

Kelly, C. (2017). Exploring experiences of personal support worker education in ontario, canada. *Health & Social Care in the Community*, 25(4), 1430-1438. doi:10.1111/hsc.12443

Kok, J. S., Berg, I. J., & Scherder, E. J. A. (2013). Special care units and traditional care in dementia: Relationship with behavior, cognition, functional status and quality of life - A review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 3 (1), 360-375. doi:10.1159/000353441

O'Sullivan, G., Hocking, C., & McPherson, K. (2017). Translating knowledge into practice: An exploratory study of dementia-specific training for community-based service providers. *Dementia*, 16(6), 780-796. doi:10.1177/1471301215617867

Personal Support Network of Ontario. (2020). Personal support workers. Retrieved from www.psno.ca

Polacsek, M., Goh, A., Malta, S., Hallam, B., Gahan, L., Cooper, C., . . . Dow, B. (2020). 'I know they are not trained in dementia': Addressing the need for specialist dementia training for home care workers. *Health & Social Care in the Community*, 28(2), 475-484. doi:10.1111/hsc.12880

Riesch, J., Riesch, J., Meyer, L., Meyer, L., Lehr, B., Lehr, B., . . . Severin, T. (2018). Dementia-specific training for nursing home staff. A systematic literature review. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 51(5), 523-529. doi:10.1007/s00391-017-1296-1

Saari, M., Patterson, E., Killackey, T., Raffaghello, J., Rowe, A., & Tourangeau, A. E. (2017). Home-based care: Barriers and facilitators to expanded personal support worker roles in ontario, canada. *Home Health Care Services Quarterly*, 36 (3-4), 127-144. doi:10.1080/01621424.2017.1393482

Zagrodney, K., & Saks, M. (2017). Personal support workers in canada: The new precariat? *Healthcare Policy/Politiques De Santé*, 13(2), 31-39. doi:10.12927/hcpol.2017.25324

Online manual om brug af sang og musik i demensrehabilitering

Aase Marie Ottesen, sygeplejerske, ph.d. og forsker, Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet

Indledning



Der findes i dag ingen medicin, der kan helbrede demens. Der er dermed et udtalt behov for, at vi udvikler psykosociale metoder og interventionsformer, som kan medvirke til, at personer med demens får et tåleligt og værdigt liv til trods for sygdommens uundgåelige udvikling.

Angst, uro eller udadreagerende adfærd er nogle af de reaktionsmåder, der ses hos personer med demens. Den adfærd påvirker både deres egen, deres pårørendes og involverede fagpersoners trivsel og tryghed.

At samarbejde med personer med demens er en meget kompleks opgave, som stiller store krav til fagpersoners sundhedsfaglige og relationelle kompetencer.

I samarbejde med fire plejecentre i Danmark har jeg udviklet en online manual om brug af sang og musik som kommunikativ interventionsform og psykosocial metode i demensindsatsen. Manualens fokus er rettet mod praksis, og den kan anvendes i og af praksis og i undervisningsmæssige sammenhænge.

Her i artiklen vil jeg give en introduktion til manualen i håb om, at det kan inspirere til at tage manualen i brug og komme i gang med at anvende sang og musik målrettet i de daglige samarbejdssituationer med personer med demens. Artiklen indleder jeg med at give et indblik i brugen af sang og musik samt den aktionsforskningsproces, der er gået forud, og som har udmøntet sig i den udviklede manuals konkrete indhold.

Baggrund

Hvorfor brug af sang og musik?

Når sang og musik anvendes i sammenhæng med plejesituationer eller ved forskellige former for musikaktiviteter og



Billede fra Demenscenter Skovgården, Mariagerfjord Kommune med medarbejder, der synger for beboer, inden hun hjælpes op af sengen om morgenen.

Infoboks

Link til online manualen:

www.dermus.aau.dk

YDERLIGERE OPLYSNINGER:

Kontakt: Forsker Aase Marie Ottesen, e-mail: aamo@hum.aau.dk. Telefon: 29 26 68 14.

RESSOURCEPERSONER

Hvis du ønsker yderligere oplysninger og sparring kan du gå ind under menupunktet "om os" på www.dermus.aau.dk

Her kan du se kontaktoplysninger på ressourcepersoner, der har implementeret brugen af sang og musik i demensrehabiliteringen, og som har deltaget i udvikling af manualen.

musikterapeutisk hos personer med demens, viser forskning, at det kan medvirke til at øge livskvalitet og sociale færdigheder samt reducere agiteret adfærd, angst og depression (se f.eks. Ridder, 2012; Ottesen, 2014).

Sang og musik kan være indfaldsvinklen til en bred vifte af måder at være sammen på.

Sang og musik kan bruges til at skabe samvær, til at stimulere, berolige, adsprede, øge velvære, og til at genoptræne. Ud fra et personorienteret perspektiv er det væsentligt, at sang og musik bruges målrettet, afstemt og differentieret ud fra hver enkelt persons behov og præferencer samt den aktuelle kontekst. At fokusere på nutiden og nu'et i samværet med en person med demens har vital betydning, hvor grundstenen i de musikalske interaktioner må have som mål at skabe en ramme for et trygt og positivt samvær – en "samhandlen", hvor personens psykosociale behov dækkes (Ottesen, 2016; Ruud, 1990).

I den nyudviklede manual er fokus på målrettet brug af sang og musik som kommunikativ interventionsform, dvs. på hvordan fagpersoner målrettet kan anvende sang, musik og musiske elementer med det formål at forbedre deres kommunikation, relation og samværsform med personer med demens samt forebygge vanskelige pleje- og omsorgssituationer.

Medforskere har sat deres fingeraftryk i den udviklede online manual

Online manualen er udviklet i forbindelse med et aktionsforskningsprojekt, jeg har gennemført ved Aalborg Universitet i samarbejde med følgende plejecentre i Danmark: Plejecentret Sølund, Københavns Kommune; Demenscenter Skovgården, Mariagerfjord Kommune; Strandgården, Hus 22 og 26, Frederikshavn Kommune og Lindegården,

Demensenheden, Vejle Kommune (se link til online manualen i infoboks).

Aktionsforskningsprojektet er finansieret af VELUX-fonden og blev afviklet i perioden fra maj 2016 til november 2019. Aktionsforskningsprojektet har haft som formål at udvikle en forskningsbaseret, realistisk og brugervenlig manual, som kan anvendes af plejecentre og tværfaglige personalegrupper, der ønsker at implementere sang og musik som kommunikativ interventionsform over for personer med demens (se aktionsforskningsprojektets hjemmeside: Ottesen, 2020a). I aktionsforskningsprocessen er den kommunikative interventionsform undersøgt ud fra et borger- og pårørendeperspektiv, et fagligt og tværdisciplinært perspektiv samt et organisatorisk perspektiv rettet mod forudsætninger for implementering af interventionsformen i praksis.

Personer med demens, pårørende samt medarbejdere og ledere fra de fire plejecentre indgik som medforskere i udviklingen af manualen med henblik på at sikre, at den blev realistisk og anvendelig i praksis. Medforskerne havde forskellig uddannelsesmæssig baggrund: Social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og pædagoger. Alle fire plejecentre havde ansat 1 – 2 universitetsuddannede musikterapeuter.

I aktionsforskningsprocessen har personer med demens og deres pårørende været involveret med det formål at afdække deres oplevelser og hvilken betydning, det havde for dem, at sang og musik indgik i deres hverdagsliv samt i rehabiliteringsindsatsen. Otte personer med demens indgik f.eks. i en sangskrivningsproces, hvor der blev komponeret to sange. Der kan læses mere i: Jensen (2017 a og b), Ottesen (2019) og Ottesen (2020b). Her vil jeg blot gengive et meget illustrativt omkvæd fra den første sang om musikkens betydning for deltagerne:

*Uanset hvem du er
Så kan du være med
Vi samles i musikkens skønne sted*

(Ottesen 2019)

Som medforskere har medarbejderne bidraget til, at manualen er blevet internetbaseret, hvor der indgår autentiske videooptagelser fra praksis. Dette ud fra medarbejdernes oplevelser og argument om, at de lærer bedst, når der arbejdes med videoeksempler fra deres egen praksis eller med videooptagelser, der illustrerer, hvordan sang og musik kan bruges i praksis (se f.eks.: Ottesen & Krøier, 2018; Ottesen, 2020c). Læringsmæssigt virker det fremmende på medarbejdernes faglige refleksionsprocesser.

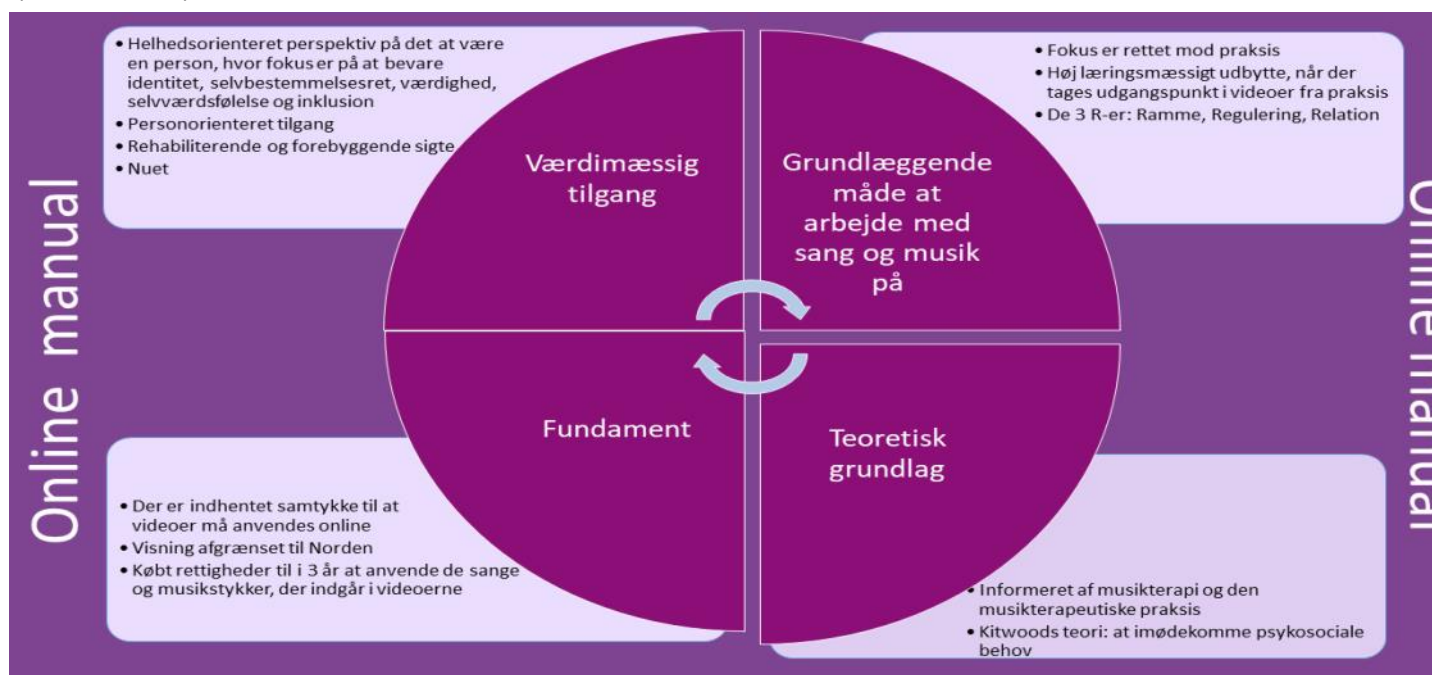
I forhold til implementering og forankring af indsatsen med brug af sang og musik i praksis blev det i aktionsforskningsprocessen tydeliggjort den betydning, det har, at lederen bakker op om medarbejdernes brug af sang og musik i dagligdagen, at lederen er rollemodel og vejviser i implementeringsprocessen, samt at lederen sikrer, at de nødvendige ressourcer er til stede i organisationen (se f.eks. Ottesen, 2020c).

Den viden, vi indhøstede via aktionsforskningsprocessen, blev konkretiseret i et kompetenceløftkoncept, som vi fik mulighed for at afprøve på 230 medarbejdere i hjemmeplejen og på tre plejecentre i Mariagerfjord Kommune. Mariagerfjord Kommune søgte og fik bevilget midler via Sundhedsstyrelsens pulje: *Praksisnært kompetenceløft i kommuner og regioner* til at afprøve vores udviklede kompetenceløftkoncept i perioden fra oktober 2018 til og med november 2019.

Uddraget beskrevet ovenfor om aktionsforskningsprocessens resultater har samlet set indgået i udviklingen af manualen, som jeg nu vil introducere til i det følgende.

Online manualens grundlag og værdimæssige tilgang

I forhold til rehabilitering har manualen en sundhedsfremmende tilgang. Det er hensigten, at manualen kan inspirere til, at sang og musik bruges målrettet og med et forebyggende sigte til alle målgrupper med demens, uanset om personen har mild, moderat eller svær demens, men afstemt efter den enkelte person, så vedkommendes psykosociale behov imødekommes. Se figur 1.



Figur 1

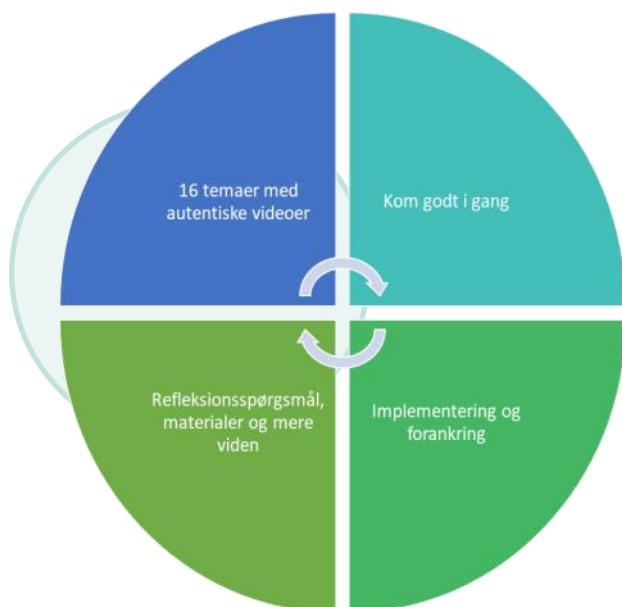
Teoretiske fundament og fokus på HVORDAN gennem autentiske videooptagelser

Teoretisk er manualen informeret af musikterapi og den musikterapeutiske praksis. Omsat til en omsorgsgivers/ fagpersoners praksis betyder det, at sang og musik ikke kun er et æstetisk fænomen, men ses som handling der konstruerer samvær. Sang og musik anvendes dermed på en måde, så den når ind der, hvor samværet kan være vanskeligt, fordi tale og kognitive funktioner gradvist er reduceret eller forsvundet. Det handler om, at fagpersonen får øje på og arbejder med de små musikalske detaljer, som farver interaktionen med personen med demens. Det kan dreje sig om at arbejde bevidst med regulerende og stimulerende elementer via sang og musik; f.eks. nynnen, anvendelse af stemmen, toneleje, bevægelser, rytme, timing, tempo, vejtrækning og nonverbale udtryksformer eller med dynamiske elementer i musik, der kan virke regulerende (se f.eks. Ottesen & Ridder 2012; Ridder, 2016; Wigram et al. 2002). I manualen sættes fokus på, HVORDAN fagpersoner kan anvende disse musiske elementer i deres relation med personer med demens. Dette sker igennem autentiske videooptagelser fra praksis.

Medarbejdere og ledere fra de fire plejecentre har stået for at optage de autentiske situationer fra deres hverdag sammen med personer med demens. Derudover har pårørende og frivillige indgået i samarbejdet.

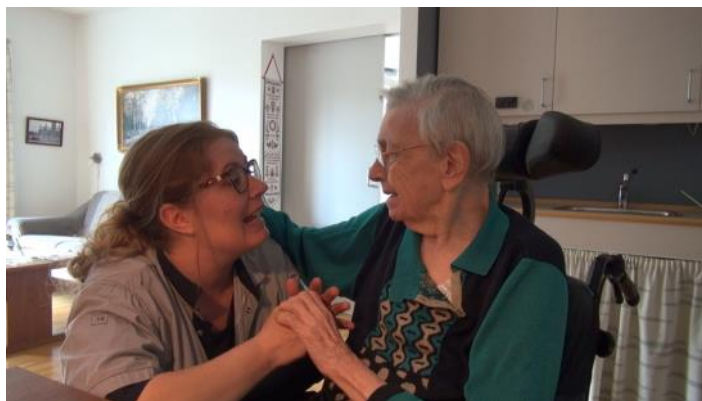
For at kunne "fange" de unikke eksempler i praksis, valgte vi at benytte autentiske videoer frem for videooptagelser, optaget af et professionelt filmhold. I sig selv ville det gøre videoerne "opstillede", og rent logistisk ville det være vanskeligt at have et filmhold parat, når de unikke eksempler forekom i praksis. Medarbejderne fik undervisning og vejledning i at optage video, så billede, lys -og lydforhold var så optimale som muligt.

Der er indhentet samtykke til, at videooptagelserne må anvendes i online manualen. Der er i de næste tre år betalt for rettighederne til at anvende de sange og musikstykker, der indgår i manualens videooptagelser, med specifik afgrænsning til visning i de nordiske lande.



Figur 2

Billede fra Plejecentret Lindegården, Vejle Kommune med medarbejder og beboer i et positivt samspil, hvor de synger "Jeg ved en lærkerede".



Værdimæssig tilgang og de 3 R'er som en grundlæggende måde at arbejde på

Værdimæssigt bygger manualen på en personorienteret tilgang til personer med demens, hvor det enkelte individ sættes i centrum. Der er et helhedsorienteret perspektiv på det *at være en person med demens*, hvor fokus er på at bevare identitet, selvbestemmelsesret, værdighed, selv-værdsfølelse og inklusion. Udover at opfylde basale fysiske behov omfatter fagpersonernes opgave dermed også at sikre, at grundlæggende psykosociale behov hos en person med demens imødekommes. Det omfatter behovene: Trøst, tilknytning, inklusion, beskæftigelse og identitet (Kitwood 2003).

Udgangspunktet i samarbejdet med personen med demens er at skabe positive interaktioner. I manualen lægges op til en grundlæggende måde at arbejde med sang og musik på, som bygger på de 3 R'er, der står for: *Ramme, Regulering og Relation*. *Ramme* handler om at få skabt en klar struktur og tryk ramme om samværet, der hjælper med til at øge genkendelighed og forudsigelighed for personen med demens. *Regulering* omfatter at hjælpe personen med demens med at holde fokus, være opmærksom og regulere sig selv. *Relation* handler om, at etablere og indgå i en personafstemt relation med personen med demens, hvor vedkommendes grundlæggende psykosociale behov forsøges imødekommet (se f.eks. Ottesen, 2014; Ottesen, 2020b; Ridder, 2014).

Online manualens indhold

I figur 2 fremgår en overordnet skitse af manualens indhold.

16 temaer med autentiske videooptagelser fra praksis

Manualen indeholder 16 temaer, hvori der indgår autentiske videooptagelser fra praksis, der viser en række enkle måder, hvorpå fagpersoner ved at bruge sang og musik i deres relation med personer med demens kan forebygge udadreagerende adfærd, f.eks. i vanskelige plejesituationer. Eksempelvis indeholder manualen følgende temaer: at forebygge eskalering af affektniveau, så personer med demens undgår at agere udadrettet; arousalregulering; at skabe en god relation i nuet; den indledende kontakts betydning, så konflikter undgås; brug af plejesange samt et tema om lydmiljø, der har fokus på de lydmæssige faktorer, der kan påvirke en person med demens.

Hvert tema indledes med en faglig introduktionsvideo til

Billede fra Demenscenter Skovgården, Mariagerfjord Kommune. Samspil med beboer og medarbejder, hvor der synges "Du er min øjsten".



de konkrete videoer, hvori en fagperson viser: "Hvordan så omsat til praktisk handling i samspillet med personen med demens". Hvert videoklip under de enkelte temaer afsluttes med opmærksomhedspunkter, som har til formål at skærpe det læringsmæssige potentiale og fremme den enkelte fagpersons eller en gruppe fagpersoners refleksionsproces.

Tema om musikbiografi

I en video introduceres til betydningen af at kende en persons musikbiografi og musikpræferencer. Videoen suppleres med en spørgeguide, der kan printes ud og bruges ved indhentning af en persons musikbiografi.

Kom godt i gang og implementering

I manualen indgår der videoer, hvor der gives anbefalinger til, hvordan processen med at igangsætte brugen af sang og musik kan praktiseres på en arbejdsplads.

Derudover gives der i videoer anbefalinger til implementerings- og forankringsprocessen, uddannelse- og kompetenceudvikling af fagpersoner og til hvordan der målrettet kan arbejdes med, at sang og musik bliver en integreret del af kulturen og hverdagslivet, til gavn for livskvalitet og trivsel hos personerne med demens, men også for de ansatte fagpersoners arbejdsglæde og trivsel.

Refleksionsspørgsmål, materialer og mere viden

Refleksionsspørgsmål til ledelsen og fagpersoner:

Til hvert tema i manualen er der indbygget refleksionsspørgsmål, der kan inspirere til transfer og overførsel til egen praksis. Refleksionsspørgsmålene kan bruges til at skabe refleksioner om brugen af sang og musik hos den enkelte fagperson og som inspiration til at igangsætte fælles refleksioner og stimulere til dialog og videndeling imellem fagpersoner eller en samlet personalegruppe og deres leder.

Introduktionstekster i pdf-udgave:

I forbindelse med dialog- og refleksionsprocesser kan det ofte være en fordel, at have materiale på skrift. Derfor er der introduktionstekster i pdf-udgave af de 16 temaers faglige introduktionsvideoer, musikbiografitemaet og til videoerne om at komme i gang med brug af sang og musik på arbejdspladsen og om implementering. Ved behov kan teksterne printes ud.

Kompetenceudviklingsprogrammer:

I manualen præsenteres et program for hvordan kompetenceudvikling af fagpersoner kan gribes an i forbindelse med, at en arbejdsplads vil igangsætte en indsats med målrettet brug af sang og musik i demensrehabiliteringen. Derudover indgår der f.eks. også program for uddannelses- og træningsprogram for nøglepersoner og anbefalinger til introduktion af nyansatte.

Idekatalog med sange:

Det er altid vigtigt, at valg af sange og musikstykker er afstemt efter den enkelte persons psykosociale behov og den konkrete situation. Som nybegynder kan det ofte være svært at finde ud af, hvilke sange der med fordel kan anvendes, f.eks. med det formål at regulere en persons arousalniveau eller i forbindelse med udvikling af plejesange. Derfor indeholder manualen et idekatalog med sange, der kan bruges i forskellige situationer.

Forskning og mere viden:

I manualen er der taget højde for, at der kan være brug for at tilegne sig yderligere og mere dybtgående viden om brugen af sang og musik i demensrehabiliteringsindsatsen samt nyeste forskning på området. Der er et særligt menu-punkt i manualen herom.

Hvem kan bruge online manualen?

Manualens potentiale er, at den er online, hvilket giver fri mulighed for, at den kan tilgås af alle, der har interesse og motivation for at bruge sang og musik indenfor demensområdet.

Som nævnt indledningsvis er manualens fokus rettet mod praksis, og den kan anvendes i og af praksis og i undervisningsmæssige sammenhænge.

Manualens målgrupper er dermed:

- Fagpersoner, der ønsker at lære, hvordan sang og musik kan bruges målrettet til at opnå en positiv relation med personer med demens samt til at forebygge eller minimere udadreagerende adfærd.
- Ledere indenfor demensområdet, der ønsker at blive klog på, hvordan processen med at igangsætte brugen af sang og musik kan praktiseres på en arbejdsplads.



Billede fra Plejecentret Sølund, Københavns Kommune. Musikalsk samvær mellem beboer og medarbejder. De lytter sammen til musikstykke af Mozart.

- Plejecentre og tværfaglige personalegrupper, der ønsker at implementere målrettet brug af sang og musik i forhold til personer med demens.
- Undervisere og faglige vejledere indenfor demensområdet; f.eks. demenskoordinatorer og musikterapeuter.
- I undervisnings- eller vejledningssituationer kan de autentiske videoeksempler, anvendes til at illustrere, hvordan sang og musik kan bruges målrettet til at opnå en positiv relation med personer med demens og som forebyggende indsats til minimering af udadreagerende adfærd hos personer med demens.
- I forbindelse med undervisning og vejledning med fokus på relation, kan de autentiske videoeksempler anvendes til at vise og gennemgå mikroanalyser af samspillet mellem omsorgsgiver/fagperson og personen med demens; dvs. interaktionsanalyser, hvor videooptagelserne ses og analyseres i meget små sekvenser. Det kan eksempelvis give mulighed for at se, hvilken indvirkning fagpersonens blide stemme, stemmeføring, toneleje eller mimik har på personen med demens i et musikalsk samspil, med henblik på at kunne overføre til egen praksis.
- Konsulenter inden for demensområdet, hvor manualen kan bruges som udgangspunkt for at igangsætte implementering af målrettet brug af sang og musik i praksis på et plejecenter/en tværfaglig personalegruppe i samarbejde med plejecentrets ledelse.

Afrunding og perspektivering

Manualen forventes at kunne medvirke til vidensopbygning, vidensproduktion og metodeudvikling i relation til anvendelse af psykosociale metoder i rehabiliteringsindsatsen over for personer med demens. Hvis der er brug for yderligere oplysninger, inspiration eller sparring i forhold til at komme godt i gang med at bruge sang og musik i demensindsatsen stiller de fire plejecentre og jeg mig gerne til rådighed - se kontaktoplysninger i infoboks.

Jeg vil gerne afslutte med en sentens fra Guzman-Velez et al. 2014, hvis budskab jeg ser, kan være drivkraften for os alle sammen til at sætte gang i at arbejde med sang og musik som kommunikativ interventionsform og psykosocial metode i demensindsatsen.

Følelsesmæssige indtryk påvirker personer med demens, så det er umagen værd at fremme positive følelsesmæssige oplevelser, for stemningen bliver hængende længe efter, at personen har glemt, hvad der foregik

(Guzman-Velez et al. 2014)

(oversat til dansk af Aase Marie Ottesen)

Referencer

- Guzman-Velez, E., Feinstein, J.S. & Tranel, D. (2014). Feelings Without Memory in Alzheimer Disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*. Sep.; 27(3): 117–129.
- Jensen, K. B. (2017 a). Det musiske møde med personen med demens. *Fag & Forskning* 3, s. 8-9 (online). [Downloaded 17.03.20, klik her](#)
- Jensen, K. B. (2017 b). Musikken kan bruges til at skabe ro. *Fag & Forskning* 3, s. 10-12 (online). [Downloaded 17.03.20, klik her](#)
- Kitwood, Tom (2003). *En revurdering af demens - personen kommer i første række*. København: Munksgaard, Danmark.
- Ottesen, Aa. M. & Ridder, H.M. (2012). Vitalitetsformer og spejlneuroner – anvendt i læringsmodel for professionelle omsorgsgivere. *Tidsskriftet Dansk Musikterapi* 9 (2), p. 3 – 13.
- Ottesen, Aa.M. (2014). *Anvendelse af musikterapi og Dementia Care Mapping i en læringsmodel til udvikling af musiske og interpersonelle kompetencer hos omsorgsgivere til personer med demens. Et casestudie med en etnografisk tilgang*. (Ph.d.-afhandling, Forskerprogrammet i musikterapi, Aalborg Universitet). [Kan downloades her](#)
- Ottesen, Aa. M. (2016). At mødes gennem musikken: Nærvær og kommunikation med personer med demens. I: *At Skabe Gode Dage*. København: Dansk Gerontologisk Selskab, s. 93-101.
- Ottesen, Aa. M. & Krøier, J. K. (2018). Omsorgsgiveres tavse viden om brug af sang og musik i demensomsorgen - hvordan indirekte musikterapeutisk praksis kan fremme faglig refleksion. *Dansk Musikterapi*. 15 (2).
- Ottesen, Aa. M. (2019). Involverende forskning: Sang og musik i demensrehabilitering. *Tidsskriftet Gerontologi*, 35(1), s. 16-21.
- Ottesen, Aa. M. (2020 a). *Forskningsprojekt: Sang og musik som kommunikativ interventionsform i rehabiliteringsindsatsen overfor personer med en demenssygdom*. [Downloaded 15.03.20, klik her](#)
- Ottesen, Aa. M. (2020b). Personer med demens "kommer til orde" i aktionsforskning om sang og musik i hverdagsrehabilitering. I: Winther, S. & Høgsgaard, D. (red). (udkommer marts 2020). *Aktionsforskning i Sundhedsvæsenet. Ideer til kommunikative og innovative forandringer i en sundhedsfaglig praksis*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Ottesen, Aa. M. (2020c). Eksperimenterende processer, der fremmer medarbejdernes refleksion og læring i demensrehabilitering. I: Winther, S. & Høgsgaard, D. (red). (udkommer marts 2020). *Aktionsforskning i Sundhedsvæsenet. Ideer til kommunikative og innovative forandringer i en sundhedsfaglig praksis*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Ridder, H. M. O. (2012). Forskning i musikterapi-personer med demens. *Dansk Musikterapi*, 9(1), 3-12.
- Ridder, H. M. O. (2014). Musikterapi med personer med demens. I L. O. Bonde (red.). *Musikterapi: Teori-Uddannelse-Praksis-Forskning: En håndbog om musikterapi i Danmark*. (s. 314-330). Århus: Forlaget KLIM.
- Ridder, H. M. O. (2016). Musik i et personcentreret perspektiv. I: Stige, B. & Ridder, H. M.O. (red), *Musikterapi og eldrehelse* (s. 38-44). Kapitel 3. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ruud, E., 1990. *Musikk som kommunikasjon og samhandling. Teoretiske perspektiv på musikterapien*. Oslo: Solum Forlag.
- Wigram, T., Pedersen, I.N., & Bonde, L.O. (2002). *A comprehensive guide to musictherapy*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Den demente, den pårørende og deres stigma

Af Niklas Brinch Debel, Cand.Scient.Soc.

Pårørende



For to år siden blev jeg præsenteret for demensfeltet i forbindelse med min praktikperiode. Jeg kom ikke med en sundhedsfaglig uddannelse, men med en baggrund i sociologien, som kandidatstuderende.

Jeg mødte engagerede medarbejdere, som hver dag diskuterede og prøvede at finde frem til, hvordan de kunne skabe den bedste løsning for både den demente, men også dem omkring dem. Det er dem omkring dem, de pårørende, som jeg endte med at fokusere på, observere, interviewe, samt skrive speciale om og det er også dem, denne artikel vil handle om.

I Danmark findes på nuværende tidspunkt 90.000 demente, og til dem anslås der at være 400.000 pårørende. Det være sig både ægtefæller, børn og nære venner (Videnscenter for demens). De pårørende skal, sammen med den sygdomsramte, gennemleve alle stadierne af sygdommen. De skal se deres kære glemme ting, glemme minder, glemme sig selv, svinde ind og forsvinde. Datteren oplever sin mor glemme hende, og mister hende langsomt, mens de sidder over for hinanden. Sønnen kan finde sin far, som han ellers altid har set op til, forvirret, gående fortabt rundt i en gade. Ægtefællen skal se sin partner gennemgå en forandring fra ligeværdig, til en person som kræver konstant pleje.

Alzheimers sygdom er dødelig og gennem sygdomsforløbet på 7-12 år, vil de pårørende flere gange kunne føle, de har mistet en del af deres mor/far/ægtefælle. Den pårørende er derfor ramt af sorg over at miste sin kære, samtidig med deres egen overgang til en plejerolle (caregiver).

Denne rolle, som plejer for den demente, medfører både fysiske og psykiske udfordringer (Egilstrød, Ravn og Pe-

tersen 2018). Nærværende artikel vil forsøge at belyse nogle af de udfordringer, jeg fandt hos pårørende, samt måder det kan være fordelagtigt at behandle udfordringen på.

Gennem mit speciale viste jeg, hvordan de pårørende oplever deres relation til det demente familiemedlem ud fra en plejerolle. Denne plejerolle opfattes af størstedelen af de pårørende som værende negativ. Årsagen til dette findes i, at de oplever at skulle udføre nye, udfordrende opgaver. De har over lang tid overtaget ansvaret for den demensramte. De har overtaget kontakten til det offentlige, og for nogle ender de med at stå for hele den personlige pleje samt andre lignende opgaver, inden de måske skal presse kommunen og den demente til en plejehjemsplads. Alle opgaver, som normalt ikke udføres af et familiemedlem, men af det offentlige - alle opgaver som den pårørende bliver påført, uden mulighed for at melde fra. Det er videre vist, hvordan plejerollen opleves som stigmatiserende af de pårørende. Dette gør den, fordi andre omkring dem, som ikke selv er pårørende, eller påtager sig plejerollen for den demente, ikke kan forstå de ting, som den pårørende går igennem sammen med den demente. Det at være i plejerollen, tage svære beslutninger, og måske også følelsen af at være utilstrækkelig, kan på den måde opfattes, som en skavank/brist ved individuelle karakter hos den pårørende (Goffman 1963: 14). Når den pårørende derfor møder uforstående, og til tider kritiske personer som ser skævt til dem, vil de få en følelse af skam over deres nye rolle.

Det er vist, hvordan pårørende reagerer forskelligt på deres nye rolle. Nogle pårørende føler større skam end andre, og de reagerer anderledes på skammen. Nogle vælger at gå til angreb på andre i et forsøg på at reducere skammen, dette kan eksempelvis være på kommunale ansatte eller familiemedlemmer, mens andre angriber sig selv og skælder sig selv ud for deres beslutninger, som er taget i kraft af den nye rolle.

Udover at være genstand for de pårørendes vrede, peger specialet også på, hvordan kommunen spiller en direkte rolle i skabelsen af de pårørendes skam. Dette sker blandt andet, når de pårørende ser deres demente familiemedlem blive svigtet i eget hjem eller på plejehjemmet. Dette påvirker de pårørendes legitimering af deres beslutning om at indhente hjælp fra kommunen. Dette medfører konflikter i forhold til kommunens medarbejdere, herunder sundhedspersonalet.

Det er vist, at der kan være problemer i familien, og at et enkelt medlem ender med at varetage hele opgaven. Når de andre familiemedlemmer ikke forstår alvoren, eller måske direkte undgår den, bliver den pårørende, som påta-

ger sig ansvaret, pludselig også den som skal tage alle de negative og svære beslutninger som nævnt i ovenstående. Det kan samtidig føre til konflikter i familien, når et familie-medlem f.eks. ikke forstår, at det nu er tid til at ansøge om en plejehjemsplads. Den manglende forståelse fører til en manglende agtelse, som så, ifølge Scheff, føles skamfuld for den pårørende (Scheff 2006: 18).

Gennem specialet er det vist, hvordan de pårørende, som deltager i pårørendegrupper, får mulighed for at spejle sig selv og derved forstå deres egne handlinger. Her får de mulighed for at sætte ord på de svære, og måske skamfulde følelser, uden at blive mødt med dømmende blikke. Med forståelsen fra de andre pårørende kan de blive accepteret, for hvem de er, og hvad de gør.

Idet formålet med dette speciale var at undersøge, hvordan pårørende oplever og håndterer deres relation til deres demente familiemedlem, konkluderede jeg, at de pårørende, som jeg var i kontakt med, oplevede deres relation til den demente som stigmatiserende. Dette stigma førte til skam i relationer med andre omkring den demente, som ikke påtog sig plejerollen. Flere havde svært ved at håndtere denne rolle, men mødte i forbindelse med pårørende-undervisning og i pårørendegrupper andre, som kunne hjælpe dem med, hvordan de kunne acceptere deres nye rolle, og overkomme deres skam forbundet med denne.

Som fagprofessionel må dette tages til eftertanke. Selvom ikke alle pårørende er ens, og ikke alle oplever deres rolle som stigmatiserende, skamfuld eller lignende viser specia-

let, og den videnskabelige litteratur omkring, at mange af de pårørende, som møder "systemet", vil bære disse følelser og være sårbare. Denne sårbarhed må der tages hånd om. Når der ikke tages hånd om de svære følelser, kan det ende i et konfliktfyldt forhold til den pårørende, som kan besværliggøre en i forvejen svær situation.

Litteraturhenvvisninger

Egilstrød, Barbara, Ravn, Maiken Bay, og Petersen, Kirsten Schultz (2018) Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. Aging & Mental Health

Goffman, Erving (1963): Stigma - Notes on the Management of Spoiled Identity. Pelican Books

Scheff, Thomas J. (2006): Goffman Unbound! A new paradigm for social science. Paradigm Publisher London

Videnscenter for demens: "Statistik" 04-03-2019 på <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>



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](#).

DKDK's Generalforsamling 2020

Grundet covid-19-situationen og usikkerheden ift. at måtte forsamles, udsendes DKDK's indkaldelse til generalforsamling på et senere tidspunkt.

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. Aalborg, 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.



DKDK aktivitetskalender

30. april

Bestyrelsesmøde over Skype ift. gennemførelse af Årskursus og Generalforsamling på baggrund af statslige udmeldinger og økonomiske beregninger

13. maj

Bestyrelsesmøde, evt. på Skype

16. - 18. september

DKDK's Årskursus og Generalforsamling
(afholdes afhængigt af om det er sundhedsmæssigt forsvarligt og økonomisk muligt)

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

Fra bestyrelsen
Anne Ellemand
Tine Johansen

Fra sekretariatet

Marianne Lundsgaard
Lise Sørensen



Billeder og illustrationer
DKDK og Pixabay

Næste nummer udkommer:
September/Oktober 2020