

HVIDBOG OM

DEMENS OG SOCIALPÆDAGOGIK

HVORDAN SOCIALPÆDAGOGIKKEN
KAN STYRKE DEN TVÆRFAGLIGE INDSATS
PÅ DEMENSOMRÅDET

HVIDBOG OM DEMENS OG SOCIALPÆDAGOGIK

Hvordan socialpædagogikken kan styrke
den tværfaglige indsats på demensområdet

Forfatter

Steen Kabel

Udgivelse

Udgivet af Forlaget steenkabel for Socialpædagogerne

Grafisk tilrettelæggelse og tryk

WERKs Grafiske Hus a/s, Aarhus

ISBN: 978-87-91744-457

1. udgave, 1. oplag

Marts 2017

SOCIALPÆDAGOGERNE

www.sl.dk

Forlaget
steenkabel 

www.steenkabel.dk

INDHOLD

Forord	03
Indledning	05
Kapitel 1 Paradigmeskiftet på demensområdet	09
Kapitel 2 Introduktion til demens	19
Kapitel 3 Livet med demens	31
Kapitel 4 Demens og socialpædagogik	55
Kapitel 5 Den tværfaglige samarbejdsmodel	85
Links	89



FORORD

Op mod 85.000 mennesker i Danmark lever med en demenssygdom. Hvert år kommer der cirka 8.000 nye tilfælde af demens, og antallet af mennesker med demens forventes at stige til næsten det dobbelte i 2040. Demens er med andre ord en folkesygdom – og den rammer ikke kun den enkelte, men også familie, venner og omgangskreds.

Derfor er det helt afgørende, at de mennesker, der rammes af demens, får den bedst mulige støtte og behandling – ligesom der skal tages vare på at give de pårørende den nødvendige hjælp. Det kræver en tidlig og helhedsorienteret indsats, hvor kommunerne og de relevante fagpersoner skaber de bedst mulige rammer og livsbetingelser for de mange mennesker, der lever med sygdommen.

Med regeringens vedtagelse af den nationale demenshandlingsplan 2025 er demens kommet højt på den politiske dagsorden. Handlingsplanen opstiller konkrete mål for demensindsatsen frem til 2025 – og præsenterer et fælles værdigrundlag og ikke mindre end 23 initiativer, der skal være med til at løfte indsatsen over for mennesker med demens og deres pårørende og give dem et trygt og værdigt liv. I Socialpædagogerne sætter vi stor pris på, at der med handlingsplanen afsættes midler til både meningsfulde dag- og aflastningstilbud og støtte til yngre med demens, til rådgivnings- og aktivitetscentre – og at der er fokus på en forbedret pleje- og behandlingsindsats, der skal nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin. Det er indsats, vi har efterlyst, og som vil styrke livskvaliteten for mange borgere med demens og deres pårørende.

Udover et øget politisk fokus er der de seneste år også sket et fagligt paradigmeskifte på demensområdet, som bliver udfoldet her i hvidbogen. Det er et paradigmeskifte, hvor vi fra vores side oplever, at socialpædagogers faglighed bliver mere og mere efterspurgt. Der er et stigende fokus på og ønske om en helhedsorienteret indsats, der involverer flere forskellige faggrupper, og sætter borgeren og familien i centrum.

Hermed ikke sagt, at socialpædagoger skal erstatte andre kompetente faggrupper på demensområdet. Tværtimod indgår socialpædagoger i et tværprofessionelt samarbejde afstemt borgerens konkrete behov, og er dermed et betydningsfuldt bidrag og supplement til den sundhedsfaglige indsats. For når vi bruger hinandens forskellighed og særlige kompetencer, skaber vi en helhedsorienteret indsats for mennesker med demens og deres familier, hvor der bliver taget højde for deres samlede livssituation.

Vi tror på, at demensområdet åbner op for nye spændende jobarenaer for socialpædagoger, hvor vi kan være med til at give både mennesker med demens samt deres familie og pårørende en bedre livskvalitet. Et liv, hvor de får medindflydelse og oplever sig inkluderet i sociale fællesskaber. Socialpædagogerne ser frem til at bidrage til gode, fagligt stærke løsninger til gavn for mennesker med demens og deres familier og håber, at denne hvidbog om demens og socialpædagogik vil inspirere og motivere socialpædagoger landet over til at se demensområdet som en ny spændende jobmulighed.

Forbunds næstformand
Socialpædagogerne



INDLEDNING

”Den største værdi ved vores socialpædagogiske tilgang er, at vi skaber øjeblikke af stjernestunder, hvor vi kan se smilet i øjnene og glæden boble hos det enkelte menneske med demens. Det er nok for os til at vide, at arbejdet med de socialpædagogiske metoder er den helt rigtige måde at arbejde med mennesker med demens på”.

*Daglig leder Bente Falkenberg Juul
Slotsgården, Horsens Kommune*

Demens er for alvor kommet på den landspolitiske dagsorden med Folketingets vedtagelse af den nationale demenshandlingsplan 2025. Det er første gang i danmarkshistorien, at demens er kommet øverst på den politiske dagsorden.

Det er et markant gennembrud, der kan få stor betydning for både de familier, der skal leve med en demenssygdom tæt inde på livet i hverdagen – men i høj grad også for kommunerne og regionerne samt de fagpersoner, der skal være med til at skabe de bedst mulige rammer og livsbetingelser for de mennesker, der har sygdommen og deres familier, venner, naboer, kollegaer og andre medborgere, der er i kontakt med demensområdet i hverdagen.

Paradigmeskiftet

Ud over det politiske fokus har der også været et fagligt paradigmeskifte undervejs i tilgangen til at møde mennesker med demens. Tidligere var der overve-

jende fokus på den sundhedsfaglige tilgang til plejen og omsorgen for mennesker med demens og deres pårørende. Historisk set har fagpersonerne på demensområdet også primært haft en sundhedsfaglig baggrund samtidig med, at demensområdet har været og er organiseret i kommunernes sundhedsafdelinger.

Men i de senere år er der kommet mere fokus på i højere grad at inddrage mennesker med demens og deres familier i at skabe sig et så aktivt og meningsfuldt liv som muligt. Det er med til at forbedre livskvaliteten for både de personer, der har sygdommen og deres familier og andre nære pårørende. Der bliver i højere grad fokuseret på en helhedsorienteret indsats, hvor det er mennesket bag sygdommen, der er i centrum og ikke diagnosen, hvor der bliver fokuseret på de enkelte menneskers ressourcer og muligheder. Og hvor støtten og plejen tager udgangspunkt i forskelligheden og i de individuelle behov, de enkelte mennesker med demens og deres nære pårø-

rende har. Det gælder både personer med demens i den tidlige fase, som typisk bor hjemme og stadig har mange ressourcer i behold – og det gælder de mennesker med demens i den sene fase, som typisk bor på plejecentre og har behov for en særlig pleje og omsorg. Fælles for dem alle er, at de har behov for at leve et aktivt og værdigt liv med en så høj grad af trykthed, selvbestemmelse og livskvalitet som muligt.

Det er det paradigmeskifte, der har været undervejs i de senere år – og som nu er blevet udgangspunktet for den måde, indsatsen over for mennesker med demens vil blive organiseret på i fremtiden.

Socialpædagogisk faglighed og demens

Det er her, at den socialpædagogiske faglighed kommer i spil. Den bygger netop på en helhedsorienteret tilgang, hvor det gælder om at skabe relationer, der kan understøtte mennesker i at udvikle deres kompetencer og udnytte deres ressourcer til at skabe sig det bedst mulige liv.

Socialpædagogerne definerer den socialpædagogiske faglighed således¹:

Socialpædagogernes unikke kompetence er at møde det enkelte menneske, der hvor det er og opbygge en relation. Den gode relation betyder, at socialpædagogen har helt særlige muligheder for at støtte den enkelte og samfundet med at inkludere og udvikle det enkelte menneskes potentiale og leve et liv med muligheder. Den socialpædagogiske faglighed er baseret på teoretisk viden, erfaringer og værdier.

Set i det perspektiv kan den socialpædagogiske faglighed bidrage til at styrke kvaliteten af indsatsen på demensområdet på følgende måde:

Den socialpædagogiske faglighed kan bidrage til at skabe en helhedsorienteret og tværfaglig indsats i arbejdet med mennesker med demens, hvor der bliver taget udgangspunkt i de enkelte personers og familiers ressourcer og opbygget tætte relationer, der skaber grundlaget for, at mennesker med demens kan leve et trygt, aktivt og værdigt liv med deres demenssygdom.

Den socialpædagogiske faglighed bygger på at inddrage mennesker og give dem medindflydelse på deres eget liv, således at de styrker deres identitet, integritet og selvbestemmelsesret.

Den socialpædagogiske faglighed kan således bidrage til, at mennesker med demens bliver medspillere i deres eget liv, hvor de får mulighed for at have et aktivt og meningsfyldt liv – på trods af de udfordringer, som en demenssygdom giver.

Der er allerede mange forskellige fagpersoner, der arbejder med socialpædagogiske metoder. Det særlige ved denne hvidbog er, at den beskriver fagligheden bag de socialpædagogiske metoder – og kommer med nogle bud på, hvordan den socialpædagogiske faglighed kan bidrage til at styrke den tværfaglige og helhedsorienterede indsats på demensområdet.

I den nationale demenshandlingsplan er der meget fokus på at styrke og videreudvikle den socialfaglige indsats over for mennesker med demens og deres familier. Derfor vil der i de kommende år være en stor

¹ Vedtaget på Socialpædagogernes 16. kongres 2012

interesse i kommunerne for at inddrage socialpædagogisk faglighed og metoder i arbejdet på demensområdet. Denne hvidbog skal bidrage til at skabe mere indsigt i og større forståelse for, hvad den socialpædagogiske faglighed kan bidrage med på demensområdet, og hvordan de socialpædagogiske metoder kan være med til at skabe en mere helhedsorienteret tilgang til mødet med mennesker med demens og deres familier samt andre nære pårørende.

Og det skal ske i et tværfagligt samarbejde med de sundhedsfaglige medarbejdere på demensområdet – for ingen fagligheder kan løse denne opgave alene.

Hvidbogens opbygning

Hvidbogen er bygget op på følgende måde:

KAPITEL 1 starter med at ridse de nye perspektiver op og ser dem i relation til det paradigmeskifte, der er i fuld gang på demensområdet.

KAPITEL 2 er en introduktion til demensbegrebet, og hvad der er kendetegnende for de forskellige former for demenssygdomme samt lidt om de nye forskningsresultater på området.

KAPITEL 3 fortæller om, hvordan det er at leve livet med demens – og de mange udfordringer, der ligger i det.

KAPITEL 4 sætter fokus på demens og socialpædagogik. I dette kapitel er der en definition på socialpædagogisk faglighed og på, hvad det vil sige at arbejde med socialpædagogisk faglighed og metoder på demensområdet.

KAPITEL 5 beskriver den tværfaglige samarbejdsmodel, som bliver omdrejningspunktet om fremtidens faglige indsatser på demensområdet.

Hvidbogen er således ikke en metodebog, der beskriver, hvordan man kan arbejde med socialpædagogisk faglighed og metoder i den daglige praksis. Den er en inspirationskilde til at få en indsigt i, hvad socialpædagogikken kan bidrage med på demensområdet samt et indlæg i den løbende debat om, hvordan de faglige indsatser på demensområdet skal udvikle sig i de kommende år.

Processen

Hvidbogen er blevet til i et samarbejde med en række personer med demens, ægtefæller og andre nære pårørende samt socialpædagogiske ledere og medarbejdere og andre fagpersoner, der arbejder på demensområdet.

Disse mennesker har deltaget i en række fokusgrupper og kvalitative interview, som har dannet baggrunden for hvidbogens udformning. Det har været et værdifuldt bidrag til at få koblet teori og praksis med hinanden og forhåbentlig dermed gjort hvidbogen til et konkret og brugbart indlæg i debatten.

Ingen nævnt – ingen glemt. Men der skal lyde en stor tak til alle jer, der har deltaget i processen. Uden jeres værdifulde bidrag var hvidbogen ikke blevet til.



Kapitel 1

PARADIGMESKIFTET PÅ DEMENSOMRÅDET

”Jeg synes efterhånden, at jeg har fået et godt liv, efter jeg har fået min demenssygdom. Lige i starten var det meget svært for mig at kapere det, men efter at jeg kom i gang på Rådgivnings- og kontaktcentret Kallerupvej, så har jeg fået gang i så mange nye og spændende ting. Det har været helt afgørende for mit liv, at jeg er kommet ind i et fællesskab sammen med andre, der også har en demenssygdom”.

John Larsen, der har demens

Kan man have et godt, aktivt og værdigt liv – selv om man har en demenssygdom?

Der findes ikke noget klart eller entydigt svar på det spørgsmål. Det afhænger af en lang række forskellige faktorer, som har betydning for, hvordan det enkelte menneske og den enkelte familie håndterer situationen.

Det har eksempelvis stor betydning, om man har fået stillet en diagnose. Hvad det er for en demenssygdom, man har? Hvor langt er man inde i demensforløbet. Hvordan familien og omgivelserne reagerer

på, at man har fået demens. Hvilken hjælp og støtte man får fra kommunen. Hvilke muligheder har man for at have en aktiv hverdag og være med i sociale fællesskaber. Og en lang række andre spørgsmål, der tilsammen er med til at definere og indkredse, hvad det er for udfordringer, man står overfor, når man får en demenssygdom.

Men én ting kan man sige med stor sikkerhed. Det er en kæmpe udfordring for hele familien og andre nære pårørende, når et familiemedlem får eller har en demenssygdom. Det er så indgribende en sygdom, at det stort set forandrer alt i familien. Hver-

dagen bliver anderledes. Kærligheden og intimiteten forandrer sig. Samværet med børnene bliver påvirket. Forholdet til familie og venner flytter sig. Økonomien skal revurderes. Dertil kommer alle de følelsesmæssige forandringer i form af sorg, savn og smerte. Så intet bliver, som det var før. Og det er uanset, om man er 85 år, 61 år eller 48 år, når man får sygdommen.

Men når det er sagt, så er svaret på det indledende spørgsmål også ja. Der er mange mennesker, der lever et godt og værdigt liv med deres demenssygdom – for livet stopper ikke, selvom man får en demenssygdom. Og inde bag sygdommen findes der stadigvæk et menneske, som har et liv, der skal leves. Som stadigvæk har en livshistorie, personlighed og identitet, som former det enkelte menneske – også igennem sygdomsforløbet. Og som måske har nogle ønsker og drømme, som man gerne vil have opfyldt, inden man forsvinder for langt ind i demensen.

Derfor skal den enkelte familie finde sin egen vej til at skabe sig et så godt og aktivt liv som muligt med demenssygdommen. Men det er ikke en vej, de skal gå alene. De skal have den rette støtte og hjælp til det på det rette tidspunkt, så personen med demens og familien får de bedst mulige betingelser for at kunne leve et godt, aktivt og værdigt liv med demenssygdommen.

Stigende fokus på demens

Inden for de seneste 5-6 år har der generelt været et markant stigende fokus på demensområdet på en række områder.

Det gælder blandt andet:

- Øget politisk opmærksomhed – både nationalt og lokalt
- Intensiv forskning i forebyggelse og helbredelse af demens
- Markant faglig udvikling
- Mere fokus i offentligheden

Øget politisk opmærksomhed

Den øgede politiske opmærksomhed på demensområdet skyldes ikke mindst, at antallet af mennesker med en demenssygdom har været støt stigende gennem de seneste 15-20 år, og at antallet nu er så stort, at demens bliver betegnet som en folkesygdom. Samtidig viser fremskrivninger af prognoser fra Nationalt Videnscenter for Demens², at antallet af mennesker med demens her i landet forventes at blive fordoblet frem mod 2040. Det giver nogle enorme udfordringer – både på det menneskelige, det økonomiske og det samfundsmæssige plan.

Derfor har politikerne også været nødt til at begynde at forholde sig langt mere aktivt og konkret til demens, end de tidligere har gjort. Det skyldes ikke mindst, at én af konsekvenserne af denne udvikling er, at de økonomiske udgifter til området vil stige markant frem mod 2040. Det gælder både på nationalt plan samt ude i kommunerne og regionerne.

Ét af de store nationale initiativer er udformningen af en national demenshandlingsplan frem til 2025, som er vedtaget af Folketinget. Og i den forbindelse har Sundheds- og Ældreministeriet i maj 2016 udsendt en statusrapport på demensområdet, som for første gang kortlægger hele demensindsatsen i Danmark. Desuden har Folketinget bevilliget 470 mio. kr. af satspuljen til konkrete initiativer på baggrund af handlingsplanen i perioden 2016 – 2019.

Det er første gang i historien, at politikerne på Christiansborg for alvor tager ansvar for demensområdet og påtager sig opgaven med at gå i spidsen for at være med til at sikre, at kvaliteten af indsatsen på demensområdet bliver løftet de kommende år gennem en mere helhedsorienteret sundhedsfaglig og socialfaglig indsats, hvad enten man bor i eget hjem eller på plejecenter. Og det er en opgave, som kommunerne i høj grad kommer til at løfte.

² www.videnscenterfordemens.dk

Derfor er der også en stigende politisk opmærksomhed i kommunerne på at få etableret kvalificerede tilbud til mennesker med demens og deres familier samt andre nære pårørende. Både fordi det har stor betydning for disse familiers livskvalitet – men også fordi udgifterne til demensområdet kommer til at fylde mere og mere i kommunernes økonomi fremover. Og ved at tilrettelægge den rette forebyggende indsats, vil der være mange penge at spare for kommunerne.

Statusrapporten på demensområdet har afdækket, at der er stor forskel på kommunernes tilbud til mennesker med demens og deres pårørende. Nogle kommuner har en bred vifte af tilbud og aktiviteter, mens andre kommuner stort set ikke har nogen. Derfor er der behov for at få skabt en større ensartethed således, at man kan regne med at få den nødvendige støtte og hjælp uanset hvor i landet, man bor.

Intensiv forskning

De seneste ti år har der på verdensplan været en intensiv forskning i at finde frem til årsagen til, at mennesker får demens. Koden er endnu ikke knækket, og der er lange udsigter til, at man finder en medicinsk behandling, der kan forebygge, at man får demens. Der er også meget lange udsigter til, at man finder en medicin, der kan kurere sygdommen, når man har fået den.

Derfor har der inden for den medicinske forskning i de senere år været et stigende fokus på at finde metoder til, hvordan man eventuelt kan bremse sygdommens udvikling således, at man kan bevare sine kognitive, sociale og praktiske færdigheder i længere tid. Desuden er der kommet et stigende fokus på, hvilken betydning vores generelle livsstil har på ud-

viklingen af demenssygdomme. Og endelig er der et stigende forskningsmæssigt fokus på at skabe dokumentation for, hvilken betydning socialfaglige aktiviteter har for udviklingen af demensen – samt hvordan de socialfaglige metoder påvirker personer med demens og deres familiers livskvalitet i hverdagen.

Sundt og aktivt liv

Den nyeste internationale forskning viser, at mennesker med demens, der lever et aktivt og sundt liv med masser af fysisk træning og motion, tager sig af hverdagsaktiviteter i hjemmet og deltager i sociale fællesskaber med andre mennesker, har mulighed for at styrke deres fysiske, kognitive og sociale færdigheder. Og det kan være medvirkende til at bremse udviklingen af ens demenssygdom³. Nogle store internationale forskningsstudier arbejder på at afdække, om disse faktorer også kan have en forebyggende effekt således, at færre mennesker får en demenssygdom. Men der er lange udsigter til, at man har en præcis viden om det.

I de senere år er der publiceret en række forskellige forskningsresultater på demensområdet, som viser, at et aktivt liv og en sund livsstil med masser af fysisk træning og motion, deltagelse i hverdagsaktiviteter i hjemmet og det at være en del af sociale fællesskaber med andre mennesker kan have en forebyggende effekt på, hvordan sygdommen udvikler sig.

Selv om demens ikke normalt bliver opfattet som en livsstilssygdom, så er der i en lang række internationale forskningsprojekter og befolkningsundersøgelser blevet påvist, at der kan være en sammenhæng mellem udvikling af demens og livsstilsfaktorer som sund kost, rygning, alkohol, motion og stress.

³ www.videnscenterfordemens.dk/forskning/index

FAKTABOKS

NEDSÆTTELSE AF RISIKOEN FOR AT UDVIKLE DEMENS

Forskningen viser, at man kan nedsætte risikoen for at udvikle demens, og man kan være med til at bremse sygdommens udvikling, hvis man følger disse fem enkle råd⁴:

Hold dit hjerte sundt

Det har vist sig, at forhøjet blodtryk og et højt kolesteroltal kan føre til demens. Det samme kan dårlig reguleret diabetes. Har du symptomer på for højt blodtryk, for meget kolesterol eller diabetes, så gå til lægen. En god huskeregel er: Hvad der er godt for dit hjerte, er godt for din hjerne.

Vær fysisk aktiv

Forskning viser, at der er en klar sammenhæng mellem fysisk aktivitet og muligheden for at nedsætte risikoen for at udvikle demens senere i livet. Fysisk aktivitet stimulerer ganske enkelt hjernen. Forskere undersøger nu også, om fysisk aktivitet kan have en positiv effekt, hvis man allerede har en demenssygdom.

Spis sundt

En sund kost som består af fuldkorn, fisk, planteolier og grøntsager samt spinat, broccoli, kål, jordbær og blåbær ser ud til at nedsætte risikoen for demens. Desuden bør du holde dig fra rygning, da det kan øge risikoen for Alzheimerssygdom med helt op til 80 %. Du bør også kun drikke de anbefalede syv genstande om ugen som kvinde og 14 genstande som mand, da et højt alkoholforbrug kan øge risikoen for demens.

Hold hjernen i gang

Det er vigtigt at holde sin hjerne i gang hele livet. Også selvom man måske er holdt op med at arbejde. Træn og vedligehold det, du kan, og bliv endnu bedre til det, hvad enten det er tennis eller klaver. Sæt dig ofte ind i noget helt nyt eller lær eller vedligehold et fremmedsprog. Jo mere du bruger din hjerne, jo mere robust bliver den.

Vær social

Sociale aktiviteter er – ud over den hygge, der er forbundet med det – en stimulerende aktivitet for din hjerne og kan dermed være med til at holde hjernen sund. Bevar nysgerrigheden og træf nye mennesker. Hvis du bor alene, kan du fx deltage i aktiviteter igennem foreninger, klubber eller lignende.

⁴ www.alzheimerforeningen.dk

Der er endnu ikke forskningsmæssigt belæg for at sige noget præcist om, i hvilken grad og tempo disse råd om en sund og aktiv levevis også kan være med til at bremse udviklingen i demenssygdommen, når man har fået stillet diagnosen. Men adskillige forskere peger på, at et sundt og aktivt liv, hvor man bruger sin krop, udfordrer sin hjerne hele tiden og indgår i sociale relationer med andre mennesker, har en positiv effekt.

Den engelske læge og professor i epidemiologi Peter Elwood fra Cardiff University⁵ siger:

"Sund livsstil har en langt større gavnlig virkning end nogen form for medicinsk behandling eller forebyggelsesprogram".

Der er i hvert fald meget, der tyder på, at det har en stor positiv effekt på ens samlede livskvalitet, at man dyrker motion, spiser sund kost, træner sin hjerne og deltager i sociale aktiviteter. Men det er heller ikke overraskende, for de samme faktorer gør sig også gældende for mennesker, der ikke har en demenssygdom.

Markant faglig udvikling

Sideløbende med det øgede politiske og forskningsmæssige fokus har der også været en markant faglig udvikling på demensområdet inden for de senere år.

Vi skal ikke så mange år tilbage i historien, før der stort set udelukkende var fokus på ældre mennesker, der boede på plejecentre og var langt inde i deres demenssygdom. Her var den personlige pleje og omsorgen for beboerne i fokus, og der var ikke ret meget opmærksomhed på, at mennesker med svær demens også har behov for at blive stimuleret og være aktive i deres liv – og at de også har behov for at deltage i forskellige sociale fællesskaber.

Der var tidligere meget lidt fokus på gruppen af mennesker med demens, der stadig var friske og havde behov for at kunne leve et aktivt og indholdsrigt liv med masser af livskvalitet – på trods af sygdommen. Der var heller ikke det nødvendige fokus på, hvilken belastning det er for ægtefæller, børn og andre nære pårørende at skulle varetage opgaven med at være den nære pårørende. Som pårørende skal man sørge for, at hverdagen hænger sammen – samtidig med, at man skal håndtere sorgen og smerter over at have mistet det samliv, man tidligere havde med sin ægtefælle. Det er en stor fysisk og psykisk belastning, som øger risikoen for, at pårørende bliver nedslidte, mere syge, har et højere medicinforbrug og dør tidligere.

Endelig har der stort set ikke været fagligt fokus på, hvordan man som enlig med en demenssygdom skal klare sig i hverdagen. Det markant større antal enlige med demens, der er i Danmark er et overset problem.

Inden for de seneste 5 - 10 år er der sket en markant faglig udvikling på demensområdet. Der bliver i højere grad taget udgangspunkt i teoretiske begreber inden for pleje og omsorg som eksempelvis Tom Kitwoods personcentrerede pleje og omsorg og de anerkendende tilgange (systemisk teori). Der er udviklet en lang række metoder og værktøjer til at arbejde med at fremme demente menneskers tryghed, trivsel og livskvalitet. Herunder er der ikke mindst kommet meget fokus på socialpædagogiske metoder som eksempelvis Marte Meo, livshistorier, sociale fællesskaber, fysiske aktiviteter mv. Det er metoder og værktøjer, der med stor succes både bliver brugt i forhold til mennesker med demens i den tidlige fase og i den sene fase.

⁵ www.videnscenterfordemens.dk

Men der er stadigvæk et stort behov for kompetenceudvikling på hele demensområdet for at sikre, at alle mennesker med demens og deres familier får den nødvendige støtte og hjælp, så de har mulighed for at leve et trygt og værdigt liv – på trods af de udfordringer, som demenssygdommen giver dem.

Mere fokus i offentligheden

"Demens det er noget vi taler om".

Det er titlen på den landsdækkende kampagne, som Sundhedsstyrelsen satte i værk i 2013 for at skabe mere opmærksomhed omkring demens og for at få os til at tale sammen om demens med familie og venner. Kampagnens mål var at øge opmærksomheden på de tidlige symptomer på demens, og derved få flere til at opsøge lægen, hvis de har mistanke om demens.

Alzheimerforeningen har videreført Sundhedsstyrelsens budskab og gjort det til et slogan i forhold til at skabe mere opmærksomhed på betydningen af at nedbryde tabuet om demens og gøre det til en naturlig ting, at man er åben og taler om demens.

I 2015 præsenterede Alzheimerforeningen kampagnen "Gør Danmark demensvenligt". Målet med kampagnen er at skabe åbenhed omkring demens og bryde med tabuer og fejlagtige opfattelser af, hvad demens er for en sygdom. Desuden skal initiativet være med til at udvide danskernes viden om og indsigt i, hvad det vil sige at skulle leve med en demenssygdom. Endelig skal projektets demensvenner give mennesker med demens i deres lokale netværk og på deres arbejde en hjælpende hånd således, at de føler sig inkluderet i civilsamfundet. Det kan eksempelvis være ved at gøre det nemmere for mennesker med demens at komme i banker, supermarkeder og apoteker. At være aktiv i idrætsforeningen og andre fritidsaktiviteter. At have demensvenlige kommuner og sygehuse. I det hele taget at kunne begå sig i hverdagen – også selv om man har en demenssygdom.

Det er nogle af de nationale initiativer, der er sat i værk for at sætte mere fokus på demens i offentligheden. Desuden har der været en langt mere omfattende og nuanceret dækning af demens i medierne. Det gælder ikke mindst TV, hvor der har været flere dokumentarudsendelser, som har skabt en øget opmærksomhed på de udfordringer, man står overfor, når demensen rammer en familie. Desuden har der i de landsdækkende og lokale aviser også været mere debat om de vilkår, som mennesker med demens lever under. Endelig har både borgere med demens og ægtefæller, fagpersoner og organisationer flittigt brugt de sociale medier og ikke mindst Facebook til at sætte fokus på demensområdet.

Én af de karakteristiske ting ved den øgede offentlighed omkring demens er, at de mennesker, der lever med sygdommen og deres nære pårørende, i højere grad har fået en stemme i debatten. Tidligere var det stort set altid fagpersoner og specialister, der udtalte sig om demens, nu er det i langt højere grad de mennesker, der lever med sygdommen, som får mulighed for at sætte ord på, hvordan de selv oplever det. Det viser sig tydeligt både i de dokumentarudsendelser og nyhedsindslag, der bliver lavet til TV – og i mange af de artikler, kronikker og debatindlæg, der bliver publiceret i de trykte medier. Men selvom man kan sige, at mennesker med demens i højere grad selv har fået stemme, så er der stadig et stort behov for at give disse mennesker en stemme – også i den politiske debat.

Det er svært at præcist sige, hvilken betydning den styrkede formidling har haft i forhold til den øgede politiske opmærksomhed. Men man kan sammenfatte sige, at der har været en langt større politisk debat og mere offentlig opmærksomhed på, hvordan det er at skulle leve livet med en demenssygdom.

Paradigmeskiftet

Hvis man ser på den samlede udvikling på demensområdet indenfor de seneste ti år, så kan man se, at der er sket en markant forandring i den måde, som indsatsen på demensområdet er sammensat og tilrettelagt på. Der er sket et paradigmeskifte.

Sundhedsfagligt paradigme

Historisk set har demensområdet primært været præget af en sundhedsfaglig tilgang, hvor de primære indsats har taget udgangspunkt i en medicinsk behandling samt i at yde pleje og omsorg til de mennesker, der havde en demenssygdom.

Det er der hverken noget underligt eller forkert i, da demens er en fællesbetegnelse for en række sygdomstilstande, der er karakteriseret ved vedvarende svækkelse af mentale og fysiologiske funktioner. Tilgangen til at arbejde med demens har derfor også grundlæggende taget afsæt i et sundhedsfagligt perspektiv. Indsatsen har været centreret omkring, hvordan man har kunnet afdække sygdommens årsager samt finde frem til medicinske behandlingsmetoder, der har kunnet lindre sygdommens symptomer. Desuden har man tilrettelagt omsorgsindsatsen på en måde, så både personen med demens og de pårørende bedst muligt har kunnet leve med sygdommen.

Den tilgang har været præget af den internationale forskning, der har været gennemført på demensområdet siden 1980'erne af både offentlige instanser og private firmaer – ikke mindst indenfor medicinalindustrien. Dansk forskning har også bidraget til væsentlige dele af den internationale medicinske grundforskning siden midten af 1990'erne via Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet i København. I 2007 blev Nationalt Videnscenter for Demens etableret i tilknytning til Hukommelsesklinikken. Videnscentret arbejder med national og international forskning, uddannelse og formidling af viden om demens til fagfolk på alle niveauer og på tværs af sektorer i Danmark. Det har været medvirkende til, at

Danmark har bidraget væsentligt til den medicinske forskning på internationalt plan.

Samtidig har det daglige arbejde med pleje og omsorg af mennesker med demens og støtte til pårørende primært været varetaget af faggrupper, der har en sundhedsfaglig uddannelse. Det drejer sig om sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, sosu-assistenten, sosu-hjælpere, hjemmeplejere mv. Og historisk set er demensområdet i kommunerne primært placeret i sundhedsforvaltninger. Det har været medvirkende faktor til at understøtte hele den sundhedsfaglige tilgang til demensområdet – og har været en del af forklaringen på, hvorfor den socialfaglige del af arbejdet med mennesker med demens historisk set ikke har haft en særlig fremtrædende position fagligt. Dermed har kommunerne heller ikke haft tradition for at fokusere på den socialfaglige indsats og ansættelse af socialpædagoger på demensområdet. Det er først indenfor de senere år, at der er kommet gang i den udvikling.

Socialfagligt paradigme

Siden midten af 2000'erne er der kommet nye perspektiver på tilgangen til at arbejde med mennesker med demens og deres pårørende. Det skyldes blandt andet, at det endnu ikke er lykkedes at få skabt det afgørende gennembrud i den medicinske forskning, og selv om der er mange spændende og lovende forskningsprojekter i gang rundt om i verden, er der lange udsigter til, at forskerne finder frem til en afgørende medicinsk løsning på demensproblematikken.

Det manglende medicinske gennembrud har været medvirkende til, at der de seneste 8-10 år er begyndt at komme mere og mere fokus på den socialfaglige del af indsatsen overfor mennesker med demens og deres pårørende. Det gælder både på det forskningsmæssige område og i det daglige arbejde med både mennesker med demens i den tidlige fase og mennesker med demens i den sene fase. I den periode har der været en løbende diskurs på demensområ-

det om, hvordan man kan dokumentere effekten af den socialfaglige indsats. Mange forskere har peget på, at der ikke er evidens for, at de socialfaglige indsatser virker – og derfor har mange været tilbageholdende med at anbefale disse former for indsatser. Men i de senere år er der kommet en stigende erkendelse af, at det er helt nødvendigt at fokusere på den socialfaglige tilgang som komplementær til den sundhedsfaglige tilgang.

Flere og flere forskere har derfor peget på nødvendigheden af at få skabt en mere dokumenteret viden om effekterne af den socialfaglige indsats med henblik på at styrke kvaliteten af den pleje og omsorg, der gives til mennesker med demens i eget hjem og i plejeboliger. Sundheds- og Ældreministeriet peger også på, at forskningen på området skal styrkes for at tilvejebringe dokumenteret viden om korttids- og langtidseffekterne af den socialfaglige indsats.

Selv om det har været småt med den deciderede forskning i socialfaglige metoder, så har både Socialministeriet og Sundhedsministeriet gennem de seneste ti år finansieret en lang række større puljer og projekter, som har været med til at fremme den socialfaglige udvikling på området i kommunerne og regionerne. Her ligger en masse værdifuld viden om og erfaringer med, hvordan forskellige interventionsformer virker i praksis, fordi de er afprøvet i samarbejde mellem mennesker med demens, pårørende og fagpersoner⁶.

Tidligere blev denne form for praksisbaseret viden ikke tillagt den samme værdi som den medicinske forskning, fordi det har været svært at skabe evidens for effekterne af den socialfaglige indsats. Men nu er der i stigende grad en forståelse for, at det både er nødvendigt, men også meget hensigtsmæssigt, at bruge den store viden og erfaringer, der er blevet og stadig bliver genereret i det praksisnære arbejde ude i kommunerne og regionerne. Det gælder både i borgernes egne hjem, i diverse projekter og tilbud samt på de institutioner og plejecentre, der arbejder med demens.

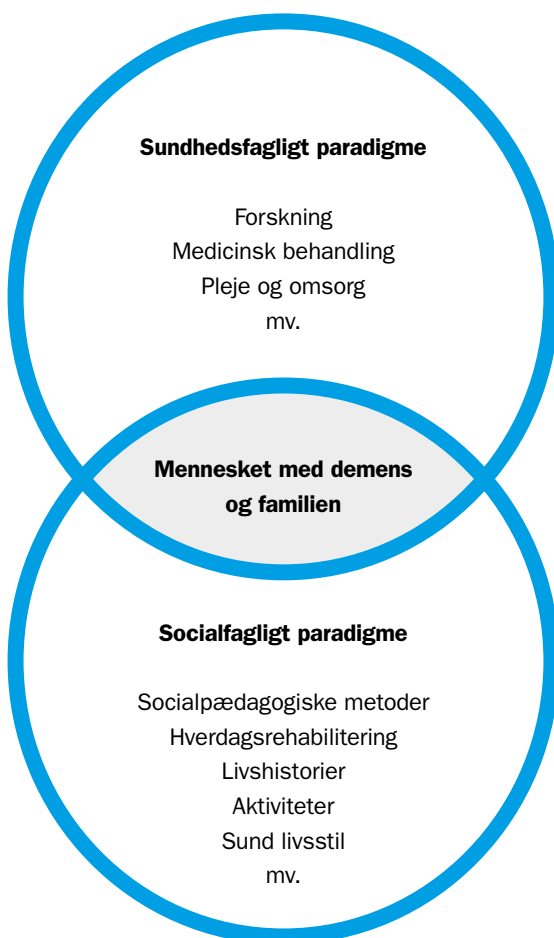
Derfor anbefaler Sundheds- og Ældreministeriet, at vidensdelingen og formidlingen af de mange positive praksiserfaringer fra udviklingsprojekter og metodeudvikling rundt om i kommunerne skal styrkes fremover. Nationalt Videnscenter for Demens og Socialpædagogerne anbefaler også, at der bliver sat mere fokus på opsamling og dokumentation af erfaringerne med det socialfaglige arbejde i praksis.

Paradigmeskiftet

Denne udvikling fra, at det sundhedsfaglige paradigme var totalt dominerende til, at der nu er meget mere fokus på at kombinere de sundhedsfaglige og socialfaglige paradigmer, er udtryk for, at der er sket et paradigmeskifte på demensområdet.

Paradigmeskiftet betyder, at den socialfaglige tilgang i langt højere grad bliver set som en afgørende faktor i arbejdet med at skabe de bedst mulige rammer og livsvilkår for, at mennesker med demens, deres familier og andre nære pårørende kan leve et godt, trykt og værdigt liv med demens.

⁶ Generelt er der i mindre grad evidensbaseret forskning på det socialfaglige område. Det skyldes blandt andet, at det er vanskeligt at gennemføre evidensbaseret forskning på området af etiske hensyn.



Det betyder, at den socialfaglige indsats på demensområdet kommer til at indtage en langt mere fremtrædende position i arbejdet med mennesker med demens og deres familier fremover. Det gælder både mennesker med demens i den tidlige fase, der stadig bor hjemme. Det gælder også mennesker med demens i den sene fase, som typisk bor i plejeboliger. Og det gælder de særlige grupper af udsatte mennesker med demens, der har andre fysiske, psykiske og sociale problemer.

Dette paradigmeskifte kommer også tydeligt til udtryk i den måde, den nationale demenshandlingsplan er formuleret på. Her står der blandt andet i indledningen⁷:

”Derfor er det afgørende, at sygdommen bliver tidligt opsporet og udredt, så både den demensramte og dennes pårørende i god tid kan forholde sig til et liv med demens og få den rette behandling, hjælp og støtte. For en væsentlig del af indsatsen på demensområdet drejer sig om at skabe det gode liv for mennesker med demens og deres pårørende gennem en helhedsorienteret pleje- og behandlingsindsats enten i eget hjem eller i en plejebolig”.

Kommunerne og regionerne er således også blevet mere opmærksomme på, hvordan de kan få organiseret sig og tilrettelagt deres indsatser på demensområdet, så de kan matche de nye måder at arbejde med demens på. Og det er i den forbindelse, at der kommer mere fokus på den socialpædagogiske faglighed.

Men paradigmeskiftet betyder ikke, at den socialfaglige indsats skal ind og overtage arbejdet på demensområdet. Slet ikke. En afgørende faktor i paradigmeskiftet er, at der i langt højere grad end tidligere skal være fokus på den tværfaglige indsats, hvor sundhedsfaglige og socialfaglige medarbejdere skal supplere hinanden og sammen skabe de bedst mulige betingelser for, at mennesker med demens og deres familier kan have et godt liv – på trods af de udfordringer, som en demenssygdom giver.

Ingen faggrupper kan løse opgaven alene. Det er en fælles opgave.

⁷ Sundheds- og Ældreministeriet:

Et trygt og værdigt liv med demens. Januar/2017

Kapitel 2

INTRODUKTION TIL DEMENS

”Lige da jeg havde fået diagnosen, var jeg meget frustreret, vred og ked af det. Jeg syntes, det var så uretfærdigt. Men efterhånden begyndte jeg at acceptere min situation, og jeg har taget en beslutning om, at jeg ikke vil spille resten af mit liv med at græde. Så nu kan jeg godt glæde mig over, at der stadig er mange gode ting i mit liv. Men jeg savner stadig mig selv”.

Björg Bondesen, der har demens

Mange mennesker tror, at demens er noget, der opstår, fordi man bliver gammel.

Men det er ikke tilfældet.

Mange mennesker tror, at Alzheimers er det samme som demens.

Det er heller ikke tilfældet.

Demens er en fælles betegnelse for en gruppe af sygdomme i hjernen, der giver en vedvarende svækkelse af hjernens kognitive funktioner og mentale færdigheder. Demens er således ikke en specifik sygdom,

da omkring 200 forskellige sygdomme kan medføre, at man får demens. Alzheimers sygdom er én af disse sygdomme – og det er langt den mest udbredte demenssygdom i verden. Man siger, at demens er et syndrom.

Det er en myte, at demens er en naturlig følge af at blive ældre. Det er det ikke. Demens er en sygdom og ikke en naturlig del af en aldring. Men det er korrekt, at risikoen for at få en demenssygdom stiger markant i takt med alderen og at langt de fleste mennesker med demens er ældre. Men man kan godt få demens, selv om man er 62 år, 55 år eller 46 år.

FAKTABOKS

FAKTA OM DEMENS

Følgende tal bygger på fakta og en række estimerede skøn, da der ikke bliver ført præcise statistikker om alle data på demensområdet⁸.

- Der lever 80-85.000 mennesker med en demenssygdom i Danmark i 2017. Heraf har ca. 50.000 Alzheimers sygdom.
- Der kommer ca. 8.000 nye tilfælde af demens i Danmark hvert år. I 2040 forventes antallet af mennesker med demens over 60 år at vokse til 120.000-145.000.
- Antallet af mennesker under 65 år, der har en demenssygdom, er i 2015 estimeret til 3.700-6.000 – og tallet er stigende.
- Op mod 400.000 personer i Danmark lever i 2017 i en familie, hvor et medlem af familien har en demenssygdom.
- Demens er en folkesygdom. Det er den femte hyppigste dødsårsag i Danmark. Hver tredje time dør en dansker af en demenssygdom. Demens er den hyppigste dødsårsag blandt kvinder i Danmark.
- Kun ca. 50 % af alle mennesker med demens får stillet en diagnose.
- Pårørende til personer med demens, der bor hjemme, bruger i gennemsnit 5-7 timer om dagen til at tage sig af sin syge ægtefælle.
- De totale omkostninger ved demens i Danmark blev i 2012 opgjort til cirka 24 mia. kr. om året. De estimerede udgifter i 2040 forventes at ligge på omkring 35-40 mia. kr.

⁸ www.alzheimer.dk og www.videnscenterfordemens.dk

Hvad er demens?

Demens er en sygdom, der giver en række forskellige forandringer i hjernen. Forbindelserne mellem hjernecellerne svækkes og hjernecellerne nedbrydes. Symptomerne ved demens er almindeligvis hukommelsessvigt, ændret evne til at handle og nedsat

sprogfunktion samt forandringer af ens personlighed og adfærd. Men det er forskelligt, hvilke symptomer man har – alt efter hvilke demenssygdom man har fået.

Med tiden bliver ens evne til at fungere i hverdagen nedsat væsentligt, og man bliver over tid mere og mere afhængig af at få hjælp fra andre. I nogle tilfælde forværres tilstanden forholdsvis hurtigt i løbet af tre til fire år. Hos andre går der måske otte til ti år. Og for nogen kan sygdommen få et endnu længere forløb. Det er således meget forskelligt, hvordan en demenssygdom udvikler sig hos det enkelte menneske.

Som udgangspunkt kan demens ikke helbredes. Men flere af demenssygdommene kan behandles medicinsk i større eller mindre grad. Derfor er det vigtigt at få stillet en diagnose, som viser, hvad det er for en type demenssygdom, man har. Det har væsentlig betydning i forhold til at få lagt en plan for den videre behandling. Det er dog meget forskelligt, hvordan det enkelte menneske responderer på medicinen. Nogle personer har meget glæde af den, mens andre ikke kan mærke forbedringer.

Symptomer på demens

De fleste personer med demens får hukommelsesbesvær, men mange rammes også på andre mentale færdigheder.

Det kan eksempelvis være:

- Manglende initiativ og handlekraft
- Besværligheder med at finde de rette ord og benævne ting
- Besværligheder med stedsans og besvær med at finde rundt
- Manglende overblik og evne til at løse opgaver
- Svigtende hukommelse og manglende evne til at huske personnavne, begivenheder, datoer mv.
- Usikkerhed, angst og i nogle tilfælde depression

Samværret med andre mennesker bliver også anderledes, når man får en demenssygdom. Ens sociale kompetencer og følelseslivet kan ændre sig, og personligheden bliver påvirket. Det betyder, at det bliver sværere at være i sociale sammenhænge. Man får sværere ved at indgå i dialog med andre mennesker.

Man kan ikke overskue samspillet med andre, og man kan miste evnen til at leve sig ind i andres tanker. Ofte forringes ens situationsfornemmelse også.

Alle mennesker oplever fra tid til anden, at hukommelsen svigter, eller at de ikke kan overskue en situation. Det behøver ikke at betyde, at man er ved at blive dement. Men hvis problemerne vedvarende bliver ved med at påvirke ens evne til at huske, orientere sig og klare de ting i hverdagen, man er vant til at kunne klare – så kan det være udtryk for, at man har en demenssygdom. Den amerikanske Alzheimerforening har udarbejdet listen over ti advarselstegn, der kan tyde på, at man har en demenssygdom. Se dem på Alzheimerforeningens hjemmeside⁹.

Sygdomsforløbet

Sygdomsforløbet afhænger af årsagen. Demenssygdomme er fremadskridende og kan ikke helbredes. Længden af forløbet kan variere fra få år til flere årtier. Det er meget individuelt fra person til person, og det afhænger også af hvilken type demenssygdom, man har.

Men indenfor demensområdet deler man sygdomsforløbet op i tre sværhedsgrader i forhold til den måde, som demenssygdomme generelt udvikler sig på¹⁰. Man taler om:

Let demens

Den kognitive svækkelse påvirker dagligdags aktiviteter, men ikke i en grad der forhindrer, at personen kan leve uden hjælp fra andre. Oftest er ny indlæring mest påvirket. Personen har problemer med at opfatte, indlære og genkalde episoder og indtryk fra dagligdagen. Det kan eksempelvis være, hvor man har lagt sine ejendele. Det kan være at huske, at man

⁹ www.alzheimer.dk/viden/10-advarselstegn

¹⁰ Sundheds- og Ældreministeriet:

Statusrapport på demensområdet i Danmark. Maj/2016

har deltaget i sociale arrangementer eller huske beskeder fra familiemedlemmer. Mere komplicerede dagligdags- og fritidsaktiviteter kan man også have svært ved at gennemføre. Det kan være indkøb, rengøring og madlavning. Og det kan være at vedligeholde hus og have.

Moderat demens

Den kognitive svækkelse udgør nu en alvorlig hindring for, at man kan fungere i sin hverdag. Personen kan kun huske genkendelige ting, mens alt nyt kun huskes sporadisk eller kortvarigt. Personen kan også have store problemer med at huske basale detaljer omkring ens eget lokalområde. Med at huske hvad man har lavet for nyligt eller huske navne på nære venner og steder. Man kan heller ikke klare sig uden hjælp fra andre. I hjemmet kan man kun udføre de mest simple dagligdags aktiviteter, og man skal have hjælp til indkøb, praktiske ting i huset og styring af økonomi – herunder brugen af diverse digitale koder som NemID, pinkoder, login mv. Desuden bliver det tiltagende vanskeligere at foretage sig noget på egen hånd, hvilket er medvirkende til at indskrænke ens deltagelse i fællesskaber og fritidsaktiviteter. Det kan medføre social isolation og tiltagende ensomhed.

Svær demens

På dette stadie medfører den kognitive svækkelse, at personen er fuldstændig afhængig af hjælp fra andre. Man er ude af stand til at indlære nyt. Man kan ikke huske gammel viden – dog kan man fragmentarisk huske ting fra sit tidligere liv. Mange kan ikke genkende ægtefælle, egne børn og børnebørn samt andre nærtstående pårørende. Tilstanden er præget af et komplet fravær af forståelig tankevirksomhed. Man kan ofte ikke gøre sig sprogligt forståelig, og man har helt mistet evnen til at orientere sig i tid og sted. Man er så at sige afsondret fra omgivelserne og befinder sig i sin helt egen verden.

De almene demenssygdomme

Som tidligere nævnt er der en række forskellige sygdomme, som fører til demens. Her kommer en kort beskrivelse af de væsentligste demenssygdomme¹¹.

Alzheimers sygdom

Alzheimers sygdom er den mest almindelige demenssygdom hos både yngre og ældre. Den udgør cirka 65 % af alle demenssygdomme hos ældre og cirka 35 % af alle demenssygdomme hos yngre med demens.

Forekomsten øges med alderen og sygdommen er hyppigere hos kvinder end hos mænd.

Alzheimers sygdom starter næsten altid med en svækkelse af hukommelsen. Den skrider gradvist frem, og man bliver mere og mere afhængig af hjælp fra andre. Gennemsnitslevetiden er beregnet til 5-8 år fra diagnostidspunktet. Men dette tal dækker over en meget stor spredning, hvor nogle mennesker dør meget hurtigt af deres sygdom, mens andre kan leve med den i op til 15-20 år.

Prognosen hos mennesker med Alzheimers sygdom kan påvirkes i en positiv retning ved hjælp af medicinsk behandling, relevant behandling af tilstødende komplikationer, støtte til pårørende og ved at støtte personerne med demens i at have et aktivt liv og få den rette pleje og omsorg.

Vaskulær demens

Vaskulær demens er den næst hyppigste demenssygdom. Den defineres som demens opstået som følge af hjerneblødning eller en eller flere blodpropper, forandringer i de små blodkar samt enkelte andre sygdomme i hjernens blodcirkulation. I nogle tilfælde kan det være et eller flere slagtilfælde med lammelser eller talebesvær, der er gået forud for ud-

¹¹ Thomsen, Ulla & Kabel, Steen:
Demens forandrer livet. Konsulentfirmaet Inquiry/2015

viklingen af demens. I andre tilfælde kommer forandringerne i hjernen gradvist oftest på grund af små blodpropper. I modsætning til Alzheimers sygdom, så opstår vaskulær demens typisk mere akut, fordi det skyldes en pludselig hændelse.

Symptomerne er forskellige fra person til person afhængig af hvilke områder af hjernen, der er ramt, og hvordan ens funktionsniveau tidligere har været. Typisk er det hjernens dybe strukturer, der har taget skade. Det viser sig ved, at ens tænkeevne bliver langsommere. Man bliver mere initiativløs og får koncentrationsproblemer. Man får svært ved at finde ordene og løse mere komplekse opgaver.

Når man har fået vaskulær demens, får man ofte depressive symptomer. Ens følelsesmæssige tilstand kan svinge meget. Man kan ikke altid styre sin adfærd. Det kan vise sig ved, at man bryder ud i latter eller gråd, selv om man hverken føler sig glad eller ked af det. Man kan også have problemer med glemshedsproblemer, koncentration samt problemer med sproget og med at orientere sig.

Frontotemporal demens

Frontallapsdemens kaldes også frontotemporal demens eller pandelaps demens. Det er betegnelsen for en gruppe hjernesygdomme, der påvirker pandelapperne og den forreste del af tindingelapperne i hjernen. Det er den fjerde hyppigste årsag til demens, og udgør et sted mellem 5-10 % af alle demenstilfælde.

Sygdommen medfører ofte store forandringer i ens personlighed. Den påvirker ens adfærd, evne til at tale og giver mentale ændringer. Sygdommen betyder, at ens vanlige hæmninger og situationsforømmelse efterhånden ændres, så man ofte får en impulsiv og uovervejende adfærd. Man kan også udvise ligegyldighed overfor sociale normer og andre mennesker, og man kan få tendens til at spise eller drikke for meget. Modsat Alzheimers sygdom er hukommelsen ofte relativt god langt hen i sygdomsforløbet.

Både yngre og ældre kan få frontallapsdemens, men forekomsten er hyppigere hos yngre. Cirka 40 % af alle frontotemporale demenstilfælde er arvelige, men ellers ved man ikke, hvad årsagen til sygdommen er. Der er ingen medicinske behandlingsmuligheder, fordi der endnu ikke er fundet en medicin, der kan bremse sygdomsforløbet. Derfor er det meget vigtigt, at man som familie tidligt i forløbet får den rette rådgivning og støtte til at håndtere de store udfordringer, som denne demensform oftest giver.

Lewy body demens

Lewy body demens er en hjernesygdom, der giver en fremadskridende kognitiv svækkelse, der især rammer opmærksomheden, kroppens bevægelighed og perceptuelle funktioner, som eksempelvis genkendelse af personer eller genstande. Den rammer typisk ældre mennesker, men den kan også forekomme blandt yngre. Man kender endnu ikke årsagen til, at nogle får denne sygdom.

Symptomerne ved Lewy body demens er eksempelvis langsomme bevægelser, muskelstivhed eller rysten. Ens opmærksomhed og retningssans bliver ofte påvirket, og symptomerne kan godt minde om Alzheimers sygdom i retningen af, at ens evne til planlægning, overblik og orientering bliver påvirket. Lewy body demens betyder endvidere, at man har tendens til at se syner, og ens opmærksomhed kan være meget svingende. Sygdommen er fremadskridende i et forløb, der nogenlunde svarer til Alzheimers sygdom.

Demens ved Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom er en neurodegenerativ hjernesygdom, som typisk er karakteriseret ved rysten, langsomme bevægelser, stivhed og balancebesvær. De kognitive forstyrrelser ved Parkinsons sygdom varierer fra vanskeligheder med at planlægge samt problemer med dømmekraft og selvkontrol til egentlige demenstilstande.

Forekomsten af demens ved Parkinsons sygdom er usikker og afhænger af, hvilken fase af sygdomsforløbet man ser på. Forløbsundersøgelser viser, at 8-10 % af patienter med Parkinsons sygdom udvikler demens årligt, og at flertallet får demens efterhånden, som sygdommen skrider frem.

Huntingtons sygdom og Creutzfeldt Jakobs sygdom
Huntingtons sygdom (tidligere kaldet Huntingtons Chorea) er en sjælden, kronisk fremadskridende og arvelig sygdom, der giver bevægeforstyrrelser og demens. Sygdommen begynder oftest i 30-50 års alderen med bevægeforstyrrelser eller symptomer på demens. Senere i forløbet vil begge symptomkategorier være til stede. Creutzfeldt Jakobs sygdom giver også anledning til demens og er en sjælden sygdom, der enten er erhvervet eller nedarvet.

Mild cognitive impairment

Mange ældre mennesker har let nedsat hukommelse uden, at man kan sige, at de har en demenssygdom. Denne tilstand betegner man mild cognitive impairment (MCI). Det dækker over en tilstand, hvor man er på et stadie mellem normal aldring og demens.

MCI-begrebets fokus på en begyndende svigtende hukommelse gør det muligt at indkredse de mennesker, hvor der er risiko for, at de er ved at udvikle demens. Nogle af disse personer med MCI udvikler imidlertid ikke demens. Deres tilstand kan forblive stabil i årevis, mens symptomerne helt forsvinder i enkelte tilfælde. Men generelt har mennesker med MCI en betydelig øget risiko for at udvikle demens senere. Deres tilstand er således ét af de første tegn på, at de er ved at udvikle en demenssygdom – og derfor bør man kontakte sin praktiserende læge, hvis man oplever de symptomer.

Yngre mennesker med demens

Demenssygdom bliver ofte forbundet med ældre mennesker, der bor på plejehjem – og som er mere eller mindre afsondret fra omverden. Men sådan er virkeligheden ikke altid.

Demens kan ramme voksne i alle aldre. Det gælder lige fra, man er langt oppe i 80'erne til, man er i begyndelsen af 40'erne. Derfor operer man med begrebet "yngre mennesker med demens", som FN's verdenssundhedsorganisation WHO har defineret som mennesker under 65 år, der har en demenssygdom. Der er usikkerhed om antallet af yngre mennesker med demens i Danmark. Nationalt Videnscenter for Demens¹² anfører, at mindst 1.500 yngre mennesker har en demensdiagnose. Men de estimerer, at antallet kan være op til 6.000. Men tallet er usikkert, da der ikke eksisterer statistikker over alder og demensdiagnoser.

Rammer hele familien

Det er altid en stor udfordring for hele familien, når den ene ægtefælle får en demenssygdom. Det gælder i alle familier. Men der er nogle helt særlige udfordringer, når demensen rammer en yngre familie, hvor:

- Begge ægtefæller typisk stadig er aktive på arbejdsmarkedet.
- Familien har børn i teenagealderen, der bor hjemme.
- Familiens børn er flyttet hjemmefra og er ved at forme deres egen tilværelse.
- Personen med demens stadig er meget aktiv – og måske på mange måder føler sig på højden af sit liv.

¹² www.videnscenterfordemens.dk/forskning/forskningsnyheder/2013/01/mindst-1500-yngre-danskere-har-demens

Den største udfordring for familien er familielivet bliver fuldstændig vendt rundt, når den ene ægtefælle får en demenssygdom. Arbejdslivet stopper. Hverdagen bliver anderledes. Kærligheden forandrer sig. Samværet med børnene bliver påvirket. Forholdet til familie og venner ændrer sig. Økonomien skal revurderes. Alt bliver forandret. Intet bliver, som det var før.

Derfor ligger der en stor opgave i at få skabt sig en ny hverdag. Få formet en ny tilværelse, hvor man som familie finder en ny mening med livet – ud fra de forudsætninger, som gælder for den enkelte familie. For hver familie har sin helt egen historie, og derfor skal den enkelte familie også finde sin egen vej til at skabe sig et nyt og meningsfuldt liv.

Enlige med demens

Og så er der er en helt særlig problemstilling for enlige, som har en demenssygdom.

Mange voksne mennesker i Danmark bor alene. Nogle af dem er singler. Andre har en kæreste. Men fælles for dem er, at de ikke bor sammen med et andet menneske, som de kan støtte sig til både praktisk og følelsesmæssigt i hverdagen. Det samme gør sig gældende for mennesker med demens, der er enlige.

Det kan være en stor udfordring at have demens og bo alene. Man kan opleve, at der er mange praktiske ting i hverdagen, man har eller får brug for hjælp til for at få sit liv til at hænge sammen. Og for mange med demens kan det være en belastning ofte at skulle spørge efter hjælp fra andre – også selv om ens børn, kæreste, venner og naboer som regel gerne vil hjælpe. Det skal man lige vænne sig til, fordi det kan give en ubalance i forholdet til andre mennesker, hvis man selv føler, at man hele tiden trækker på dem uden, at man kan give noget tilsvarende igen. Men omvendt så kan det også styrke ens relation, at man gør noget sammen, som begge parter kan have glæde af.

Der er masser af praktiske opgaver og daglige gøremål, der tidligere var ren rutine, men som kan være svære at overskue og håndtere, når man har en demenssygdom. Og det kan være de ting, man har brug for hjælp til, men ikke umiddelbart kan få hjælp til, fordi man er alene i boligen. Derfor kan det være en stor udfordring at få hverdagen til at fungere, når man bor alene og har en demenssygdom, fordi det også påvirker én psykisk, når man ikke har én at dele alle sine tanker og bekymringer med.

Mennesker med særlige behov og demens

Ud over de almene demenssygdomme, så findes der en række mennesker med demens, der har særlige karakteristika ud over deres demens¹³.

Udviklingshæmmede mennesker med demens

Ifølge WHO defineres udviklingshæmning som en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i løbet af barndommen og som bidrager negativt til det samlede intelligensniveau – det vil sige de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder. Et eksempel på udviklingshæmning er Downs syndrom.

Mennesker med Downs syndrom udgør en særlig højrisikogruppe i forhold til udvikling af demens, idet Alzheimers sygdom udvikles hos omkring 80 % med Downs syndrom. Alzheimers sygdom viser sig typisk i 40-45 års alderen for denne gruppe. Alzheimers sygdom giver oftere et kortere og mere intenst sygdomsforløb, jo tidligere i livet sygdommen bryder ud. Det gør sig i høj grad også gældende for udviklingshæmmede mennesker.

¹³ Sundheds- og Ældreministeriet: Statusrapport på demensområdet i Danmark. Maj/2016

Set i lyset af, at den gennemsnitlige levetid for personer med udviklingshæmning er øget gennem de seneste 20 år, forventes antallet af udviklingshæmmede med demens at stige markant i fremtiden. Det er uforudsigeligt, hvor længe mennesker med Downs syndrom lever med deres demenssygdom, men døden indtræder ofte pludseligt og uden forvarsel.

I de senere år har der været et stigende fokus på de særlige udfordringer, der er med at diagnosticere udviklingshæmmede, der har demens. Og der er mange steder, hvor der bliver arbejdet målrettet på at udvikle socialpædagogiske metoder, som kan være med til at give disse særligt udsatte mennesker den bedst mulige livskvalitet.

Mennesker med demens med adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer

Adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer hos mennesker med demens betegnes ofte i sundhedsfaglig sammenhæng som BPSD, hvilket kommer af det engelske "Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia". Det er den gruppe, der ofte bliver omtalt som mennesker med en udadreagerende adfærd.

BPSD omfatter symptomer som angst, depression, eufori, apati og psykotiske symptomer, såsom hallucinationer og vrangforestillinger. De har adfærdsforstyrrelser i form af motorisk eller verbal hyperaktivitet, nedsatte hæmninger – eksempelvis i forhold til seksualitet, verbal og fysisk aggression samt ændringer i døgnrytmen.

Adfærdsforstyrrelser og psykiske symptomer ses hyppigt hos mennesker med frontotemporal demens. Undersøgelser har vist, at 75-90 % af alle mennesker med demens i større eller mindre omfang, på et eller andet tidspunkt i sygdomsforløbet, udvikler én eller flere af de nævnte symptomer, og at hyppigheden af symptomerne tiltager, når demenssygdommen er fremskreden. Adfærdsforstyrrelser kan ofte forklares som reaktion på somatiske eller fysiske

problematikker som for eksempel smerter, infektion eller dehydrering, men symptomerne på BPSD kan også blive tydelige og forstærket eksempelvis i forbindelse med de krav og forventninger, der stilles til dem. Det kan være i plejemæssige rammer, hvor de enten kan opleve en overstimulation fra omgivelserne, eller de kan risikere at blive helt socialt isolerede på grund af deres apatiske adfærd.

Socialstyrelsen har udarbejdet en guide, der beskriver en samlet metode til at forebygge eller reducere udadreagerende adfærd hos personer med demens i plejeboliger¹⁴.

Etniske minoriteter med demens

Ældre mennesker med anden etnisk baggrund adskiller sig på nogle punkter generelt fra gruppen af øvrige ældre med demens, hvilket giver store udfordringer og stiller nogle andre krav til den indsats, man skal yde som fagperson.

I nogle kulturer betragtes hukommelsessvigt som en naturlig del af alderdommen. Det betyder, at der ikke tales om det, og at personen med demens og de pårørende mangler viden om demens og derfor ikke opsøger hjælp. Sproglige, kulturelle og religiøse barrierer kan også medføre, at sundhedsvæsenet har udfordringer med at få mulighed for at diagnosticere mennesker med anden etnisk baggrund, da deres baggrunde gør, at de ikke opfanger tegnene på demens, og de ikke alle har tradition for at tale med deres praktiserende læge om de mulige symptomer. Mennesker med anden etnisk baggrund end dansk har dermed en øget risiko for et dårligere udredningsforløb og mindre nøjagtige diagnoser – og dermed får de heller ikke den støtte og hjælp, de har behov for og krav på.

¹⁴ www.socialstyrelsen.dk/udgivelser/guide-til-forebyggelse-af-udadreagerende-adfaerd-hos-personer-med-demens-i-plejeboliger

I en undersøgelse fra 2011, foretaget af en række forskere bl.a. fra Nationalt Videnscenter for Demens, sammenlignes forekomsten af demens hos tre store indvandrergupper i Danmark med forekomsten af demens hos etniske danskere¹⁵. Undersøgelsen viser, at få ældre indvandrere bliver diagnosticeret med demens, men til gengæld får mange yngre indvandrere en demensdiagnose. Forskerne bag undersøgelsen vurderer, at der er behov for udvikling af diagnostiske udredningsmetoder målrettet etniske minoriteter således, at de kan få mulighed for at få stillet den rette diagnose på det rette tidspunkt.

Der kan være store udfordringer for mennesker med anden etnisk baggrund end dansk, når de rammes af en demenssygdom, da de oftest gradvist vil glemme det tillærte sprog, mens det oprindelige sprog og de kulturelle vaner fra oprindelseslandet i højere grad bevares. Det kan medføre ensomhed for den demensramte og skabe udfordring i at yde en tilfredsstillende sundhedsfaglig og socialfaglig støtte for denne gruppe af borgere.

Arvelighed

Der er meget fokus på, om demens er arveligt. Det er logisk, fordi mange mennesker med demens oplever, at der tidligere i familien også har været tilfælde af demens. Og fordi mange mennesker er bekymrede for, om de også får en demenssygdom, når én af deres forældre har fået eller haft det. Desuden har der med mellemrum været meget fokus på problemstillingen om arvelighed i medierne, hvor enkeltstående fortællinger om personer med en arvelig form for demens har været med til at skræmme mange mennesker. Derfor er det et emne, der optager rigtig mange mennesker i takt med, at antallet af mennesker med demens generelt er stærkt stigende.

Men demens er kun i sjældne tilfælde arveligt¹⁶. Det er således kun 2-3 % af alle tilfældene af Alzheimers sygdom i Danmark, der direkte skyldes arv, mens årsagen til de øvrige tilfælde af Alzheimers sygdom er mere usikre. Vaskulær demens kan være arvelig, fordi nogle af de sygdomme, der fører til en vaskulær demens kan være arvelige. Det gælder eksempelvis sukkersyge og forhøjet blodtryk. Så vidt lægevidenskaben ved, så er Lewy body demens ikke arvelig. Derimod menes omkring 20-40 % af alle tilfælde af frontallapsdemens at være arvelige. Børn af en person, som bærer sygdommen, har 50 % risiko for at arve sygdommen og 50 % chance for ikke at arve den. Der er kun grund til at mistænke arvelig frontotemporal demens, hvis man med sikkerhed kan spore sygdommen flere led tilbage i familien.

Huntingtons sygdom er udpræget arvelig, men en forholdsvis sjælden sygdom. Den findes 300-400 diagnosticerede tilfælde her i landet.

Hvad siger lovgivningen om demens?

De lovgivningsmæssige rammer på demensområdet er meget komplekse, fordi de rækker ind over flere forskellige lovgivninger samtidig. Det gør, at det kan være svært at få et overblik over, hvad mennesker med demens og deres pårørende har krav på af støtte, hjælp og ydelser i forhold til lovgivningen.

De relevante lovgivninger er:

- Sundhedsloven
- Serviceloven
- Bekendtgørelse om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten for voksne
- Lov om retssikkerhed ved forvaltningens anvendelse af tvangsindgreb og oplysningspligt
- Værgemålsloven
- Lov om social pension
- Forvaltningsloven

¹⁵ www.videnscenterfordemens.dk/forskning/forskningsnyheder/2011/01/etniske-minoriteter-er-baade-under-og-overdiagnosticeret-med-demens

¹⁶ www.videnscenterfordemens.dk

Formålet med serviceloven

Serviceloven er den grundlæggende ramme for den socialpædagogiske indsats på demensområdet.

Formålet med serviceloven er¹⁷:

§ 1. Formålet med denne lov er

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

Stk. 3. Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie. Hjælpen tilrettelægges på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte. Afgørelse efter loven træffes på baggrund af faglige og økonomiske hensyn.

I Socialministeriets vejledning fra 2011 står det præciseret¹⁸, at uanset hvad, der er årsag til, at en person med nedsat funktionsevne skal have ydelser efter serviceloven, skal indsatsen tilrettelægges, så den fremstår helhedsorienteret og afpasset efter den enkeltes særlige behov og muligheder og med respekt for den enkeltes integritet og værdighed. Desuden står der, at inddragelse af brugerne eller af personer, der varetager brugernes interesser, kan medvirke til, at brugerne føler sig trygge ved tilbuddene og kan bruge dem til at udfolde sig og udvikle sig i.

Hele det menneskesyn, der ligger bag servicelovens formål og paragraffer, passer fint ind i den socialpædagogiske faglighed og den måde at anskue relationen mellem modtagerne af ydelserne via serviceloven og de fagpersoner, der skal støtte og hjælpe dem til at bevare deres værdighed og integritet samtidig med, at de kan bruge tilbuddene til at udvikle sig i.

Det ligger også helt i forlængelse af de ønsker og behov, som mennesker med demens og deres familier giver udtryk for. De ønsker også at blive inddraget og have indflydelse på deres eget liv. Og de ønsker at kunne leve et værdigt og aktivt liv, hvor de får mulighed for at bruge deres ressourcer bedst muligt, så længe det er muligt.

Men på trods af dette sammenfald i værdier og menneskesyn er det ikke altid, at personerne med demens og deres familier oplever, at de får den støtte og hjælp fra kommunen, som de ønsker sig – og som er formålet med kommunernes tilbud og indsats.

Retssikkerheden skal styrkes

Mange mennesker med demens og deres familier oplever, at retssikkerheden på demensområdet ikke er så tydelig i praksis, som den står beskrevet i serviceloven. De har svært ved at finde ud af, hvad de har krav på og ret til, fordi det kræver en særlig viden og indsigt i lovgivningen. Og det er de færreste pårørende, der har det. De har som oftest heller ikke kræfter eller overskud til at sætte sig ind i det.

Mange familier oplever, at de ikke bliver inddraget i særlig stor udstrækning i forhold til at være medbestemmende over, hvilken form for støtte og hjælp de skal modtage. De oplever, at der ikke altid er sammenhæng mellem, hvad deres behov er – og hvad kommunen kan tilbyde. Og det giver anledning til store frustrationer i hverdagen, fordi mange familier har svært ved at få dagligdagen til at hænge sammen. Det gælder især de familier, hvor den raske ægtefælle stadigvæk er aktiv på arbejdsmarkedet – og

¹⁷ www.retsinformation.dk

¹⁸ Socialministeriets vejledning nr. 12 af 15/2 2011.

det gælder i endnu højere grad de familier, hvor der desuden er hjemmeboende børn¹⁹.

Der er også en markant forskel på, hvordan de enkelte kommuner tolker lovgivningen i forhold til, hvilke ydelser mennesker med demens og deres pårørende har ret til og mulighed for at få. Det vil sige, at vilkårene for familierne er meget forskellige alt efter, hvor i landet de bor. Og selv inden for den enkelte kommune kan man opleve store individuelle forskelligheder i forhold til, hvilke ydelser, støtte og hjælp man kan få. Det er en væsentlig kilde til stor frustration for mange af de familier, der skal leve med demens.

Det har stor betydning, at fagpersonerne på demensområdet har en indgående indsigt i de forskellige lovkomplekser, som er spil, når man arbejder med mennesker med demens. Lovgivningen bliver ofte revideret, og der er mange forskellige typer af lovgivning, som man skal være inde i, når man arbejder på demensområdet. Det gør det vanskeligt for de grupper af medarbejdere, der har den direkte kontakt med personer med demens og deres pårørende i det daglige. Så alt i alt kan det siges, at der er behov for en større tydelighed i forhold til lovgivningen på demensområdet på to felter:

For det første er der behov for en revision af relevant lovgivning på demensområdet. Det gælder blandt andet serviceloven, hvor der er et stort ønske blandt personer med demens og deres familier om, at en del af kan-paragrafferne bliver ændret til skal-paragraffer således, at det bliver klart, hvilke ydelser kommunerne er forpligtet til at tilbyde familierne. Dermed vil deres retssikkerhed også stå tydeligere frem.

Det gælder eksempelvis i forhold til problematikken om transport til og fra aktiviteter. Her fremhæver den nationale handlingsplan eksempelvis kommunernes forpligtigelse til at sørge for den nødvendige transport af personer med demens, som gør det muligt, at de kan deltage i dag- og aflastningstilbud²⁰.

For det andet er der behov for en bedre formidling af gældende lovgivning på området både i forhold til fagpersoner, der administrerer lovgivningen på demensområdet og til de familier, der er modtagere af ydelserne. Det vil i høj grad styrke retssikkerheden, fordi det kan være svært både for fagpersoner og familier at orientere sig i den komplekse lovgivning på demensområdet.

Henvisninger til lovgivningen

Det er uden for denne hvidbogs rammer at gå dybere ind i, hvordan lovgivningen forholder sig til demensområdet. Desuden er lovgivningen samt de tilhørende bekendtgørelser og vejledninger løbende under revision, så indholdet bliver alligevel hurtigt forældet.

På www.retinformation.dk kan man finde en udførlig opdateret liste over samtlige love i Danmark.

Nationalt Videnscenter for Demens har et særligt tema om lovgivning og demens på deres hjemmeside www.videnscenterfordemens.dk.

Socialstyrelsen har udgivet pjecer om at arbejde med magtanvendelsesreglerne i serviceloven på voksenområdet www.socialstyrelsen.dk/udgivelser.

¹⁹ Sundhedsstyrelsen: Tema om pårørende til mennesker med demens. Se www.sst.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-paarørende

²⁰ Sundheds- og Ældreministeriet: Et trygt og værdigt liv med demens, Nationale handlingsplan 2025 – Initiativ 12/Januar 2017.



Kapitel 3

LIVET MED DEMENS

”Jeg føler, jeg er blevet et andet menneske, efter jeg er blevet syg. Det er som om, at jeg ikke helt er mig selv længere. Jeg kan ikke de ting, jeg kunne tidligere. Det har jeg det rigtig svært med. Derfor var det også svært for mig at snakke om det i starten. Jeg havde ingen problemer med, at andre folk vidste det. Men jeg havde svært ved at snakke med Tonni om det. Jeg skulle lige tage tilløb til det, men efterhånden har jeg fundet ud af, at det faktisk hjælper mig, at vi snakker om det. Det giver mig ro i sjælen”.

Helle Lander, der har demens

Det er de færreste mennesker, der gør sig nogle forestillinger om, hvad det vil sige at skulle leve livet med en demenssygdom – hvis man ikke på den ene eller anden måde selv har haft det tæt inde på livet.

Det er svært at forestille sig, hvad det er for forandringer, man skal lære at håndtere. Hvordan det påvirker hverdagen. Og hvad det betyder for de personlige relationer – hvad enten det er i forholdet mellem ægtefæller – eller mellem børn og forældre. Hvordan det ændrer de følelsesmæssige forhold i et ægteskab. Hvad det gør ved børn og eventuelle svigerbørn og børnebørn. Hvordan det slår ind i identiteten og selvværdsfølelsen. Hvad det vil sige at skulle have

hjælp til at gøre ting, der for få år siden var selvfølgeligheder. De mennesker, der lever med sygdommen til dagligt, siger selv, at det er meget svært at forklare andre, hvad det vil sige at skulle leve livet med demens. Det er først, når man selv står midt i det, at man forstår det.

Det er også meget forskelligt, hvordan sygdommen viser sig. Og det er meget individuelt, hvordan man som den syge, ægtefælle, børn og andre nære relationer reagerer på situationen. Men én ting er fælles for alle, og det er, at alting i livet bliver forandret, når familien bliver ramt af demens. Intet bliver som det var før.

Det oplevede Anne, da hendes mand Jens for et par år siden fik stillet diagnosen Alzheimers sygdom som 54-årig. Det har hun skrevet meget levende og bevægende om i en kronik i Politiken²¹. Her skriver hun blandt andet:

”Alzheimer er flyttet ind i Jens og i hele familien. Sygdommen kaster en skygge over alt, hvad vi foretager os. Eller den forstørret alting. Den gør nemlig også, at vi bliver mere opmærksomme på de gode øjeblikke. Det er, som om følelsesregistret er meget nemmere at sætte i sving. Jeg kommer let til at græde, men samtidig sætter jeg også mere pris på de mange små lykkelige øjeblikke, som jeg måske før ikke helt opdagede eller lagde mærke til.

Alzheimer er flyttet ind, og vi kan ikke smide ham ud. Livet er ikke det samme mere. Alzheimers er ikke en sygdom, som vi kan vente på går over. Det bliver ikke bedre. Tværtimod.

Når Alzheimer banker på, så betyder det, at ens liv bliver forandret for altid. Det er naturligvis et identitetstab for Jens, der er gået fra at have et travlt og aktivt liv som læge med stor social berøringsflade til, at han nu er i gang med at opbygge et nyt liv som dement. Men det skifte berører jo alle os, der er tæt på Jens. Fra at være Anne er jeg nu blevet Anne, som er gift med en uhelbredeligt syg Jens. Det skift i identitet sker hurtigt, og det er ikke helt nemt at håndtere. Uanset om vi selv prøver at fokusere på meget andet end sygdommen, har den en ulidelig evne til at sætte sig selv i centrum.

At få Alzheimers inden for dørene er som at få indbrud i intimsfæren. Sygdommen vender op og ned på alt i vores liv. Den stjæler vores tid og vores tid sammen. Den stjæler vores kræfter, og den stjæler

hele tiden lidt mere af Jens. Men hvor en indbrudstyv altid forlader huset igen, så er Alzheimer flyttet permanent ind i vores liv”.

Kronikken er et autentisk og stærkt billede på, hvad der sker i en ganske almindelig familie med far, mor og to piger på 11 og 16 år, når Alzheimer er flyttet ind.

Livsfaser i demensforløbet

Man kan dele demensforløbet op i forskellige livsfaser – alt efter om man anlægger et sundhedsfagligt eller socialfagligt perspektiv på forløbet.

Det sundhedsfaglige paradigme

Som tidligere beskrevet deler man generelt et demensforløb op i grader af demens – set i forhold til, hvordan sygdomsforløbet typisk udvikler sig.

Det er:

- Let demens
- Moderat demens
- Svær demens

Det kan man betragte som det sundhedsfaglige paradigme.

Det socialfaglige paradigme

Man kan også anlægge en socialfaglig vinkel på sygdomsforløbet ved at have mere fokus på, hvordan ens sociale liv og virkelighed udvikler sig gennem sygdomsforløbet.

Det kan man dele op i to livssituationer:

- Demens i den tidlige fase
- Demens i den sene fase

Det kan man betegne som det socialfaglige paradigme.

²¹ At få Alzheimers i familien er som at få indbrud i intimsfæren, Anne Grønborg, Politiken, 21. september/2016.

FAKTABOKS**LIVSFASER I DEMENSFORLØBET****Det sundhedsfaglige paradigme****Let demens**

Lette kognitive vanskeligheder
Fysiske og sociale udfordringer
Ændringer i følelseslivet

Moderat demens

Adfærdsforstyrrelser
Psykiske symptomer
Føringet funktionsevne

Svær demens

Aggression, angst, uro
Apati og depression
Mistet hukommelse og sprog

LIVSFASER I DEMENSFORLØBET**Det socialfaglige paradigme****Demens i den tidlige fase**

Bor typisk i egne bolig med familien eller alene
Forandringer i forhold til samværet med familien
Belastning for ægtefælle, børn og netværk
Udvikling af et nyt meningsfyldt liv

Demens i den sene fase

Bor typisk i plejebolig
Oplever ensomhed og isolation
Pårørende er hårdt belastet af sorg, savn og skyld
Afvikling af livet

Når vi inden for det socialfaglige paradigme skelner mellem mennesker med demens i den tidlige fase og i den sene fase, hænger det sammen med, at deres livssituationer er meget forskellige – og dermed er det også meget forskelligt, hvilken form for støtte og hjælp de har brug for af fagpersonerne.

Men i forhold til begge livssituationer er det yderst relevant at se på, hvad den socialpædagogiske faglighed kan bidrage med i forhold til at støtte disse men-

nesker med demens og deres pårørende i at få et så godt og værdigt liv som muligt.

Demens i den tidlige fase

Mennesker med demens i den tidlige fase er den gruppe, der har fået stillet diagnosen på et tidligt tidspunkt i deres sygdomsforløb – og i mange tilfælde også på et tidligt tidspunkt i deres liv.

Men det er ikke nødvendigvis alderen, der er afgørende for, om man har demens i den tidlige eller den sene fase. Man kan således godt være 78 år og have demens i den tidlige fase, hvis sygdommen lige er brudt ud og blevet konstateret. På tilsvarende vis kan man være 56 år og have en så fremskreden demenssygdom, at man er i den sene fase på trods af den i denne sammenhæng unge alder.

Derfor er det i højere grad ens funktionsniveau, der afgør, om man er i den tidlige eller den sene fase af sygdomsforløbet. Men langt de fleste yngre med demens har sygdommen i den tidlige fase.

Yngre mennesker med demens

Der er stadig en udbredt opfattelse i offentligheden af, at demens kun rammer ældre mennesker. Det gør det også primært. Men demens kan også ramme mennesker, der er midt i livet. FN's sundhedsorganisation WHO har indført en fælles global betegnelse for, at mennesker under 65 år, der har en demenssygdom, bliver betegnet som yngre mennesker med demens.

Udviklingen på demensområdet i Danmark viser, at flere og flere personer får stillet en demensdiagnose på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet. Det er ikke nødvendigvis et udtryk for, at flere mennesker får en demenssygdom på et tidligere tidspunkt end tidligere. Det ved vi ikke noget præcist om. Til gengæld er der meget, der tyder på, at stigningen af antallet af personer med demens i den tidlige fase skyldes, at symptomerne på demens i dag bliver opdaget på et tidligere tidspunkt end før i tiden. Det hænger i høj grad sammen med, at der generelt både fagligt og samfundsmæssigt er et øget fokus på demens og på betydningen af at kontakte sin praktiserende læge, hvis man oplever nogle tegn på, at man ikke længere kan magte og håndtere sit liv på samme måde som tidligere.

Når man har demens i den tidlige fase, har mange deres kognitive, psykiske og fysiske funktioner in-

takt. De er også typisk i den yngre ende af aldersskalaen, når de får stillet diagnosen, og dermed er de et andet sted i deres livsforløb. De har måske været aktive på arbejdsmarkedet og på toppen af deres erhvervskarriere, da de blev syge. De har måske hjemmeboende børn eller børn, der lige er flyttet hjemmefra. De har måske et aktivt fritidsliv og holder af at rejse og deltage i kulturelle arrangementer. Det er nogle af de kvaliteter ved deres liv, der bliver totalt forandret, efter de har fået en demensdiagnose.

Samtidig har de som regel også et længere liv foran sig, som de skal have til at fungere på de nye vilkår, det er at have en demenssygdom. De skal skabe sig en ny identitet – og de skal finde sig en ny mening med livet. De har et liv, der skal leves så godt, som det er muligt, og som gerne skal indeholde så mange gode oplevelser – inden det bliver for sent. Det er en stor og udfordrende opgave, når man samtidig skal kæmpe med de fysiske, psykiske og sociale følger af sygdommen.

Den faglige indsats i den tidlige fase af sygdomsforløbet er ikke centreret om pleje og omsorg i traditionel forstand. De har derimod brug for en bred vifte af socialfaglige tiltag, der kan hjælpe dem til at skabe sig et aktivt og meningsfuldt liv på de nye vilkår. De har behov for information om, hvor de kan få hjælp og støtte. De har behov for rådgivning og vejledning i, hvordan de kan håndtere udfordringerne i hverdagen.

Desuden har mange af dem stor glæde af at indgå i sociale relationer og fællesskaber med andre mennesker med demens, hvor de har mulighed for at have en aktiv og meningsfuld hverdag i et socialt fællesskab med andre mennesker. Det giver de selv udtryk for. I en undersøgelse af ensomhed hos mennesker med sygdom, som Folkebevægelsen mod Ensomhed foretog i 2016 blandt 3.200 personer, hvoraf mere end 1.100 er medlemmer af Alzheimerforeningen, giver over 80 % udtryk for, at det er vigtigt for dem at deltage i aktiviteter og tale med an-

dre, der er i samme situation som dem selv²². Men det kræver, at der er aktiviteter og tilbud, der er udviklet og målrettet til denne gruppe.

Hele familiens sygdom

Mange familier har oplevet tiden op til, at diagnosen bliver stillet, som meget kaotisk og uforståelig, fordi det menneske, man synes, man ellers kender godt og måske har levet sammen med i mange år, har opført sig helt anderledes, end han eller hun plejer.

Det er de færreste, der starter med at tænke på, at min ægtefælle nok har demens, hvis der er problemer med at få hverdagslivet til at hænge sammen, eller der er problemer i samlivet. Og derfor går der også typisk et til to år fra, at de første symptomer viser sig til, at der bliver stillet en diagnose. Og det er en svær periode, fordi det har givet konflikter i mange familier – og ingen på det tidspunkt vidste, hvad der var på spil.

Derfor er det vigtigt, at man kontakter sin læge og beder om en udredning, hvis man opdager nogle af tegnene på demens i den tidlige fase. Den amerikanske Alzheimerforening har udarbejdet en liste over ti advarselstegn for Alzheimers sygdom, som er så bredt formuleret, at de også vil være gældende for de fleste andre demenssygdomme²³.

”Jeg havde i flere år gået med en fornemmelse af, at Jens var blevet ligeglad med mig og børnene. Når jeg bad ham om at tømme opvaskemaskinen sagde han ja – og gik i gang med noget andet. Det gjorde mig både vred og frustreret og jeg tænkte: Så tag dig dog sammen mand. Det var først, da han fik stillet diagnosen, at jeg fandt ud af, hvordan det hele hang sammen. Og det var en stor befrielse, for så var det jo ikke fordi, han var ligeglad med os. Det var fordi, han er syg”.

Anne Grønborg, der er ægtefælle

²² www.diabetes.dk/media/11771677/2016-undersogelse_ensomhed.pdf

²³ www.videnscenterfordemens.dk/advarselstegn

FAKTABOKS

TI ADVARSELSTEGN PÅ DEMENS

De ti advarselstegn ved demens ser således ud i den danske udgave:

1. Glemsomhed

- Det er normalt at have brug for huskesedler eller glemme en aftale for senere komme i tanke om det.
- Det er ikke normalt at spørge om det samme flere gange eller at glemme noget, man har lært for kort tid siden.

2. Besvær med at udføre velkendte opgaver

- Det er normalt at skulle have hjælp til at indstille fjernsynet.
- Det er ikke normalt at have problemer med at følge en opskrift, man har brugt mange gange tidligere.

3. Problemer med at finde ord

- Det er normalt ikke at kunne finde det rette ord ind imellem.
- Det er ikke normalt at gå i stå midt i en samtale uden at ane, hvordan man kommer videre eller at kalde tingene noget helt forkert.

4. Forvirring vedrørende tid og sted

- Det er normalt at komme i tvivl om, hvilken ugedag det er.
- Det er ikke normalt ikke at vide, om det er forår eller efterår eller at glemme, hvor man er, og hvordan man kom derhen.

5. Svigtende dømmekraft

- Det er normalt at træffe en dårlig beslutning af og til.
- Det er ikke normalt at tage sandaler på om vinteren eller gentagne gange lade sig overtale til at købe ting, man åbenlyst ikke har brug for eller råd til.

6. Problemer med at tænke abstrakt

- Det er normalt at have lidt svært ved at forstå en talemåde eller ordsprog som fx "det er som at slå i en dyne".
- Det er ikke normalt at tro, at musene bogstaveligt talt danser på bordet, når katten er ude.

7. Vanskeligheder med at finde ting

- Det er normalt at glemme, hvor man har lagt fjernbetjeningen.
- Det er ikke normalt at lægge brillerne i køleskabet eller anklage andre for at stjæle de ting, man ikke kan finde.

8. Forandringer i humør og adfærd

- Det er normalt at have en dårlig dag eller blive irriteret, når ens vaner bliver brudt.
- Det er ikke normalt at tabe fatningen, blive mistænksom, bange, vred eller forvirret uden nogen oplagt grund.

9. Ændringer i personlighed

- Det er normalt at ændre holdning over tid og kunne sige undskyld, hvis man er gået over stregen.
- Det er ikke normalt at sige alt, hvad man tænker, uden at tage hensyn til andres følelser.

10. Mangel på initiativ

- Det er normalt, at man nogle gange ikke orker arbejdet, familien og sociale forpligtelser.
- Det er ikke normalt ofte at trække sig fra fritidsaktiviteter, sociale sammenkomster eller sport, som man ellers plejer at gå op i.

Disse advarselstegn har Nationalt Videnscenter for Demens og Alzheimerforeningen gjort til sine for at skabe en øget opmærksomhed på, at man bør kontakte sin praktiserende læge, hvis man oplever, at nogle af disse advarselstegn optræder hyppigere end de plejer, eller de bliver værre over tid. Og den øgede opmærksomhed har været medvirkende til, at flere personer har fået stillet en demensdiagnose på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet.

Den første tid efter diagnosen

Mange familier oplever det som en stor lettelse at få stillet diagnosen, fordi det har givet dem nogle forklaringer på, hvorfor deres liv har været ved at falde fra hinanden i en periode. Og det er på trods af, at sygdommen er uhelbredelig, og diagnosen er en langsigtet dødsdom.

Men på trods af afklaringen er det en stor udfordring for hele familien, når den ene ægtefælle får en demenssygdom. Hverdagen bliver anderledes. Kærligheden forandrer sig. Samværet med børnene bliver påvirket. Forholdet til familie og venner ændrer sig. Økonomien skal revurderes. Alt i ens familie bliver vendt rundt. Og derfor har de fleste familier et stort behov for at få et overblik over, hvad det er, der er på spil, når ens hverdag bliver væltet rundt på den måde.

De overvejelser gjorde Anne Grønborg sig også kort tid efter, at hendes mand havde fået stillet sin demensdiagnose. Hun lavede en huskeliste over alt det, hun umiddelbart kunne se, at hun skulle forholde sig til og have tjek på. Det blev til en lang og lidt kaotisk liste, som ganske godt afspejlede, hvordan hun havde det i situationen.

”Det var en meget underlig dag, da jeg fik stillet diagnosen. På den ene side var det jo en frygtelig dom at få. På den anden side var jeg lettet over at få klarhed over, hvad der var galt med mig. For der var gået en lang periode forud, hvor jeg havde haft det rigtig dårligt, og hvor jeg ikke kunne fungere, hverken på mit job eller i min familie. Og det påvirkede os alle sammen dybt”.

Laila Dyrving, der har demens

FAKTABOKS

ANNES HUSKELISTE

De enkelte punkter kommer ikke i en prioriteret rækkefølge.

Min huskeliste ser således ud²⁴:

- Information til familie og venner om sygdommen. Vi skrev en mail, som vi udsendte til alle – og som vi læste sammen med børnene inden. De var henholdsvis 11 og 16 år på det tidspunkt. Generelt har det vist sig at være en rigtig god idé for alle med en stor åbenhed om sygdommen.
- Information til børnenes skole i forhold til lærere, pædagoger og andre forældre. De skal vide, hvad der er på spil, hvis vores børn begynder at reagere anderledes, end de plejer.
- Information og samtale om konsekvens med den syges arbejdsplads og fagforening i forhold til sygefravær, fratrædelsesordning, eventuel afskedsreception mv.
- Informere kollegaer og ledelse på egen arbejdsplads om situationen.
- Tage kontakt til kommunens demenskoordinator for at finde ud af, hvordan kommunen kan støtte og hjælpe ens familie.
- Tage kontakt til advokat for at finde ud af, hvad vi gør i forhold til testamente, børnetestamente, fuldmagter mv.
- Få skabt et overblik over økonomien i forhold til vores fremtidige indkomst og få lagt et nyt budget – herunder overveje låneomlægning og eventuelt salg af hus.
- Ansøge om helbredsbetaget pension hos kommunen.
- Se på diverse private forsikringsordninger og mulige udbetalinger af dem. Her skal man være opmærksom på, at kun få forsikringssselskaber regner Alzheimers sygdom for en livstruende sygdom i forbindelse med udbetaling af forsikringer.
- Overveje salg af eventuel ekstra bil, campingvogn, båd, sommerhus, hvis sygdommen gør, at man ikke længere kan bruge dem.
- Ændring af ens forskudsopgørelser hos SKAT.
- Opsige diverse kontingenter, som ikke længere er relevante.
- Undersøge muligheder for psykologbistand, samtalegrupper, aktivitetstilbud og lignende for både den syge, ægtefællen og ikke mindst børnene.
- Tale med hinanden om og eventuelt skrive ned, hvad vi gerne vil nå at gøre, mens vi stadig kan det. Det kan være ønsker fra den syge om at besøge steder og mennesker eller gøre bestemte ting, som man altid har ønsket sig.
- Melde sig ind i boligselskaber med henblik på at få en ny bolig, når den syge ægtefælle ikke længere kan bo hjemme.
- Undersøge muligheder for at få en plejebolig og besøge dem, så den syge kan være med til selv at bestemme, hvor han/hun gerne vil bo på et senere tidspunkt. Den syge kan med fordel skrive et plejetestamente med beskrivelse af sig selv og med ønsker til tiden i plejeboligen. Der er en skabelon på Alzheimerforeningens hjemmeside.
- Købe en dag-til-dag-kalender og skriv de vigtigste ting i, så det bliver synligt og overskueligt for den syge, hvad han/hun skal hver dag.
- Få sammensat og skemasat en meningsfuld dagligdag for den syge med sport, motion, de hobbyer og fritidsinteresser, praktiske opgaver som tøjvask, hundeluftning mv. Husk, at pauser er vigtige for den syge.
- Købe pille-beholder med ugedage. Det gør det lettere at styre og at tjekke, om medicinen huskes.
- Generel oprydning i skuffer, skabe, fra kælder til kvist. Det er med til at give den syge bedre overblik over tingene og samtidig kan det være en god øvelse at gøre det sammen.
- Kigge tilbage for at vurdere, hvad der er vigtigt for os at beholde i vores nye liv.

²⁴ Thomsen, Ulla & Kabel, Steen: Demens forandrer livet. Konsulentfirmaet Inquiry/2015

Som det tydeligt fremgår af huskelisten, er der mange praktiske ting at forholde sig til, når familien bliver ramt af demens. Derudover skal man som ægtefælle have sit eget hverdagsliv til at fungere samtidig med, at man skal prøve at få styr på alle de følelsesmæssige konsekvenser, der er af det nye liv, man står overfor.

Det er en kompleks og omfattende opgave, som mange familier har brug for hjælp til at få struktur på.

Hverdagens rutiner

Når man får en demenssygdom, oplever mange mennesker, at de begynder at miste evnen til at strukturere deres hverdag. Mange af de ting, der tidligere var rutiner og selvfølgeligheder, kan lige pludselig blive svære at finde ud af.

Det kan være almindelige dagligdags ting, som at stå op om morgenen, ordne sit morgentoilette, tage tøj på, lave morgenmad, få det rette overtøj på, når man skal ud af døren og mange andre af de ting, der er selvfølgeligheder for andre mennesker. Men som kan være næsten uoverskuelige opgaver, når man

har en demenssygdom. Det kan også være at støvsuge og gøre rent. Det kan være at styre indkøb og madlavning. Eller det kan være at løbe eller cykle en tur i nærområdet.

Kendte fysiske rammer, faste rutiner og planlægning i hverdagen har stor betydning for genkendeligheden og overskueligheden, når man har demens. Jo mere genkendelighed og overskuelighed – jo mere tryk og frihed har man. Og det kan være medvirkende til, at man bedre kan navigere i sin hverdag. Man kan gøre flere ting på egen hånd. Og man kan blive mere aktiv og udadvendt, når rammerne er til det.

Usikkerheden og utrygheden i forhold til, hvordan man får struktureret sin hverdag er noget af det, der kan gøre mennesker med demens stressede – også selv om man har forladt arbejdsmarkedet og dermed ikke har så mange forpligtigelser at skulle leve op til. Nu har man hele dagen til sin rådighed, og så kan det faktisk være svært at overskue, hvad man skal. Det har derfor stor betydning, at man får hjælp til at strukturere hverdagen, så det bliver konkret og overskueligt, hvad man skal gøre i løbet af dagen.

”Tidligere var Erna i stand til at have mange bolde i luften på én gang – både på arbejdet og derhjemme. Hun var initiativrig, selvstændig, aktiv og havde en masse overskud. Det har hun ikke længere. Jeg er nødt til at strukturere og planlægge vores dagligdag meget minutiøst, fordi Erna ikke længere har overblikket og ikke kan overskue at være derhjemme, hvis hendes dag ikke er planlagt. Jeg skriver også altid, hvornår jeg kommer hjem, så hun ved, hvor længe, hun skal være alene hjemme. Det kræver noget ekstra planlægningsarbejde, men det er givet godt ud, fordi det får vores liv til at hænge sammen”.

I mange familier laver man i fællesskab skemaer og oversigter over, hvad man har af opgaver i løbet af dagen, når ens ægtefælle er på arbejde. Det kan man gøre på mange forskellige måder. Det vigtigste er, at det er overskueligt og let tilgængeligt for personen med demens. Skemaerne skal være med til at give ro og overblik, så både personen med demens og ægtefællen kan være tryk i løbet af dagen.

De fleste mennesker er vant til at have mange forskellige kontakter både gennem arbejdet og ens sociale og private liv. Det ændrer sig, når man får demens. Og det betyder, at man godt kan komme til at føle sig ensom og socialt isoleret – også selv om man har familie. Det gør mange kede af det. Men i stedet for at isolere sig i sit eget hjem kan man have stor glæde af at deltage i forskellige sociale aktiviteter, som giver mening i ens hverdag.

Identitet og selvforståelse

Det gør meget ved ens identitet og selvforståelse at få en demensdiagnose. Alt det, man tidligere kunne og stod for, forandrer sig. Det gælder ens ægteskab eller parforhold. Det gælder ens forhold til børne-

ne og samværet med familie og venner. Det gælder ens arbejdsliv. Og det gælder ens oplevelse af sig selv. Det er alt sammen noget, der påvirker ens identitet og selvforståelse.

Vores arbejde er en vigtig del af vores identitet i den del af verden. Det oplever langt de fleste mennesker, der er aktive på arbejdsmarkedet. Derfor fylder arbejdet også rigtig meget i hverdagen. Ens identitet hænger ofte sammen med den uddannelse, man har eller det arbejde, man udfører. Men det ændrer sig fuldstændigt, når man får en demensdiagnose og ikke længere kan fastholde sit job. Så bliver det også svært at fastholde sin identitet.

Det kan også have en stor betydning for, hvordan andre opfatter én. Vi bliver ofte spurgt om, hvad vi laver – fordi det ofte er den måde, vi kategoriserer hinanden på. Men hvis man så ikke længere har et arbejde, fordi man har fået en demenssygdom, så kan det være svært at fastholde sin identitet og selvopfattelse, når man hele tiden skal forklare andre mennesker, at man ikke længere arbejder, fordi man har demens.

”Noget af det sværeste ved det hele var at sige farvel til mit job. Jeg elskede mit job. Det har altid været en stor del af mit liv, så det har virkelig efterladt et stort sort hul i mig”.

”Jeg præsenterer mig aldrig som førtidspensionist – for det er ikke den identitet, jeg gerne vil have. Jeg ønsker ikke, at andre mennesker skal tænke om mig, at jeg ikke kan finde ud af at have et arbejde eller forsørge mig selv. Det har jeg altid kunnet, før jeg blev syg, så jeg synes ikke, at det er retfærdigt, at jeg bliver stemplet på den måde. Derfor siger jeg nu, at jeg er aktiv i en forening, når folk spørger, hvad jeg laver. Og det betyder noget for min identitet, at jeg ved, at jeg også bidrager med noget værdifuldt til samfundet ved at være en del af Alzheimerforeningens aktiviteter”.

Kirsten Suhr, der har demens

For mange mennesker med demens er det vigtigt, at de kan klare sig selv i hjemmet så længe som muligt. Det er en del af at fastholde deres identitet og selvfølelse. De ønsker som udgangspunkt ikke, at der skal komme fagpersoner i deres hjem og tage over på de opgaver, som de tidligere selv har kunnet varetage.

Men mange af familierne erkender også, at de har brug for støtte og hjælp til at klare hverdagen med alle dens opgaver og problemer. Og derfor er det vigtigt, at de får den rigtige hjælp på det rigtige tidspunkt.

”Det er vigtigt for mig, at jeg stadig selv kan gøre rent derhjemme. Jeg vil ikke have, at der kommer en hjemmehjælper og gør rent for mig. Men det er rigtig dejligt, at jeg har en hjemmevejleder, der kommer og hjælper mig med at lave et system, så jeg selv kan finde ud af at bruge de rigtige rengøringsmidler til badeværelset og køkkenet. Hun har lavet et system, hvor alle rengøringsmidlerne til toiletet har gule mærkater, og dem til køkkenet har blå mærkater. Så kan jeg godt finde ud af at gøre rent selv. Det betyder utrolig meget for mit selvværd”.

Kirsten Suhr, der har demens

Børnenes reaktion

Når familien bliver ramt af en demenssygdom, er der en helt særlig udfordring med at tage hånd om børnene. For alle børn bliver dybt påvirket, når deres far eller mor får en demenssygdom. Det viser alle erfaringer. Og det er ligegyldigt, om det drejer sig om teenagebørn, der bor hjemme i familien eller det drejer sig om unge, der er flyttet hjemmefra og er i gang med at skabe sig en selvstændig voksentilværelse.

Det er afgørende, at man som forældre taler med sine børn om, hvad det er for en sygdom, som far eller mor har fået. Det gælder børn i alle aldre. Børn har en fantastisk evne til at mærke, når noget er galt. Og det sværeste for børnene er at navigere i noget, de ikke ved, hvad er.

Men mange forældre har svært ved at få taget hul på snakken med børnene om, hvad det betyder at have en demenssygdom. Og mange forældre er meget bekymret for, hvordan børnene reagerer på at få besked om, at deres far eller mor har fået en uhelbredelig sygdom, som de vil dø af på et tidspunkt.

Når man taler med børnene og de unge selv, så er det helt tydeligt, at de alle er dybt påvirket af situationen. Det er en meget stor både psykisk og praktisk belastning for børnene og de unge.

”Det begyndte med, at min far og jeg altid skændtes og var uenige om alting. Jeg blev aggressiv over, at han blev mere og mere passiv og fraværende. Og jeg følte, at han var totalt ligeglad med mig. At han virkelig svigtede mig, fordi han ikke forholdt sig til de ting, jeg spurgte om eller fortalte ham. I starten blev jeg vred og trodsig. Jeg syntes bare, at min far var åndssvag og en stor idiot, hvilket jeg ikke undlod at fortælle ham. Og efter et stykke tid var jeg nået frem til den konklusion, at han nok ikke elskede mig mere. Når jeg i dag tænker tilbage på denne periode, så kan jeg ikke forstå, at jeg kunne tro det, men der gik virkelig lang tid fra de første symptomer viste sig, til at jeg begyndte at forstå sagens rette sammenhæng”.

FAKTABOKS

BØRN OG UNGE TIL FORÆLDER MED DEMENS

Man anslår, at der findes omkring 3.000-6.000 børn og unge under 30 år med en forælder, der har en demenssygdom.

Langt de fleste kommuner har ingen målrettede tilbud til børn og unge med en forælder, der har demens. Men i nogle få kommuner er der etablerede tilbud om samtalegrupper for unge pårørende. Desuden har Alzheimerforeningen Østsjælland en samtalegruppe for unge pårørende til yngre med demens.

På hjemmesiden www.ungtildemens.dk kan du læse mere om, hvad det vil sige at være ung pårørende. Her fortæller andre unge om, hvordan de oplever det. Du kan også downloade den tilhørende app [ungtildemens](#), der også er målrettet unge pårørende. Desuden er der også en lukket Facebook-gruppe for unge pårørende, som man kan linke til og søge om optagelse i.

Alzheimerforeningen har et udviklingsprojekt med gruppeforløb til børn og unge af forældre med Alzheimers sygdom eller anden demenssygdom. Se mere om projektet på foreningens hjemmeside www.alzheimer.dk

”Det var egentlig ikke de store tanker, der gik gennem hovedet på mig, fordi jeg ikke anede, hvilken betydning det ville få på længere sigt. Heldigvis. Jeg tænkte bare, at min far var blevet syg, og det vel var noget, han kunne overvinde, så han kunne blive rask igen. Men min mor havde ikke fortalt, at det var med døden som udgang. Så det var først senere, da jeg begyndte at læse mere om sygdommen, og vi snakkede mere om den, at det gik op for mig, at min far ville dø af det. Den tanke kunne jeg slet ikke holde ud. Men nu har jeg efterhånden vænnet mig til det”.

”Jeg skulle nu til at passe min far hver dag efter skole, imens min mor var på arbejde og min storesøster passede sin skole. Jeg lavede mad til ham, og jeg skulle bade ham og skifte hans tøj, når han havde tisset i bukserne eller det, der var værre. Det var svært for mig at holde følelserne tilbage efter sådan en omgang. Jeg var jo kun en knægt, der burde løbe rundt og spille fodbold med mine kammerater. Men det var min far, der var syg. Og én skulle jo tage sig af ham”.

Thomas, søn af en far med demens

Disse børn og unge får en ungdom, der er præget af bekymringer, angst og usikkerhed over for, hvad fremtiden vil bringe og har meget svært ved at forstå, hvad det er for en sygdom, ens far eller mor lider

af. Det kan være svært at finde ud af, hvordan man skal reagere over for ens syge forældre og de andre i familien.

”Det hårdeste ved min mors sygdom har været at forstå, at hun er blevet dement, og hvad det betyder. Jeg har hele tiden haft lyst til at ruske i hende og råbe hende ind i hovedet: Mor, vågn nu op. Kom nu tilbage til mig. Det kan ikke passe det her. Og så har jeg været dybt frustreret over, at jeg ikke kunne gøre noget. Over at der ikke findes en kur imod det. Over at vi ikke bare kunne rejse et andet sted hen og få hende rask igen. Og samtidig har jeg været meget bange, ked af det og vred. Vred over, at det lige skulle ramme hende. Hun har altid været så sød og ordentligt et menneske. Så det havde hun ikke fortjent”.

Maria, datter af en mor med demens

Kærlighedslivet forandrer sig

De fleste ægtepar oplever det også som en stor følelsesmæssig forandring af deres ægteskab, når den ene ægtefælle får en demensdiagnose.

Samværet bliver anderledes. Man taler sammen på en anden måde. Kærligheden antager en anden form. Og mange ægtepar oplever, at seksualiteten forsvinder over tid, og ægteskabet bliver mere og mere til et venskab i stedet for. Det er en stor forandring – og derfor kæmper mange ægtepar også for at bevare ægteskabet. Men det er svært.

”Det er et stort tab for ens ægteskab, når den ene part får en demenssygdom. Det ville være uærligt at sige andet. Og det er stort set på alle felter i forhold til nærhed, intimitet og seksualitet. Det er samtalerne karakter. Det er måden at tale sammen på. Det er dybden i samtalerne. Det er hele livet, der bliver forandret. Jeg føler, at vores liv på mange måder er gået i stå. Det er som om, at vi er blevet som gamle pensionister alt for tidligt. Vi er lige rundet de 50 år og har forhåbentlig mange år i os endnu”.

Ib Møller, der er ægtefælle

”Jeg kan godt mærke, at vi ikke længere har den kærlighed til hinanden, som vi havde før. Jeg synes, det er svært at holde fast i den, når balancen i forholdet tipper så meget, som det har gjort i vores tilfælde. Tidligere var vi meget tætte på hinanden. Vi havde nogle dybe og spændende samtaler om nogle af livets store spørgsmål. Det var også med til at skabe en intimitet og nærhed. Men samtaler på det niveau har vi ikke haft i et stykke tid. Det kan vi ikke længere – og så er det som om, at nærheden og intimiteten også forsvinder. Så nu har vi mere et venskab end et ægteskab”.

Silja Kyndbo, der er ægtefælle

Mange ægtepar giver udtryk for, at det er blevet endnu vigtigere at tale med hinanden efter, at sygdommen har fået sit greb i ægteskabet. At tale om, hvordan man hver især har det. Hvad sygdommen gør ved forholdet. Og hvordan man kan få ægteskabet til at fungere på en ny måde. Men det kan også være svært at have disse samtaler, fordi man som ægtefæller befinder sig i to vidt forskellige verdener, som kan være svære at forene.

Frirum for ægtefællen

Mange ægtefæller og andre nære pårørende yder en væsentlig indsats i forhold til pleje og omsorg af mennesker med demens. Det gælder især i forhold

til personer med demens, der bor i eget hjem. Og det er en meget stor både psykisk og fysisk belastning. Det dokumenterer en række forskningsprojekter og undersøgelser²⁵. Flere af disse undersøgelser peger på, at pårørende er særligt udsatte for selv at blive nedslidte og syge.

Ofte er det en større belastning, end man selv kan mærke i situationen, fordi man er så fokuseret på at ville klare den så godt som muligt for alle parter i familien. Derfor skal man som rask ægtefælle være opmærksom på, at man også selv har brug for fortsat at pleje sine egne interesser og fritid for at bevare ens livsenergi og helbred. Det er vigtigt for hele familien.

”Demens er også de pårørendes sygdom på den måde, at man ikke kan undgå, at det også har en kæmpe indvirkning på ægteskabet. Det er som om, at vores fælles håb og drømme om fremtiden smuldrer mellem fingrene på os. Vi kan ikke længere planlægge en fremtid sammen. Vi kan ikke snakke om alle de spændende og sjove ting, som vi vil lave senere i livet. Det handler i høj grad om at overleve i nuet og få bygget en ny hverdag op sammen. Og det kan være svært nok, fordi vi skal starte fra år 0. Vi skal til at lære hinanden at kende igen bare på en ny måde. Det er på mange måder smertefuldt, men det kan også åbne op for nye måder at leve sammen på”.

Helge Kyndbo, der har demens

²⁵ Sundheds- og Ældreministeriet:
Statusrapport på demensområdet i Danmark. Maj 2016

"At være ægteemand til et menneske med demens og så at passe på sig selv. Det er to vidt forskellige ting. Det at passe på mig selv handler ikke om Erna. Det handler kun om mig. Det handler om, at jeg skal prøve at holde fast i mit liv. Det liv jeg har ved siden af Erna – og her har dykning været en stor del af mit liv de seneste 25 år. Og det skal ikke holde op, fordi Erna har fået en demenssygdom".

Per Voight Hansen, der er ægtefælle

Savner mere støtte i hverdagen

Mange ægtefæller og andre nære pårørende giver udtryk for, at de ikke får den støtte og hjælp af kommunen, som de har behov for i forhold til at være omsorgsgiver for personen med demens.

Mange familier føler sig i starten af demensforløbet ladt i stikken, fordi de ikke ved, hvordan de skal gribe den omfattende opgave med at få styr på deres nye liv an, når diagnosen er stillet.

"Det var en underlig oplevelse at stå nede på parkeringspladsen efter, at jeg lige havde fået stillet diagnosen. I den ene hånd havde jeg et stykke papir på, at jeg har Alzheimers sygdom, og i den anden hånd havde jeg ingenting. Vi vidste simpelthen ikke, hvad vi skulle gribe og gøre i, da vi kom hjem".

John Larsen, der har demens

Her har demenskoordinatorerne en vigtig rolle i forhold til at støtte og vejlede familierne i, hvordan de får taget hul på de mange problemstillinger, de er nødt til at forholde sig til for, at hele familien kan komme videre i livet. Men én af problemstillingerne er, at demenskoordinatorerne er meget belastet, så det kan være svært for familierne at få skabt et kontinuerligt samarbejde med dem, fordi de ikke har mulighed for at komme i hjemmet i den udstrækning, som mange familier ønsker det og har behov. Derfor giver mange af dem også udtryk for, at de ønsker at få tilknyttet en fast fagperson til familien, som i højere grad kan følge og guide familien i hverdagen.

Demens i den sene fase

Når der er tale om demens i den sene fase, er det en helt anden situation, som både personen med demens og de pårørende befinder sig i.

I denne fase er personen med demens så langt i sit sygdomsforløb, at personligheden, følelseslivet og de sociale kompetencer har forandret sig fuldstændigt. De har typisk mistet store dele af deres evne til at huske, tale, orientere sig og leve sig ind i andres tanker. Deres situationsfornemmelse er væsentlig forringet, og mange får enten en meget inaktiv og apatisk adfærd eller en udadreagerende adfærd – alt efter deres demenssygdom og personlighed. De har typisk et stort behov for pleje og omsorg for at sikre, at de føler sig trygge i deres hverdag og får deres basale fysiske og følelsesmæssige behov opfyldt. De har også et stort behov for at blive hørt og set, så de har mulighed for at udtrykke deres følelser og ønsker. Desuden vil mange gerne være aktive, deltage i meningsfulde aktiviteter og opleve små succeser i hverdagen, der kan være med til at give livsglæde i nuet – også selv om de måske ikke kan huske det efterfølgende.

Derfor er det en stor udfordring at skulle håndtere de store forandringer, det giver i hverdagen at være i den sene fase af demensforløbet. Det gælder for de perso-

ner, der har sygdommen, men det gælder i høj grad også de nære pårørende og det fagpersonale, der skal være med til at sikre, at personen med demens har et godt, trygt og værdigt liv – på trods af sygdommen.

Modtager mere hjælp og støtte

Af Sundhedsstyrelsens statusrapport²⁶ fremgår det, at andelen af mennesker med demens fra 65 år til 89 år, der modtager kommunale pleje- og omsorgsydelser, stiger markant med alderen. Og personer, der bor alene, modtager langt flere ydelser end dem, der bor sammen med en ægtefælle.

De ydelser, som mennesker med demens i den sene fase typisk modtager, er:

- Hjemmehjælp i form af personlig pleje
- Hjemmehjælp i form af praktisk bistand
- Hjemmesygepleje
- Plejebolig

I de yngste aldersgrupper over 65 år bor over en fjerdedel af personerne med demens i plejebolig. Mens det blandt de ældste mennesker med demens bor cirka 2/3 i plejebolig. Det betyder, at en meget stor del af beboerne på plejehjem i Danmark har en demenssygdom. Det giver nogle særlige udfordringer – både for beboerne og for personalet.

Af disse tal fra Sundhedsstyrelsen fremgår det tydeligt, at mennesker med demens i den sene fase har nogle helt andre behov for støtte, hjælp og pleje end de mennesker, der har demens i den tidlige fase.

Spørgsmålet er så, hvad det er for en tilgang og forståelse, der skal til for, at omsorgsgivere som ægtefæller, pårørende og fagpersoner kan være med til at skabe rammerne for, at mennesker med demens i den sene fase kan få så godt og værdigt et liv som muligt.

²⁶ Sundheds- og Ældreministeriet:

Statusrapport på demensområdet i Danmark. Maj/2016

Mennesket bag sygdommen

Der er nogle karakteristika ved adfærden med demens i den sene fase. Disse er med til at give et billede af, hvordan deres fysiske og mentale situation er.

Inden for de seneste ti år har der været meget mere fokus på at se mennesket bag sygdommen. Det vil sige, at man ikke bare skal opfatte en demenssygdom som en skade i hjernen, der medfører bestemte typer af reaktioner, handlinger og adfærdsforstyrrelser. Man skal se ind bagved sygdommen og prøve at finde ind til det menneske, der har sygdommen – og på den måde afkode, hvorfor personen reagerer, som han eller hun gør. Det vil sige, at man, for at forstå de adfærdsmønstre, som mennesker med demens har, også skal inddrage deres personlighed, livshistorie, fysiske helbred, psykiske tilstand og de fysiske omgivelser, de lever i. Alle disse faktorer har betydning for, hvordan man som omsorgsgiver kan være med til at skabe de bedst mulige livsbetingelser for mennesker med demens i den sene fase.

Derfor er der også meget fokus på den tilgang og forståelse, man som omsorgsgiver har til at møde mennesket med demens. I denne forståelsesramme taler man ikke om, at personen er dement. I stedet ser man personen som et unikt menneske, der har en demenssygdom. Personen er ikke sin sygdom. Personen har en sygdom. Det er vigtigt at adskille de to dele, fordi det har stor betydning for, hvordan man som ægtefælle, børn, venner og fagpersoner møder dem og opfatter dem. Nemlig som et selvstændigt individ, der har sin egen fortid, livshistorie og personlige integritet, som skal respekteres. Og det er med den tilgang og forforståelse, at omsorgsgiverne bør møde personen med demens således, at vedkommende oplever sig respekteret som det menneske, han eller hun stadig er – på trods af sin demenssygdom.

Karakteristiske adfærdsmønstre

Det er meget forskelligt, hvordan mennesker med demens reagerer, når de er langt inde i deres demensforløb. Det kan man ikke sige noget generelt

om, fordi det afhænger af mange faktorer som deres fortid. Deres forhold til de pårørende. Deres fysiske og psykiske tilstand. Den måde de bliver behandlet på af personalet. De fysiske rammer mv.

Men alligevel er der nogle karakteristiske adfærdsmønstre, der kendetegner mennesker med demens i den sene fase.

Det kan eksempelvis være²⁷:

- Aggressiv adfærd i form af vredesudbrud, groft verbalt sprog og fysisk vold i form af slag, spark og skubben.
- Pludselige udbrud af en meget ophidset og aggressiv adfærd uden, at der nødvendigvis er nogle forvarsler. Det er typisk for mennesker med frontotemporal demens, men det kan også forekomme ved andre demenssygdomme.
- En hvileløst vandren rundt uden at vide, hvorfor man gør det, og hvor man skal hen. Kan ikke finde ro og hvile nogle steder. Undertiden forstærkes den urolige adfærd hen under aftenen. Det man kalder sundowning.
- Tendens til at ville styre andre og bestemme over, hvad andre skal sige og gøre, og hvordan de skal gøre det.
- Gentagelser af ord, sætninger og spørgsmål i en uendelighed uden selv at have nogen fornemmelse af situationen.
- Gentagelser ved at tromme i bordet eller slå ting i bordet i gentagne rytmer.
- Snakker højt og råber ud i rummet uden at være i dialog med andre mennesker.
- Bryde sammen og græde højlydt – uden at der umiddelbart er en logisk grund til det.
- Smider med genstande som service, vaser, lysestager og i nogle tilfælde møbler.

²⁷ Borresen, Mette; Hansen, Helle Krogh, Trangbæk, Lis-Emma: Socialpædagogik & Demens. Socialministeriet/2003.

- Vægrer sig imod at modtage hjælp til eksempelvis personlig hygiejne som badning, tandbørstning, skiftning af ble, tage tøj på mv. Vægningen kan også få et voldeligt udtryk.
- Meget kontaktsøgende og kalder hele tiden på andre, som skal komme og hjælpe dem eller snakke med dem men uden, at personen med demens er i stand til at indgå i relationen.
- Helt apatisk og indelukket adfærd, hvor personen med demens ikke vil deltage i aktiviteter eller samvær, og hvor det kan være svært at komme i kontakt med vedkommende.
- Ublu og grænseoverskridende seksuel adfærd overfor familiemedlemmer, medbeboere og personale.

Der kan være mange forskellige og individuelle forklaringer på, hvad der ligger til grund for disse uhenigtsmæssige adfærdsmønstre. Det er meget svært at komme med nogle entydige forklaringer på det, fordi de mennesker, der udfører handlingerne, ikke er i stand til at fortælle eller forklare, hvorfor de reagerer, som de gør. Da vi heller ikke har nok viden endnu om, hvad der sker inde i hjernen på dem, så har vi svært ved at komme med nogle præcise svar. Men der er meget, der tyder på, at det hænger sammen med typen af den enkelte persons demenssygdom samt personens historie og aktuelle livssituation.

Derfor kan den uhenigtsmæssige adfærd skyldes, at personen med demens:

- Er ulykkelig over sin aktuelle livssituation.
- Er frustrationer over, at det er så svært at gøre sig forståelig og udtrykke sine følelser og behov.
- Har smerter eller andre somatiske symptomer, som generer.
- Lider af væskemangel, vitaminmangel eller er fejlnæret.
- Har delir.
- Har depression eller andre psykiatriske symptomer.
- Er fejlmedicineret.

- Reagerer på de fysiske omgivelser.
- Bliver overstimuleret på grund af for meget støj og uro.

Det er derfor vigtigt at få afdækket og afklaret i hvert enkelt tilfælde, hvordan livssituationen er for den enkelte person med demens, inden man finder ud af, hvordan man skal håndtere de situationer, der opstår, når personen reagerer på sine omgivelser. Der er ingen tvivl om, at personer med demens reagerer mindst lige så meget på deres omgivelser og omgivelsernes reaktioner på dem – som de reagerer på den måde, som sygdommen påvirker dem på. Derfor har det afgørende betydning for deres livskvalitet, hvordan eksempelvis fagpersoner møder dem og hvilken kontakt, de får etableret.

Samværet med mennesker med demens i den sene fase handler lige så meget om at få skabt en forståelse for, hvad der sker med mennesket bag sygdommen, som det handler om at forstå, hvad sygdommen gør ved mennesket. Og det er i det samspil, at man finder nøglen til at skabe den bedste relation til mennesker med demens i den sene fase.

De pårørendes situation

Pårørende udfører en meget stor opgave ved at være omsorgsgiver for deres ægtefælle eller forælder. Det gælder især i den sene fase, hvor personen med demens typisk har et meget stort behov for pleje og omsorg i hverdagen.

Det er heller ingen hemmelighed, at det kan være en stor fysisk og psykisk belastning at være nærtstående pårørende til en person med demens i den sene fase, fordi man oplever, at man er på døgnnet rundt. Det slider hårdt både på fysikken og psyken. Det giver mange ægtefæller og andre nære pårørende selv udtryk for, og det bliver bekræftet af en række undersøgelser på området.

FAKTABOKS**BELASTNING AF PÅRØRENDE
TIL MENNESKER MED DEMENS**

Statusrapporten på demensområdet dokumenterer²⁸, at:

- Ægtefæller eller samleverer bruger i gennemsnit seks timer om dagen på at pleje og passe deres familiemedlemmer med demens.
- Pårørende til mennesker med demens går oftere til læge og tager mere receptpligtig medicin end andre på grund af den psykiske belastning.
- Pårørende til mennesker med demens har øget risiko for at udvikle alvorlig somatisk sygdom og psykiske symptomer som depression.
- Pårørende til mennesker med demens føler sig ensomme.
- Pårørende til mennesker med demens har en højere dødelighed end andre mennesker.

²⁸ Sundheds- og Ældreministeriet: Statusrapport på demensområdet i Danmark. Maj/2016

I den nationale demenshandlingsplan bliver der fokuseret på, at kommunerne bør etablere en række tilbud og aktiviteter, der kan aflaste dem i hverdagen og give dem mulighed for at få et frirum, hvor de kan gøre noget for sig selv.

Det kan være i form af:

- Tilbud om patient- og pårørendekurser
- Samtalegrupper for pårørende
- Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende
- Meningsfulde dagtilbud til personer med demens, der kan give pårørende et frirum
- Mulighed for aflastningsplads til personen med demens, så pårørende har mulighed for at tage på ferie, weekendture mv.
- Praktisk hjælp i hjemmet

Tankerne bag disse initiativer er, at de kan bidrage til at skabe en mere meningsfuld hverdag for personer med demens, som kan forebygge ensomhed og social isolation og fordre den enkeltes mulighed for at få et mere selvstændigt liv samtidig med, at tilbuddene giver ægtefæller og andre nære pårørende et frirum, som de kan bruge på at gøre noget for dem selv, som giver energi og lader dem op.

En stor opgave at være pårørende

Alzheimerforeningens rapport "Undersøgelse af sygdomsbyrden af Alzheimers for pårørende" viser²⁹, at det er en stor byrde både fysisk, psykisk og socialt

²⁹ Undersøgelse af sygdomsbyrden af Alzheimers for pårørende, COWI 2011

at være pårørende til en person med demens. Mange ægtefæller kæmper en hård kamp for at holde sammen på familien og på sig selv samtidig med, at man skal være der for den syge ægtefælle. Det kræver store personlige ressourcer at magte den opgave – men

det er der mange ægtefæller og andre nære pårørende, som ikke har, fordi de samtidig skal kæmpe for at holde sammen på sig selv og skabe sig sit eget liv. Det er et stort dilemma, som slider rigtig meget på de fleste familier.

”Langt de fleste pårørende er helt nybegyndere i den disciplin, når sygdommen rammer familien. Og ingen, der ikke selv har prøvet det, fatter, hvor krævende og belastende det er at være ægtefælle til en person med demens. Det er som at være lukket inde i en klokke 24/7. Og det kan virkelig være svært at være der for den anden, fordi man bruger så mange kræfter på bare selv at være i det. Så derfor kunne jeg godt have brugt noget hjælp til at få styr på hverdagen på et tidligt tidspunkt i forløbet.

Bente Møgelhøj, der er ægtefælle

Den svære beslutning

Men selv om belastningen er stor, så vil de fleste ægtefæller grundlæggende helst selv tage sig af deres syge ægtefælle så længe som overhovedet mu-

ligt. Det hænger sammen med, at mange ægtefæller oplever det som noget af det allersværeste og mest smertefulde at tage beslutning om, at deres syge ægtefælle skal flytte i plejebolig.

”På et tidspunkt blev belastningen så stor, at jeg faldt om på gulvet derhjemme. Og så holder det ikke længere. Det var ikke anstændigt for min mand, og han blev meget bange for, at jeg var blevet syg. Så derfor var det den beslutning, jeg skulle tage, at han skulle på plejehjem. Men jeg har altid vidst, at den dag ville komme – lige siden han fik diagnosen. Så sorgen ligger ikke så meget i, at han skulle flytte på plejehjem. Sorgen ligger i, at han blev syg. Plejehjemmet er bare en konsekvens af hans sygdom”.

Eva Hultengren, der er ægtefælle

Den problematik er mange af de personer med demens også bevidste om. Derfor er det vigtigt, at man får snakket om det så længe, den syge stadig er i stand til at udtrykke sine egne tanker og ønsker om, hvad der skal ske, når tiden er inde til at flytte fra hjemmet til en plejebolig.

Store samfundsmæssige ressourcer på spil

Ud over de menneskelige aspekter er der også store samfundsmæssige ressourcer på spil i forhold til det store omsorgsarbejde, som pårørende til mennesker med demens bidrager med. I rapporten fra Alzheimerforeningen bliver det estimeret, at pårørendes pleje og omsorgsarbejde i forbindelse med demens kan opgøres til et tocifret milliardbeløb.

Internationale undersøgelser³⁰ viser, at ægtefæller til personer med demens ofte forlader arbejdsmarkedet tidligere end de havde forventet at gøre, fordi det er en stor opgave at tage vare på deres syge ægtefælle. De bliver også mere syge. De har et større medicinforbrug. Og de dør tidligere end andre personer i samme aldersgruppe.

I det hele taget er der en stor risiko for, at pårørende selv bukker under og ikke længere kan varetage opgaven med at være omsorgsgiver for deres ægtefælle med demens. Og det kan have store samfundsøkonomiske konsekvenser både på nationalt og kommunalt plan.

Jo længere ægtefæller og andre nære pårørende er i stand til at tage vare på den demenssyge, jo længere tid går der, før personen skal flytte i plejebolig. Og udgifterne til plejeboliger er én af de helt store poster på de kommunale budgetter. Så udskydelsen af flytninger sparer kommunerne for mange ressourcer. Desuden er der også store samfundsmæssige ressourcer på spil i forhold til, hvornår de raske ægtefæller trækker sig tilbage fra arbejdsmarkedet. Endelig har faktorer som højt sygefravær, forbrug af medicin, forbrug af kommunale ydelser i hjemmet og behov for særlig støtte stor betydning for de enkelte kommuners økonomi.

Derfor er der også meget fokus i kommunerne på, hvordan de kan arbejde med forebyggende indsatser over for de mennesker, der har demens – og hvordan de bedst muligt kan støtte familierne og de nære pårørende, så de kan holde til at varetage den primære pleje- og omsorgsopgave for deres nære pårørende med demens så længe, det er muligt i forhold til sygdommens udvikling.

Det handler både om livskvalitet for de familier, der skal leve livet med demens i hverdagen. Men det handler i høj grad også om økonomi – for der er store samfundsmæssige ressourcer på spil.

³⁰ Sundheds- og Ældreministeriet:
Statusrapport på demensområdet i Danmark. Maj/2016



Kapitel 4

DEMENS OG SOCIALPÆDAGOGIK

”Inden for socialpædagogikken tænker vi ikke i afvikling. Vi tænker i udvikling og ressourcer, fordi alle mennesker har nogle ressourcer, de kan udvikle. Det gælder også mennesker med demens. Vi skal bare være gode til at finde ind til dem og hjælpe beboerne med at folde dem ud. Det er en vigtig del af den socialpædagogiske opgave”.

Vicecenterleder Kirsten Agerskov
Handicapcenter Nordøstfyn

Socialpædagogikken kan være med til at skabe forudsætninger for, at mennesker med demens og deres familier kan leve et godt og værdigt liv – på trods af de store udfordringer, som sygdommen medfører.

En af de bærende tankegange i både Sundheds- og Ældreministeriets statusrapport på demensområdet³¹ i Danmark, såvel som i nationale demenshandlingsplan 2025³² er, at netop socialpædagogikken skal spille en større rolle i den fremtidige indsats på demensområdet i Danmark. Statusrapporten og handlingsplanen afspejler begge en styrket opmærksomhed

på, at socialpædagogikken kan bidrage til at højne kvaliteten af den faglige indsats på demensområdet.

I Sundheds- og Ældreministeriets statusrapport bliver det således fremhævet, at kommunerne skal tilbyde socialpædagogisk bistand til personer, der har behov for det på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer, hvilket ligeledes gælder for mennesker med demens.

I demenshandlingsplanen bliver det fastslået, at kommunerne har ansvaret for blandt andet at tilbyde en bred vifte af forskellige socialfaglige og psykosociale indsatser. Det kan for eksempel være i form af socialpædagogisk bistand, meningsfulde aktiviteter, dagtilbud og rehabiliteringsforløb. Indsatserne kan ydermere bestå i personlig pleje og praktisk hjælp i hjemmet, samt vedligeholdende træning.

³¹ Sundheds- og Ældreministeriet:
Statusrapport på demensområdet i Danmark.

³² Sundheds- og Ældreministeriet:
Et trygt og værdigt liv med demens – Oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025. Efterår/2016 Maj/2016

Desuden fremgår det af handlingsplanen, at det er afgørende, at sygdommen bliver tidligt opsporet og udredt. Således, at personen med demens og dennes pårørende på det rette tidspunkt, kan få den rette behandling, hjælp og støtte til at lære, at skulle leve et liv med demens. For en væsentlig del af indsatsen på demensområdet drejer det sig om at skabe rammer for det gode liv for mennesker med demens og deres pårørende gennem en helhedsorienteret indsats enten i eget hjem eller i en plejebolig.

Den socialpædagogiske faglighed

For at socialpædagogikken skal kunne bidrage til et kvalitetsløft på demensområdet, kan det være nyttigt at det i højere grad bliver indkredset og præciseret, hvad kernen er i netop denne faglighed, samt hvordan den kan bruges på demensområdet.

Socialpædagogik er en profession, der tager udgangspunkt i en helhedsorienteret tilgang, hvor der er fokus på det enkelte menneskes ressourcer, trivsel og udviklingspotentialer samt på dets medindflydelse og deltagelse i udformningen af eget liv på egne præmisser.

Definition af socialpædagogisk faglighed

Socialpædagogerne egen definition af den socialpædagogiske faglighed er³³:

"Socialpædagogers unikke kompetence er at møde det enkelte menneske, der hvor det er, og opbygge en relation. Den gode relation betyder, at socialpædagogen har helt særlige muligheder for at støtte den enkelte og samfundet med at inkludere og udvikle det enkelte menneskes potentiale og leve et liv med muligheder. Den socialpædagogiske kerneydelse kan bruges på mange flere områder i velfærdssamfundet, end tilfældet er i dag."

Vedttaget på Socialpædagogernes 16. kongres 2012.

Socialpædagogikken er et fag, hvor man arbejder systematisk med teorier og metoder, der trækker på videnskabelige traditioner inden for sociologi, psykologi, filosofi og antropologi. Den bygger på en anerkendende og respektfuld tilgang til mødet med et andet menneske. Grundprincippet er, at man skal respektere det enkelte menneskes værdighed, og at man aldrig må kompromittere det enkelte menneskets integritet i ønsket om at skabe personlig udvikling og forandring.

Derfor hviler den socialpædagogiske faglighed også på Søren Kierkegaards filosofi om hjælpekunst³⁴:

"At man, naar det i Sandhed skal lykkes en at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det, han er selv i en Indbildning, naar han mener at kunne hjælpe en Anden".

Socialpædagogik handler således om at møde det andet menneske, der hvor det er og begynde derfra. Det er grundtanken i al relationsarbejde, som er en væsentlig del af den socialpædagogiske faglighed.

Grundlæggende menneskesyn

Den socialpædagogiske faglighed bygger på et grundlæggende menneskesyn om, at alle mennesker har værdi, og alle mennesker har ressourcer og et udviklingspotentiale uanset, hvordan deres livssituation er. Det er socialpædagogens opgave at opnå kendskab til disse ressourcer og støtte det andet menneske i at udnytte sit udviklingspotentiale.

³³ Socialpædagogerne: Den socialpædagogiske kernefaglighed/2012

³⁴ Socialpædagogerne: Den socialpædagogiske kernefaglighed/2012

Socialpædagogerne har identificeret fem etiske værdier, der udspringer af dette menneskesyn³⁵:

- Værdighed
- Medmenneskelighed
- Social retfærdighed
- Frihed
- Professionel integritet

Dette værdigrundlag er kendetegnende for en faglig og professionel socialpædagogisk praksis.

Den relationelle betydning

Et grundelement i den socialpædagogiske faglighed er således at kunne skabe relationer. At socialpædagogen får skabt en god relation er en af forudsætningerne for, at kunne se mennesket fremfor diagnosen. Det at skabe en god relation handler i høj grad om at være bevidst om, hvordan man som professionel møder det andet menneske. Derfor er det vigtigt, at socialpædagogen arbejder målrettet og professionelt på at skabe en relation, der er båret af en gensidig respekt og tillid.

Når socialpædagogen skal skabe en god relation til et menneske med demens kræver det et professionelt og målrettet arbejde, som hviler på viden og definerede metoder. Hertil er det centralt, at være bevidst om sin egen rolle i relationen, samt at opbygge et indgående kendskab til det andet menneske, som man tager udgangspunkt i, ved tilrettelæggelsen af sin socialpædagogiske indsats.

Helhedsorienteret tilgang

Den socialpædagogiske faglighed tager udgangspunkt i et helhedsorienteret perspektiv. Gennem sin uddannelse og erfaring har socialpædagogen opbygget et skarpt blik for menneskers sociale relationer og sociale liv, kulturelle baggrunde, generelle sund-

hed, kognitive funktionsevner, kreativitet med videre. Derved opbygges en forståelse for den enkeltes samlede livssituation og livshistorie. Med denne socialpædagogiske tilgang tager socialpædagogen udgangspunkt i den enkeltes perspektiv og inddrager personen i opbygningen af en tillidsfuld relation, hvilket er forudsætningen for, at indsatsen kan lykkes.

Formålet med en socialpædagogisk indsats er at støtte det enkelte menneske i at skabe en forandring og udvikling, som har betydning for personens samlede livskvalitet. Det faglige fokus er rettet mod selvbestemmelse og den enkeltes ret til selv at definere, hvad der er godt for ham eller hende. Socialpædagogen tilstræber, at den enkelte i så vid udstrækning som muligt, lever et liv på egne præmisser, hvor personen føler sig anerkendt som det menneske, han eller hun er. Det er en væsentlig del af den socialpædagogiske grundtanke i mødet med det andet menneske.

Borger- og ressourceperspektiv

En vigtig del af den socialpædagogiske faglighed handler om at se mennesket før diagnosen, funktionsnedsættelsen, misbruget eller den sociale mistrivsel. Det er centralt i det professionelle arbejde med mennesker med demens, idet de ønsker at blive set, hørt og mødt som de mennesker de er.

For at kunne understøtte denne tilgang fokuserer socialpædagoger på den enkeltes ressourcer og muligheder i stedet for diverse mangler. Filosofien bag denne tilgang er, at alle mennesker har nogle ressourcer, som de kan udvikle og udnytte. Det handler derfor om at få øje på den enkeltes ressourcer og få disse frem i lyset, så de kan blive genstand for den socialpædagogiske indsats.

³⁵ Socialpædagogerne: Den socialpædagogiske kernefaglighed/2012

”Vi ser altid ressourcer og muligheder fremfor barrierer og problemer. Vi ser på, hvad de enkelte borgere kan og gerne vil, og så snakker vi om, hvordan vi kan tilrettelægge aktiviteter og samværsformer, som passer til netop deres situation. På den måde anlægger vi altid et positivt syn på borgernes muligheder – og så skaber vi de rammer og aktiviteter, der kan understøtte det. Jeg tænker, at det er den måde, vi bruger vores socialpædagogik på”.

Socialpædagog Tina Ehlert

Aktivitet og Udvikling, Viborg Kommune

En vigtig del af den socialpædagogiske faglighed er, at man tager udgangspunkt i personens situation og tilrettelægger den pædagogiske indsats derefter. Det betyder, at det ikke er borgerne, der skal tilpasse sig rammerne, men derimod socialpædagerne, der skal tilrettelægge indsatsen efter borgernes ønsker og behov. På den måde får socialpædagerne etableret fællesskaber og tilbud, der giver mening og har betydning for borgernes livskvalitet.

Det grundlæggende menneskesyn, at skabe relationer, at have en helhedsorienteret tilgang samt at anlægge et borger perspektiv er altså alle centrale elementer i den socialpædagogiske faglighed, som tilsammen kan udgøre et betydningsfuldt bidrag til arbejdet med mennesker med demens.

Rehabilitering

I kraft af den stigende efterspørgsel på tværfaglige indsatser arbejdes der i højere grad med rehabilitering på demensområdet. Rehabilitering er en samarbejdsproces, der har fokus på personens hverdagsliv og aktive deltagelse i samfundslivet. Det er en tværfaglig og tværsektoriel indsats, hvor personen og dennes pårørende bliver inddraget i alle væsentlige

beslutninger, der vedrører deres liv. Rehabiliteringsbegrebet læner sig således ikke op af et bestemt paradigme, men går på tværs af forståelser, fagligheder og organisationsformer.

Det var efter, at MarselisborgCentret udsendte deres hvidbog om rehabilitering i 2004³⁶, at kommunerne begyndte at implementere begrebet i deres arbejde på det sociale område – herunder i særlig grad inden for handicap-, psykiatri- og ældreområdet. Der var behov for at udvide rehabiliteringsbegrebet. Således at man bevægede sig væk fra en mere snæver definition af begreberne genoptræning og behandling, til i stedet at se rehabilitering som en helhedsorienteret og tværfaglig tilgang, der rummer indsatser af medicinsk, psykologisk, social, pædagogisk, uddannelsesmæssig og beskæftigelsesmæssig karakter. Rehabiliteringsindsatsen er en målrettet, tidsbestemt og koordineret samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk.

³⁶ MarselisborgCentret: Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet/2004

I hvidbogen præsenterede MarselisborgCentret følgende definition på rehabilitering:

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats"³⁷.

Den helhedsorienterede tilgang med udgangspunkt i den enkelte person ligger i tråd med den socialpædagogiske faglighed.

Hverdagsrehabilitering på demensområdet

Rehabiliteringsbegrebet og den socialpædagogiske fagligheds mange lighedspunkter betyder, at socialpædagoger har gode forudsætninger for og kompetencer til at arbejde ud fra en rehabiliterende tilgang. Rehabilitering har fokus på at støtte syge, skadede og mennesker med funktionsnedsættelser til at genvinde, bibeholde og udvikle sine muligheder for at have så god en hverdag som muligt, at deltage i samfundslivet, samt at opnå størst mulig livskvalitet, ud fra de individuelle forudsætninger, som det enkelte menneske har³⁸.

I de senere år har der også været en øget opmærksomhed omkring det at arbejde rehabiliterende på demensområdet, fordi tilgangen også ligger tæt op af den forebyggende tænkning, der har vundet frem på demensområdet i de senere år. På demensområdet har rehabiliteringsbegrebet været brugt i den brede forståelse af begrebet, som ligger i MarselisborgCen-

trets definition. I denne kontekst bliver arbejdet med rehabilitering primært betegnet som hverdagsrehabilitering.

Arbejdet med hverdagsrehabilitering på demensområdet handler om at støtte personen i at blive mest mulig aktiv og selvstændig i sin hverdag. Når det drejer sig om mennesker med demens betyder det, at de har brug for en særlig opmærksom og støttende indsats, fordi deres kognitive vanskeligheder betyder, at de kan have svært ved selv at definere og give udtryk for deres behov, og hvad de har brug for hjælp til.

"Vi skal se på det enkelte menneskes ønsker og behov, men også på funktionsniveauet. Det skal vi tage udgangspunkt i, når vi skal skabe de bedste mulige rammer for, at alle mennesker med demens – uanset hvilket stadie de er på – har mulighed for at bruge deres ressourcer og blive involveret i daglige gøremål. På den måde får de en mere aktiv hverdag, der kan være med til, at de får stimuleret deres sanser og brugt deres kognitive funktioner. Det har stor betydning for deres livskvalitet".

³⁷ MarselisborgCentret: Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet/2004

³⁸ MarselisborgCentret: Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet/2004

I arbejdet med mennesker med demens, som bor på plejehjem, er det vigtigt at have fokus på hverdagslivet. At have fokus på, hvordan medarbejderne kan skabe en hverdag, hvor beboerne oplever sig set, hørt og værdsat, som de mennesker, de er. Nøgleord som medmenneskelighed, omsorg, nærvær, genkendelighed, samvær og aktivitet er vigtige elementer i at skabe et godt hverdagsliv for denne gruppe af mennesker. Og for at kunne få disse faglige begreber eller elementer i spil, handler det om at have fokus på det enkelte menneske og dets livshistorie.

Ud over dette fokus på hverdagslivet, er det også vigtigt, at fagpersonerne på plejehjem, har en indgående indsigt i den sygdom, som den enkelte har. Dette indebærer blandt andet at have viden om, hvordan plejen og den lægefaglige behandling af personen tilrettelægges bedst muligt. Men når det kommer til at skabe en aktiv og meningsfuld hverdag er det i lige så høj grad vigtigt at have fokus på, hvad der gi-

ver mening for den enkelte beboer at beskæftige sig med. I forhold til behandlingen af beboeren, kan der nemlig både være værdifuld viden at hente eksempelvis i personens livshistorie, såvel som i viden om diagnosen.

Det væsentligste i forhold til at arbejde med hverdagsrehabilitering er, at det er med til at flytte fokus fra sygdommen til også at omfatte alle de forhold, der har betydning for, at man kan skabe sig et almindeligt hverdagsliv i fællesskab med andre mennesker.

Set ud fra det perspektiv ligger der nogle centrale forebyggende aspekter i at arbejde hverdagsrehabiliterende med mennesker med demens. Selve tilgangen i mange af de socialpædagogiske metoder, der bliver anvendt på demensområdet, ligger i forlængelse af grundsynet bag hverdagsrehabiliteringen.

”I arbejdet med mennesker med svær demens har vi meget fokus på, at de indgår i relationer og de indgår i fysiske aktiviteter, så de oplever, at de har en betydning og en væsentlighed. Det kan være små hverdagsting som at sidde og skrælle nogle kartofler og gulerødder. Eller det kan være at være med til at dække bord eller ordne lidt vasketøj. Det er med til at styrke deres værdighed. Alt for mange mennesker med svær demens har et inaktivt og apatisk liv, hvor de hverken har personlige relationer eller indgår i aktiviteter, der giver mening for dem. Det skal vi have ændret på”.

Socialpædagogiske metoder og indsatser i demensarbejdet

Socialpædagogiske metoder og indsatser på demensområdet dækker over en bred vifte af indsatser og aktiviteter, der på forskellig vis har sit udspring i den socialpædagogiske faglighed. Det er et fælles kendetegn, at metoderne og indsatserne sigter på at skabe en relationel og helhedsorienteret indsats, der bygger på et ressourcensyn og sætter mennesket med demens i centrum.

Anerkendt fagligt begreb

Siden slutningen af 1990'erne har der været fokus på brugen af socialpædagogiske metoder i arbejdet med mennesker med demens. Begrebet blev for alvor sat på dagsorden i begyndelsen af 00'erne, da Socialministeriets demenspulje var med til at finansiere et projekt om socialpædagogik og omsorg for mennesker, der har fået en demenssygdom³⁹.

Det var første gang, at begrebet socialpædagogiske metoder i demensarbejdet blev undersøgt og beskrevet. På det tidspunkt blev det set i relation til det vanskelige omsorgsarbejde for mennesker med svær demens. Formålet med at indføre socialpædagogiske metoder i denne kontekst var at begrænse magt-anvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten til det absolut nødvendige. Det er det, der bliver betegnet som mindsteindgrebsprincippet og proportionalitetsprincippet – jævnfør lov om retssikkerhed ved forvaltningens anvendelse af tvangsindgreb og oplysningspligter⁴⁰.

I dag er arbejdet med socialpædagogiske metoder blevet et anerkendt fagligt begreb, der er en integreret del af hele det socialfaglige arbejde på demensområdet – både når det gælder mennesker med demens i den tidlige fase og i den sene fase.

I det følgende præsenteres en række konkrete eksempler på metoder, tilgange og aktiviteter, der kan anvendes – og allerede bliver anvendt i det daglige socialpædagogiske arbejde med mennesker med demens. Det er ikke en udførlig beskrivelse af, hvordan man arbejder med metoderne, men en inspiration til, hvad man kan tage fat på.

Den personcentrede pleje og omsorg

Den personcentrede pleje og omsorg er en socialpsykologisk teori og omsorgsfilosofi, grundlagt af den engelske psykologiprofessor Tom Kitwood⁴¹. Den personcentrede pleje og omsorg bliver i høj grad brugt i plejen af mennesker med demens i den sene fase, som bor på plejecentre rundt om i landet. Men hele tilgangen og forståelsen bag den personcentrede pleje og omsorg bliver også brugt i forhold til personer med demens i den tidlige fase og personer med varigt nedsatte funktionsevner og demens.

Filosofien bag den personcentrede pleje og omsorg lægger tæt op af den socialpædagogiske faglighed, og indholdet i disse metoder tager ligeledes det samme udgangspunkt som andre socialpædagogiske metoder og tilgange.

³⁹ Borresen, Mette, Hansen, Helle Krogh og Trangbæk, Lis-Emma: *Socialpædagogik og Demens, Socialministeriet/2003*

⁴⁰ www.retsinformation.dk

⁴¹ Kitwood, Tom: *En revurdering af demens – personen kommer i første række. Dafolo/1999*

Denne sammenhæng afspejles i de følgende grundforhold i den personcentrerede pleje og omsorg. Personcentreret pleje og omsorg indebærer nemlig, at man som personale⁴²:

- Møder personen med demens som en unik person.
- Respekterer personens integritet og rettigheder.
- Sætter personen i centrum og tilrettelægger samarbejdet ud fra dennes perspektiv.
- Anerkender personens selvbestemmelsesret og mulighed for medbestemmelse.
- Ser personen med demens som en aktiv medspiller og samarbejdspartner.
- Støtter personen med demens i at få en aktiv hverdag med mange oplevelser.
- Involverer personen med demens i at indgå i sociale fællesskaber.
- Udvikler en personlig relation til mennesker med demens – så vidt det er muligt.

Mennesket med demens i centrum

Det unikke ved Tom Kitwoods teori er, at han netop sætter mennesket med demens i centrum i stedet for sygdommen. Han betragter ikke sygdommen udelukkende som et udtryk for nogen neurologiske forandringer i hjernen. Han ser derimod på hele personen og tager udgangspunkt i den livssituation, personen befinder sig i. Og så opstiller han en sammenhængende model for, hvordan samspillet mellem personligheden, livshistorien og de neurologiske forandringer i hjernen har betydning for, hvordan den enkelte persons tilstand og fysiske helbred udvikler sig undervejs i sygdomsforløbet.

Kitwoods teori om den personcentrede pleje og omsorg er bygget op omkring følgende tre elementer:

- Helhedsbeskrivelse
- Behovsvurdering
- Handleplan

Helhedsbeskrivelsen og behovsvurderingen danner det faglige grundlag for den handleplan, der er styringsredskabet i arbejdet med det enkelte menneske med demens⁴³. I det følgende beskrives teoriens tre centrale elementer.

Helhedsbeskrivelse

Kitwood peger på, at det praktiske pleje- og omsorgsarbejde med personen med demens bør tage udgangspunkt i hele personens individuelle livshistorie, vaner, ønsker, behov og værdier. Derfor bør man se på følgende faktorer, når man skal lave en struktureret beskrivelse af det hele menneske:

- Personligheden – der fortæller om, hvad det er for et menneske, man står overfor.
- Biografien – der rummer livsfortællingen om det liv, den enkelte hidtil har levet.
- Neurologiske forandringer – der beskriver de intellektuelle, fysiske og følelsesmæssige forandringer i hjernen og det øvrige nervesystem.
- Helbred – der beskriver personens funktionsniveau, sundhedstilstand og mobilitet.
- Socialpsykologi – der fortæller om personens netværk og måden, personen med demens indgår i relationer med andre på.

For at man kan forstå, hvad det er for et menneske, man står overfor, er det vigtigt at have en viden om disse faktorer, fordi de er med til at definere personens adfærd og sindstilstand. Det er med til at give et helhedsbillede af det enkelte individ.

⁴² www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/metoder-til-pleje-og-omsorg/personcentreret-pleje-og-omsorg

⁴³ Kabel, Steen: *Velkommen til Tom Kitwoods verden. Konsulentfirmaet Inquiry/2016*

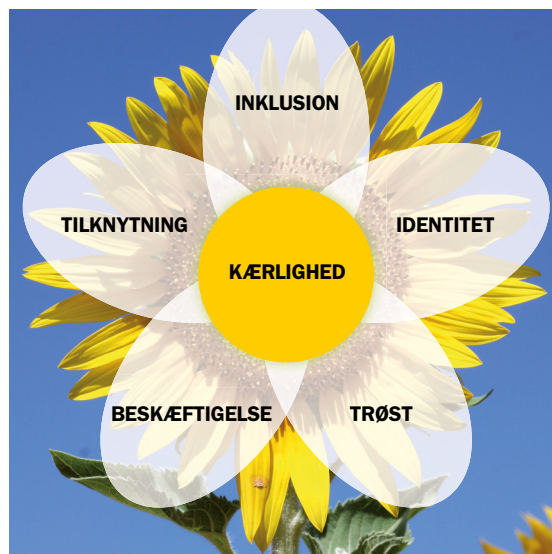
Behovsvurdering

Kitwood peger ligeledes på, at alle mennesker har nogle universelle psykologiske behov, som de har behov for at få opfyldt. Teorien er, at man ikke kan fungere som menneske, hvis man ikke får opfyldt disse behov. Måden mennesker agerer og handler på er grundlæggende styret efter, at de basale psykologiske behov bliver opfyldt, mener Kitwood.

Kitwood kalder de psykologiske behov for klyngebehov, fordi de er tæt forbundet med hinanden. Han illustrerer dem med en blomst, hvor det grundlæggende behov for kærlighed er blomstens kerne og de øvrige behov er kronbladene⁴⁴.

Disse behov beskriver han som:

- Kærlighed – den betingelsesløse accept af hinanden. Alle mennesker har behov for at få og give kærlighed.
- Identitet – alle mennesker har brug for at opretholde og forny deres identitet, fordi den er med til at definere, hvem man er.
- Trøst – alle mennesker har brug for ømhed, nærvær og fysisk kontakt, når de skal håndtere de tab, de oplever i livet. Det er med til at skabe tryghed og lindre smerte.
- Beskæftigelse – alle mennesker har brug for at deltage i meningsfulde aktiviteter, der har en værdi for os.
- Tilknytning – alle mennesker har brug for at have en tilknytning til andre mennesker. Det er relationerne, der skaber de nære følelsesmæssige bånd, der giver et sikkerhedsnet i livet.
- Inklusion – alle mennesker har brug for at tilhøre en gruppe, hvor man kan føle sig betydningsfuld og hvor andre har brug for én.



Denne række af behov skal ikke opfyldes i en bestemt kronologisk rækkefølge. De hænger sammen og påvirker hinanden indbyrdes. Dog er det Kitwoods kongstanke, at behovene for identitet, trøst, beskæftigelse, tilknytning og inklusion mødes i ét altomfattende behov, nemlig behovet for kærlighed. Derfor vælger han at illustrere det med en blomst, hvor kærligheden er kernen i blomsten og de andre behov er kronbladene.

Kitwood peger ydermere på, at mennesker har en række fysiske behov, som det er vigtigt at være opmærksom på. Det gælder ikke mindst for mennesker med demens i den sene fase, fordi de ofte har svært ved selv at give udtryk for deres behov. Det kræver en særlig opmærksomhed fra de omsorgsgivere, der er omkring personen med demens.

⁴⁴ Kabel, Steen: *Velkommen til Tom Kitwoods verden*. Konsulentfirmaet Inquiry/2016

Handleplan

I Kitwoods teori er handleplanen en beskrivelse af de aktiviteter, man planlægger at gennemføre sammen med den enkelte person med demens for at opnå den størst mulige behovsopfyldelse. Planen bliver udarbejdet på baggrund af den helhedsbeskrivelse, man har udarbejdet således, at den er målrettet til personen med demens. Det er en helt afgørende faktor i Tom Kitwoods teori, at indsatsen tager udgangspunkt i det enkelte individ.

Handleplanen vil se forskellig ud, alt efter den enkelte persons helhedsbeskrivelse. Men den bør som udgangspunkt indeholde følgende punkter:

- Mål – hvad er målet med indsatsen
- Aktivitet – hvilke aktiviteter skal man sætte i værk?
- Metoder – hvordan gør man det i praksis?
- Aktører – hvem gør hvad i forløbet?
- Opfølgning – evaluering af, hvordan det er gået – og hvad der eventuelt skal justeres på

Det er fagpersonernes ansvar, at handleplanen bliver udarbejdet og udmøntet i praksis efter Kitwoods tanker og tilgange således, at det er det hele menneske, der kommer i fokus og ikke sygdommen. Når det sker, kan man skabe de bedst mulige rammer for, at personen med demens kan leve et godt og værdigt liv – ud fra de særlige vilkår og præmisser, der er gældende for det enkelte menneske.

Deltagelse i sociale fællesskaber

Det at være en del af et socialt fællesskab er et fundamentalt behov i livet for alle mennesker. Det gælder også mennesker med demens. Derfor arbejder socialpædagoger professionelt med at etablere sociale fællesskaber og aktivitetstilbud til personer med demens, hvor de har mulighed for at få indflydelse på deres eget liv.

Alle, der får en demenssygdom, oplever, at deres identitet, selvforståelse, roller og daglige rutiner er under forandring. Ja – hele livet forandrer sig. Det samme gør sig gældende for ens ægtefæller, børn og andre nære pårørende.

Når man har fået en demenssygdom, har ens tilknytning til mange af de fællesskaber, der tidligere gav ens liv indhold, forandret sig, eller er måske helt forsvundet. Det kan for eksempel være arbejdsfællesskaber, venskaber, fritidsinteresser med videre. Mange oplever også, at der sker en forandring på det personlige plan. Hvor man kan opleve, at man ikke føler sig, som den samme person længere, at man fungerer anderledes, og at den identitet, man har opbygget gennem livet er forandret.

”Det er rigtig dejligt at komme her, for her i projektet snakker vi med hinanden. Der er ikke noget at være bange for. Jeg kan sige lige, hvordan jeg har det, for de andre har det jo på samme måde. Jeg behøver ikke at være flov over, at jeg ikke husker så godt, og at jeg ikke altid kan finde ud af tingene. Det kan de andre heller ikke. Det er så befriende”.

"Vi har en gruppe af mænd, som vi tager på fisketure med en gang imellem. Så har de deres fiskegrej med, og så drager vi ud i naturen, hvor vi dels fisker og dels går rundt og bruger naturen som træningscenter. Så griller vi pølser og hygges os med det. Det er en fantastisk god aktivitet, fordi det giver en indre ro samtidig med, at de laver noget, der giver rigtig god mening for dem, fordi de alle sammen har fisket meget i deres tidligere liv. På den måde kombinerer vi en fysisk aktivitet med at bruge deres livshistorie til at gøre noget, der giver dem livsglæde og styrker deres identitet".

*Socialpædagog Mona Mogensen
Aktivitet og Udvikling, Viborg Kommune.*

Spørgsmålet er, hvordan man kan skabe sig en ny identitet? Hvordan kan man få en ny mening med livet? Hvad skal man udfylde sin dag med? Når man spørger mennesker med demens, hvad der er vigtigt for dem i forhold til at få skabt sig en ny tilværelse, giver mange af dem udtryk for, at det netop er vigtigt for dem at være en del af sociale fællesskaber – og gerne sammen med andre, der også har en demenssygdom.

De har brug for at få tilbudt en målrettet, nuanceret og særligt tilrettelagt indsats med en bred vifte af aktiviteter og samværsformer, der kan give dem mulighed for at få nye oplevelser, møde nye mennesker og bruge sig selv på nye måder, der er tilpasset deres livssituation. Det er med til at styrke livsmodet, give fornyet livsenergi samt at skabe en ny selvforståelse – en ny identitet. Socialpædagoger har netop kompetencer til at skabe sådanne fællesskaber.

Inddragelse, medindflydelse og anerkendelse

Inddragelse, medindflydelse og anerkendelse er vigtige aspekter af at indgå i sociale fællesskaber. Selv om man har en demenssygdom, vil man stadigvæk

gerne inddrages i de beslutninger, der har betydning for ens liv. Det gælder ikke kun i forhold til overordnede ting som økonomi, bolig og myndighed. Det gælder også i de sammenhænge, hvor man lever sit sociale liv. Her ønsker mennesker med demens ligeledes at blive inddraget i beslutninger og have medindflydelse på, hvad det er for typer af aktiviteter og samværsformer, de skal indgå i.

Mange mennesker med demens har svært ved at begå sig i mange af de etablerede aktivitets- og fritidstilbud, som er en væsentlig del af livet for andre mennesker. De oplever sig ofte koblet af dialogen, fordi de ikke kan følge med i samtaler, og de har svært ved at give deres mening til kende, fordi samværsformerne typisk ikke er indrettet til, at man skal tage de særlige hensyn, der skal tages i forhold til mennesker med demens, hvis de skal føle sig inkluderet i et fællesskab. Mange oplever eksempelvis, at der ikke er den fornødne opmærksomhed på, at der skal være tid og tålmodighed til at lytte til personen med demens. Resultatet bliver ofte, at der bliver talt hen over hovedet på personen, som dermed føler sig udenfor fællesskabet.

FAKTABOKS

HVAD STÅR KRAP FOR?

KRAP er en forkortelse af Kognitiv, Ressourcefokuseret og Anerkendende Pædagogik.

Kognitiv er den individuelle måde at fortolke og vurdere en situation på alt efter hvilke tanker, følelser og sanser, der bliver aktiveret, hvilket motiverer ens handlinger. Ofte har to mennesker vidt forskellige opfattelser af den samme situation, afhængigt af erfaringer og tidligere oplevelser samt hvilke forventninger, man har fremadrettet. Dette har stor betydning for, hvordan man hver især handler i situationen.

Ressourcefokuseret handler om, at alle mennesker har ressourcer. Al adfærd og måder at være sammen med andre mennesker på handler om, at man som udgangspunkt altid gør sit bedste i en given situation sammen med de mennesker og de udfoldelsesmuligheder, der er til stede.

Anerkendende betyder, at man viser interesse for at kende noget til det andet menneske for, at man kan møde vedkommende der, hvor han eller hun er i sit liv. Anerkendelse af sig selv er fundamentet for, at man kan indgå i anerkendende relationer til andre. At blive mødt med anerkendelse danner grundlaget for et sundt selvværd, interesse for andre mennesker og tillid til, at man selv og andre er betydningsfulde.

Pædagogik er handlinger, der er relateret til en konkret praksis. Det er pædagogiske handlinger, der kan føre til hensigtsmæssige ændringer i praksis⁴⁵.

⁴⁵ www.krap.biz

Derfor er det betydningsfuldt for mange med demens i forhold til at deltage i særligt tilrettelagte aktiviteter, fordi her føler de sig inkluderet. Det kan nemlig være meget livgivende for mennesker med demens at indgå i et socialt fællesskab med ligesindede, hvor man kan snakke sammen på en åben og ærlig måde, og hvor man sige lige, hvad man føler og mener uden, at man behøver at være bange for, hvad andre tænker om én.

Når personer med demens er sammen med andre mennesker, der er i samme situation, bliver samværet tilrettelagt på deres egne præmisser frem for på

andres. Dette giver dem en helt anden mulighed for at deltage i samværet og bidrage til samtaler. Her kan de være sig selv, fordi de andre deltagere i fællesskabet kan forstå og selv genkende ens følelser. Her føler de sig accepteret og anerkendt som de mennesker, de er med deres sygdom.

KRAP

KRAP står for Kognitiv, Ressourcefokuseret og Anerkendende Pædagogik. Det er en socialpædagogisk metode, der er teoretisk og metodisk forankret i de kognitive behandlingsformer og i et ressourceorienteret menneske- og behandlingssyn.

”KRAP er en fantastisk metode til at holde fast i, at borgeren er i centrum. Når vi arbejder ud fra den fælles tilgang, har vi et fælles sprog og en fælles faglighed at arbejde ud fra. Så bliver det en særlig måde at arbejde på med fokus på hele borgerens situation, som vi observerer og reflekterer over, inden vi handler. Og den tilgang ligger i forvejen meget tæt op af vores måde at tænke og arbejde på som socialpædagoger”.

*Socialpædagog Camilla Lund Thomsen
Aktivitet og Udvikling, Viborg Kommune*

”Det er vigtigt at være opmærksom på, at socialpædagoger ikke er ene om at kunne arbejde med socialpædagogiske metoder. Vi har bevidst valgt at bruge KRAP som vores fælles faglige fundament, fordi den tilgang er forankret i et positivt, anerkendende og ressourceorienteret menneskesyn. Det gør, at vi har et fælles fagligt udgangspunkt og vi har en fælles retning i forhold til den enkelte borger. Vi går vejen sammen. Og vi har fælles værdier, faglige forståelser og et fælles sprog, som vi bruger, når vi skal identificere problemstillingerne og finde ud af, hvad vi gør ved dem”.

*Leder Jette Hingebjerg
Aktivitet og Udvikling, Viborg Kommune*

Hensigten med at arbejde med KRAP er at støtte fagpersoner i at bibringe de mennesker, de arbejder med til daglig, en større personlig og social kompetence, så de bedre kan udfolde sig socialt og samfundsmæssigt og herigennem opnå en højere livskvalitet.

KRAP er en socialpædagogisk metode, der henter sin inspiration og teoretiske fundament i en række anerkendte metoder og teorier, som eksempelvis den

systemiske teori, adfærdspsykologi, ICDB, Aaron Antonovsky, Marte Meo, Appreciative Inquiry og den anerkendende spørgeteknik.

KRAP kan beskrives som en tilgang til at arbejde med andre mennesker, hvor man ønsker at sætte fokus på at skabe trivsel, glæde, kreativitet og motivation. Det gælder også i arbejdet med mennesker med demens.

Selv om metoden læner sig meget op ad den socialpædagogiske faglighed, så er KRAP i sin form tænkt som et tværfagligt redskab, der kan favne de forskellige faggrupper, der arbejder på demensområdet.

Neuropædagogik

Neuropædagogik kan defineres som pædagogiske overvejelser og fremgangsmåder på baggrund af viden om hjernens funktion og funktionsforstyrrelser i forbindelse med dysfunktioner og skader.

Neuropædagogik kan ses som en forståelsesramme, der kobler blandt andet neuropsykologisk og specialpædagogisk viden med sigte på at støtte det enkelte menneske i at kompensere for sine begrænsninger samt udnytte og udvikle sine ressourcer. Neuropædagogik er således ikke en bestemt defineret metode. Det er i højere grad en specialpædagogisk tilgang, hvor man, på baggrund af observationer

og analyser af borgerens neuropsykologiske ressourcer og begrænsninger, gør sig overvejelser om, hvordan man kan støtte den enkelte person i at få sine ressourcer i spil og dermed får mulighed for at ændre opfattelse og adfærd.⁴⁶

At arbejde med neuropædagogik på demensområdet handler i høj grad om at se mennesket i stedet for sygdommen. Det handler om at forstå personen og dennes handlinger. På den baggrund kan man finde frem til, hvordan man støtter personen bedst muligt.

At arbejde ud fra en neuropædagogisk tilgang handler ikke om, at man som fagperson kan ændre borgers tilstand. Det er kun personen selv, der kan det. Men neuropædagogikken kan medvirke til, at man som fagperson får en bedre indsigt i – og forståelse for personens adfærd, hvilket kan være nøglen til, at kunne forandre sin livssituation.

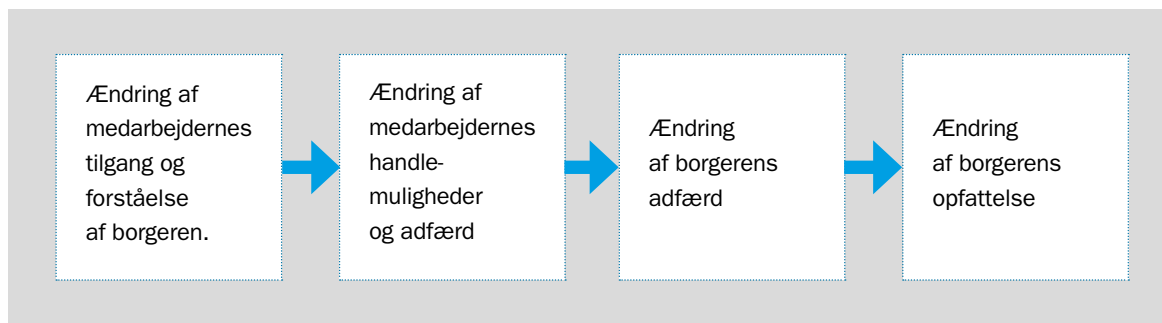
”Sigtet med neuropædagogik er at gøre mennesker med demens så selvhjulpne som muligt ud fra en kognitiv, ressourceorienteret og anerkendende tilgang. Neuropædagogikken tager både udgangspunkt i kognitive videnskaber og en neurofaglig indsats – neurologi – neuropsykologi – neuropædagogik”⁴⁷

Bente Juul, Hjerneskaderådgivningen

⁴⁶ Theager, Marlene: *Neuropædagogik og demens*. DKDK/2012

⁴⁷ Juul, Bente: *Neuropædagogik i forhold til demensområdet*. Nationalt Videnscenter for Demens/2012

Dette forhold kan illustreres i følgende model⁴⁸:



Det kan også illustreres af følgende fortælling fra praksis:

”Jeg tog på hjemmebesøg hos en af vores ældre borgere, som havde valgt at holde op med at komme i vores aktivitetscenter efter en konflikt, der var opstået en dag. Jeg satte mig ned og snakkede med ham og lyttede til, hvordan han havde oplevet situationen. Han følte, at han var blevet sat på plads offentligt i forbindelse med konflikten, og det var ydmygende for ham, så derfor havde han ikke længere lyst til at være en del af fællesskabet. Jeg valgte at sætte mig hans sted og anerkendte hans oplevelse. Jeg sagde til ham, at jeg godt kunne forstå, at det havde været ubehageligt for ham. Og det gav jeg ham en uforbeholden undskyldning for. I dag kommer han flere gange om ugen, og det har han stor glæde af”.

*Socialpædagog Camilla Lund Thomsen
Aktivitet og Udvikling, Viborg Kommune*

⁴⁸ Theager, Marlene: *Neuropædagogik og demens. DKDK/2012*

Socialpædagogiske handleplaner

Socialpædagoger har stor erfaring med at udarbejde socialpædagogiske handleplaner i forhold til borgere med betydelig funktionsnedsættelse. Når socialpædagogen formulerer mål og delmål for indsatsen, gøres dette med udgangspunkt i den enkelte borgers livssituation, og det sker i samarbejde med borgeren, hvor det er muligt. Socialpædagogiske handleplaner er med til at sikre, at borgeren kommer i centrum, fordi man ikke kan udarbejde en handleplan uden at have fokus på den enkelte borgers livssituation.

På trods af, at det ikke er lovpligtigt, arbejder mange plejecentre med socialpædagogiske handleplaner på frivillig basis. Det gælder også for plejecentre, som ikke nødvendigvis arbejder systematisk ud fra Tom Kitwoods personcentrerede pleje- og omsorgsmodel. Det gør man, fordi socialpædagogiske handleplaner er et godt redskab til at få sat personen med demens i centrum og få gjort sig nogle refleksive overvejelser over, hvordan man bedst muligt kan gribe opgaven med at støtte personen med demens bedst muligt an.

Processen med at formulere handleplanerne er således medvirkende til, at medarbejderne deler faglige

refleksioner med hinanden omkring den enkelte borgers forløb. De sætter mål for indsatsen og evaluerer efterfølgende praksis med henblik på at vurdere, om borgeren når de mål, der er formuleret i handleplanen. Evalueringerne bliver brugt til faglige refleksioner over, hvorvidt der skal foretages justeringer og ændringer i indsatsen med udgangspunkt i det, evalueringen viser. På den måde er de pædagogiske handleplaner med til at styrke fagligheden hos de professionelle samtidig med, at de fremmer arbejdet med at sikre, at borgeren får den rette støtte og pleje i hverdagen.

Det er vigtigt, at handleplanerne er meget konkrete i forhold til hvilke indsatser, man skal arbejde med, sammen med den enkelte borger. Det handler i høj grad om at få afdækket borgerens livshistorie, så man som socialpædagog er klædt på til at møde personen, som vedkommende har været og nu er. Det er afgørende i forhold til at få udarbejdet en socialpædagogisk handleplan, der er brugbar i forhold til personen med demens. Her kan et konstruktivt samarbejde med pårørende ofte være af afgørende betydning, fordi mange mennesker med demens i den sene fase har svært ved at huske tilbage og selv fortælle deres livshistorie.

”Når vi får en ny beboer med demens, iværksætter vi først en sundhedsfaglig indsats, så vi kan være med til at sikre, at beboerens sundhedsmæssige tilstand er så god som mulig. Derefter udarbejder vi altid en socialpædagogisk handleplan. Her beskriver vi, hvilke former for indsatser vi skal sætte i værk for, at beboeren kommer til at føle sig hjemme og hen ad vejen bliver inddraget i aktiviteter og tilbud, som er medvirkende til, at hun får en god og aktiv hverdag hos os”.

”I den socialpædagogiske handleplan ser man på, hvad der giver mening for den enkelte beboer. Og det kan være vidt forskelligt alt efter, hvem personen er – og hvordan personens liv tidligere har været. Derfor er det vigtigt at få udarbejdet en livshistorie sammen med de nære pårørende, så fagpersonerne får en indsigt i, hvad beboeren tidligere i sit liv har været optaget af. Det er et godt afsæt i forhold til at finde ud af, hvad der kan give mening for den enkelte beboer. Der er en vigtig del af den socialpædagogiske indsats”.

*Daglig leder Bente Falkenberg Juul
Slotsgården, Hosens Kommune*

Demens og livshistorier

En livshistorie er en fortælling i ord og billeder om et menneskes liv, sådan som personen selv oplever og opfatter det.

Der kan være mange måder at fortælle sin livshistorie på. Det kan være en kronologisk fortælling fra man blev født til der, hvor man nu er i sit liv. Men det kan også være en fortælling om konkrete begivenheder i form af konfirmation, bryllup, børn, runde fødselsdage mv. Det kan også være fortællingen om de oplevelser, man har haft i sit liv med forskellige rejser. Det kan være historier fra ens arbejdsliv eller fritidsliv.

Livshistorier kan antage mange former, men fælles for dem er, at de kan være et redskab til både at hjælpe sig selv til at huske, hvordan ens liv har været samt et redskab til, at andre kan forstå, hvem man er, og hvad man kommer fra. Livshistorier har således betydning for vores identitet og selvopfattelse. Ved at

fortælle andre om ens livshistorie, bliver man klogere på sig selv. Dette er tanken bag livshistorier.

Når man har en demenssygdom, bliver man ramt på hukommelsen og andre kognitive funktioner. Det betyder, at man mister overblikket og orienteringen i sit liv, hvilket ligeledes gælder for den enkeltes fortid. Det kan være svært at huske selv skelsættende begivenheder i ens liv, og man kommer nemt til at blande tingene sammen og rode rundt i kronologien. Mange mennesker med demens bliver kede af det, når de ikke længere kan huske eller genfortælle deres egen historie. Derfor er det centralt, at socialpædagogen tilstræber at påbegynde arbejdet med livshistorier så tidligt i demensforløbet som muligt således, at personen med demens selv kan være med til at fortælle sin egen livshistorie. På den måde får den enkelte mulighed for selv at præge og dermed viderebringe fortællingen om den person, han eller hun har været og er.

”Det var nødvendigt, men svært for os begge, da Lise flyttede, men hun fik såvel sin livshistorie og livsplakat med på plejehjemmet. Lise var ked af det den dag, da jeg sagde farvel og overlod hende til personalet. Men det glædede mig meget at opleve, at én af medarbejderne straks mærkede, at Lise var ked af det. Hun gik straks efter ind og hentede Lises livshistorie og læste op af nogle af de gode og positive afsnit. Det gjorde Lise rolig og glad igen.

Søren Rabæk, der er ægtefælle

Livsfortællinger kan bruges i mange forskellige sammenhænge. De kan være målrettet den nærmeste familie, ens egne børn eller andre nære relationer, som kan bruge livsfortællingen som et fælles minde om den tid, der er ved at forandre sig på grund af demenssygdommen. De kan også bruges som et redskab for fagpersoner til at få en indsigt i og forståelse for, hvad det er for en person, de sidder overfor. Det har stor værdi i forhold til at kunne skabe en relation til personen, og det har stor værdi i forhold til at finde nogle fælles referencerammer, som personen med demens og fagpersonen kan tale om i deres daglige samvær. Livsfortællinger kan således være medvirkende til, at plejepersonalet bliver mere opmærksom på personens livshistorie og kan inddrage den i plejen og omsorgen af personen med demens.

Nogle familier har den oplevelse, at nogle fagpersoner har svært ved at tale om de svære ting i livet. Det kan være sorger og savn, men det kan også handle om samliv og intimitet. Her kan livshistorierne også være en indgang til at få talt om nogle af de problemstillinger, der kan fylde meget i livet – også når man har en demenssygdom.

Som fagperson skal man være opmærksom på, at det kan være en bevægende og følelsesladet proces for et menneske med demens at udarbejde sin livshistorie. Det kan skabe meget genkendelighed og glæde fra det tidligere liv. Men det kan også vække stærke følelser, og det kan i nogle tilfælde få oplevelser og konflikter op til overfladen. Man skal være forberedt på, hvordan man vil håndtere de situationer, hvis de opstår, fordi det er vigtigt, at der ikke kommer til at stå en masse ubearbejdede følelser tilbage, når man har udarbejdet sin livshistorie.

Når medarbejderne har kendskab til de enkelte beboeres livshistorie og bruger den viden i tilrettelæggelsen af det daglige omsorgsarbejde, kan de etablere en god relation til beboerne. Og når beboerne får mulighed for at beskæftige sig med nogle af de ting, der har haft betydning for dem i deres tidligere liv, så oplever de en ro og tryghed, som har stor betydning for deres livskvalitet.

”En af vores beboere, som ellers kan være meget urolig og udadreagerende, går som regel uden for og fejer blade sammen eller laver andet havearbejde syv timer om dagen i alt slags vejr selvfølgelig med indlagte pauser. Men han smiler over hele hovedet, når han er derude – for han har været anlægsgartner hele sit liv”.

*Socialpædagog Malene Stoltz
Guldborgsund Kommune*

Marte Meo metoden

Marte Meo metoden er udviklet af den hollandske socialpædagog Maria Aarts. Metoden blev introduceret i Danmark i midten af 1990'erne, hvor den i første omgang primært blev anvendt på børne- og ungdomsområdet. Nogle år efter fandt metoden også vej til psykiatrien, ældreplejen og demensområdet. I dag bliver Marte Meo metoden brugt i stort set alle pædagogiske sammenhænge.

Metoden bygger på et grundlæggende menneskesyn om, at mennesker er i stand til at bruge og udvikle deres ressourcer i et samspil med andre mennesker, hvis de bliver mere opmærksomme på ens egne ressourcer. Marte Meo betyder ”ved egen kraft”. Det hentyder til, at alle mennesker har ressourcer og rummer potentialer for at udvikle sig ved egen kraft, hvis de får de rette betingelser for det. Det handler i høj grad om at blive set, hørt og mødt, som den man er. Dette danner grundlaget for, at man kan udvikle en positiv selvforståelse og dermed blive bedre til at udnytte de ressourcer, man er i besiddelse af.

Marte Meo er en videobaseret metode, hvor man bruger videooptagelser af samspilssituationer mellem individer som grundlag for den efterfølgende analyse og tilbagemelding. På demensområdet er det typisk relationen mellem personen med demens og en fagperson, der er genstand for videooptagelserne. Men det kan også være samspillet mellem personen med demens og en pårørende eller samspillet mellem en pårørende og fagpersonen. Metoden bliver primært brugt i forhold til personer med demens i den sene fase og deres pårørende.

I optagelserne arbejdes der dels med aftalte og strukturerede situationer, hvor personen med demens og fagpersonen udfører en konkret praktisk opgave sammen – og dels med mere ustrukturerede samværsformer, hvor det er samværet og relationen, der er omdrejningspunktet.

I analysen af samspillet mellem individerne i videooptagelserne udvælger fagpersonen de klip, der viser de steder, hvor samspillet har en udviklingsstøttende karakter. Derefter analyserer fagpersonen samværsformerne og relationerne ved hjælp af en interaktionsanalyse, der tager udgangspunkt i de fem Marte Moe principper:

- At følge initiativer
- At bekræfte initiativer positivt
- At sætte ord på sig selv og den anden
- At skiftes til at være givende og modtagende i samspillet (turtagning)
- At udvise positiv ledelse

På baggrund af analyserne giver man en tilbagemelding til deltagerne med henblik på at vise, hvordan de fem principper kommer i spil i relationen. Dette kan enten foregå individuelt eller i grupper alt efter, hvad der vurderes mest hensigtsmæssigt i situationen.

Tilbage meldingen afsluttes med, at de involverede parter aftaler, hvad de skal arbejde videre med indtil næste videoseance, i forhold til samspil og relationer deltagerne imellem.

Det er fagpersonen, der har ansvaret for kvaliteten af samværet og relationen med borgeren med demens, idet det enkelte menneske med demens ikke bør pålægges dette ansvar. Med dette afsæt bliver det ligeledes et vigtigt mål med brugen af Marte Meo metoden, at fagpersonens evne til at reflektere over sin egen rolle og handlinger i samspillet med personen med demens og deres pårørende styrkes. Det er ændringerne i fagpersonernes måde at gøre tingene på, der kan være medvirkende til, at der sker positive ændringer i den adfærd, som personen med demens udviser eller i relationen med de pårørende⁴⁹.

”Det er fantastisk, hvad man kan flytte, når man arbejder med Marte Meo metoden på demensområdet. De små videooptagelser kan være med til at gøre en afgørende forskel, fordi det bliver så tydeligt for alle, hvad der fungerer, og hvad der ikke fungerer i de enkelte situationer. Og mange fagpersoner får en aha-oplevelse, når de ser sig selv på video. Det er et simpelt og meget konkret værktøj, som virkelig kan være med til at skabe erkendelser og dermed være med til at flytte folks faglighed”.

Konsulent Kirsten Gotfredsen,
Masterclass på demensområdet

⁴⁹ Du kan læse mere om Marte Meo metoden på www.martemeo.dk eller Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-marte-meo-metoden

Fysiske og kreative aktiviteter

Den nyeste forskning på demensområdet peger på, at mennesker med demens har stor glæde af at være aktive og bruge deres krop fysisk. Når fagpersoner vælger at inddrage fysiske aktiviteter i sit arbejde med mennesker med demens, er det af afgørende, at både rammer og aktiviteter tilpasses målgruppen, således at deltagerne føler sig trygge, samt at aktiviteterne opleves overskuelige.

De fysiske og kreative aktiviteter er ikke forbeholdt socialpædagoger eller den socialpædagogiske faglighed. Det er aktiviteter, som alle faggrupper kan arbejde med. Men det er mulige aktiviteter, som kan inddrages i tilrettelæggelsen af socialpædagogiske forløb, som tager udgangspunkt i de ressourcer, som det enkelte menneske med demens har.

En lang række fagpersoner på plejecentre såvel som fagpersoner, der arbejder med mennesker med demens i hjemmet eller på forskellige dagtilbud for målgruppen, inddrager fysiske og kreative aktiviteter i deres professionelle arbejde. Mange fagpersoner på plejecentre er meget optaget af, hvordan de kan gøre beboere med demens mere aktive i deres hverdag og i højere grad inddrage dem i forskellige typer af aktiviteter og daglige gøremål. Det kan være at hjælpe til med at skrælle kartofler og dække bord, at ordne vasketøj eller hjælpe til ude i haven. Men det kan også være mere målrettede aktivitetstilbud, der kan være med til at stimulere deres fysiske og kognitive tilstand. Herudover kan det være at arbejde med livsfortællinger og se billeder fra personernes tidligere liv. Eller det kan være at deltage i sang, musik og bevægelse.

Der er forskel på, hvilket udbytte mennesker med demens vil få af forskellige former for fysiske og kreative aktiviteter. Men følgende er eksempler på mulige fysiske – og kreative aktiviteter, som socialpædagogen kan inddrage i arbejdet med mennesker med demens:

- Fysiske aktiviteter som fitness, træning, gåture, vandreture, cykling, boldspil, badminton, bowling, petanque, dart samt fisketure, sejlture og fugleture.
- Kreative aktiviteter som maling, filtning, strikning, arbejde i ler, glaskunst, musik og korsang.

I de seneste år har flere af landets kommuner været optaget af at tilbyde aktiviteter for mennesker med demens, såsom undervisningsforløb, samværsgupper, rådgivning og daghøjskoler, som typisk indeholder en række fysiske, kreative og kulturelle aktiviteter i forløb over 8-10 uger. Herudover tilbyder Alzheimerforeningen både højskoleophold for personer med demens og ferieophold for ægtepar og andre nære pårørende. Dertil har Alzheimerforeningen etableret erindringsdans i over halvdelen af landets kommuner, i samarbejde med demenskonsulenten Susanne Rishøj⁵⁰. Ligeledes er der private aktører, som udbyder rejser for personer med demens og deres pårørende. Rundt omkring i landet er der således mange muligheder for at udfolde sig både fysisk og kreativt.

Massage, wellness og mindfulness

Mere alternative behandlingsformer som wellness, massage og mindfulness vinder mere og mere frem på demensområdet. Og det er med til at give mennesker med demens nogle positive oplevelser af at komme i kontakt med deres krop på en – for mange af dem – helt ny måde.

Tilbagemeldingerne fra de plejecentre, hvor man har arbejdet systematisk med eksempelvis wellness og massage, er, at deltagerne oplever stunder, der er fyldt med velvære, nydelse og fysisk berøring i en grad, som de ellers ikke oplever i deres hverdag. Dette giver dem en ro, afslappethed og følelse af nærvær i deres hverdag, som ellers kan være præget af angst, uro og aggressioner.

⁵⁰ www.demenskonsulenten.dk

”En dag var to damer kommet op at skændes. Efter et par timer kom den ene af dem ud i køkkenet og siger, at hun er så ked af det. Hun kan bare ikke huske hvorfor. Følelser hos mennesker med demens kan blive siddende i kroppen længe uden, at de kan sige hvorfor. I den situation har borgeren brug for en stjernestund. I sådanne situationer er det godt at bruge wellness, fordi beboeren genvinder roen og får efterfølgende en behagelig følelse i kroppen.”

Socialpædagog Marlene Stoltz
Guldborgsund Kommune

Da mennesker med svær demens føler og oplever gennem kroppen, kan den nære fysiske kontakt og blide berøringer være med til at åbne op for nogle skjulte eller glemte følelser. Fagpersonerne er meget opmærksomme på, at det er med til at øge livskvaliteten væsentligt for de mennesker med demens, der har mulighed for at være med i disse typer af aktiviteter, hvilket en socialpædagog beretter om i citatet øverst næste side.

Mindfulness er også en aktivitet, der generelt har fået meget mere opmærksomhed i de senere år. Det gælder også på demensområdet. Mindfulness er et begreb eller en måde at være til stede i verden på, som oprindeligt er udviklet af professor og forsker Jon Kabat-Zinn fra Massachusetts University i USA. Han definerer mindfulness⁵¹ på følgende måde:

”Mindfulness er en kærlig og medfølende kvalitet i måden at være til stede på – en følelse af åbenhjertet venligt nærvær og interesse”.

Der har været gennemført en række enkeltstående seancer og forløb med mindfulness for mennesker med demens og deres pårørende rundt om i landet. Resultatet af at være med i disse forløb er generelt velvære, glæde ved nærvær og opmærksomhed samt ændring i adfærd fra vrede og forvirring til indre ro. Erfaringer med mindfulness viser, at mennesker med demens kan have stor glæde af mindfulness, fordi de generelt er gode til at være til stede i nuet – og det er det, mindfulness handler om.

⁵¹ Hjarso, Conny: *Mindfulness for borgere med demens, Mindfulsoul/2016*

”En borger, der ofte kommer i aktiviteten, er til tider voldsom i sin adfærd og verbale sprog. Det er ikke altid særlig pænt. Personalet oplever ofte at blive skældt ud. Da tonen ikke er indbydende, kan det nemt skabe en dårlig stemning blandt de andre borgere, der kommer i aktiviteten. I stedet for at ”tysse ned” for at bevare en hyggelig stemning, går jeg i dialog og spørger ind og finder årsagen til, at borgeren er opfarende og vred. Min tilgang til at møde borgeren er altafgørende. Jeg oplever i høj grad, at borgeren føler sig set og hørt. Jeg giver borgeren lov til at sætte ord på sin vrede. Vurderer jeg, at det er mest hensigtsmæssigt, at vi går et sted hen, hvor der ikke er andre tilhørere, gør vi selvfølgelig det. Jeg kan også i nogen situationer hjælpe til med at få sat ord på, hvis det er svært for borgeren at udtrykke sig. En god relation er i gang og svaret på, at borgeren er frustreret kan dybest set være, at han savner nærvær, varme og menneskelig kontakt. Der er ingen tvivl om, at nærværet og en fysisk kontakt kan være med til at åbne op for et godt ”samarbejde” borger og personale imellem. Relationen er altafgørende, og den skaber jeg både igennem dialog og i nogen situationer ved fysisk kontakt som eksempelvis at holde i hånd og give massage på skulderne, hænder og arme. Et menneske med demens husker følelser, og når de anerkendes i deres følelser som eksempelvis vrede, oplever jeg, at jeg via KRAP kan være med til at vende en negativ følelse til en positiv følelse. Det er et rigtig godt udgangspunkt for, at borgeren fortsat kan få en god dag. Det handler bare om at turde kaste sig ud i det – selv om man ikke på forhånd ved, hvordan det ender”.

*Socialpædagog Helle Riisgaard
Aktivitet og Udvikling, Viborg Kommune*

Demens og læringsstile

Grundlæggende handler læringsstile om, hvordan man bedst lærer at lære. Hvormed man tilegner sig en ny viden om noget, der ellers umiddelbart er svært at forstå. Den enkeltes læringsstil handler om, hvordan læringsmiljøet skal være for, at denne læring bedst kan finde sted.

Teorien om læringsstile er oprindeligt udviklet til brug i undervisningssammenhænge for at hjælpe

læreren til at skabe det bedste muligheder for elever og studerendes læringsudbytte. Men læringsstile kan også anvendes i det professionelle arbejde med mennesker med demens. I dette arbejder handler teorien dog ikke om, at personen med demens skal tilægge sig teoretisk viden eller få indsigt i et nyt fagligt stof. Derimod kan teorien anvendes i arbejdet med at tilrettelægge og indrette hverdagen bedst muligt for personen med demens. Ligeledes kan ægtefæl-

”Med min læringsstil har jeg fået et værktøj til at strukturere min hverdag, som betyder, at jeg kan fungere i mit liv. Det er helt fantastisk. Det er med til at give mig håb og mod på livet på trods af de mange udfordringer, som hverdagen hele tiden byder på, når man har en demenssygdom”.

Grethe Smidt, der har demens

ler, børn og andre nære pårørende kan bruge deres egne læringsstil til at støtte personen med demens, til at fungere bedst muligt i sin hverdag. Dette kaldes hjælpestilen⁵². Det følgende citat er et eksempel på, hvordan en person med demens anvender sin læringsstil som et værktøj i hverdagen:

”Jeg synes, at vi er blevet gode sammen. Blandt andet via læringsstilen har vi fundet en god måde at strukturere vores hverdag på, som vi begge kan håndtere og være i. Vi har også fået det meget bedre sammen følelsesmæssigt, så der er ingen tvivl om, Carls læringsstil har været med til at give os en bedre livskvalitet”.

Kirsten, der er ægtefælle til Carl

Teorien om læringsstile kan have en stor betydning for den måde, man er sammen med sin ægtefælle, børn, familie og venner på. En ægtefælle til en demensramt beretter:

Viden om læringsstile kan desuden være værdifuldt i forhold til kommunikationen med de fagpersoner, der er eller på et tidspunkt bliver en del af hverdagen for mange mennesker med demens. Eksempelvis kan den enkeltes læringsstil spille en rolle i samarbejdet med demenskoordinatoren, i dialogen med den praktiserende læge eller sygeplejersken på udredningsstedet og i relationen til demenskoordinatoren eller den støtte-kontaktperson, der kommer i hjemmet. Denne viden om ens læringsstil kan altså have stor betydning i mange forskellige situationer, hvor man er i dialog med fagpersoner, der hjælper og støtter én i hverdagen.

Personer med udviklingshæmning og demens

Det har længe været en socialpædagogisk opgave at støtte udviklingshæmmede med Downs syndrom, som har stor risiko for at udvikle demens. Derfor har nogle socialpædagoger stor viden om og erfaring med hvilke faglige indsatser, der kan være medvirkende til, at mennesker med udviklingshæmning kan leve så værdigt og selvstændigt et liv som muligt.

⁵² Kabel, Steen: Demens og læringsstile, Kallerupvej Nr.2/2016

FAKTABOKS

DEMENS HOS PERSONER MED DOWNS SYNDROM

I de seneste 20 år er gennemsnitslevealderen for mennesker med Downs syndrom steget markant således, at den nu nærmer sig levetiden for den øvrige del af befolkningen. Det estimeres, at antallet af 65-årige med Downs syndrom stiger med 27 % i perioden 2010-2020.

Mennesker med Downs syndrom udgør en højrisikogruppe i forhold til udvikling af demens. Omkring 80 % af alle udviklingshæmmede udvikler Alzheimers sygdom, og sygdommen bryder som regel ud på et tidligt tidspunkt – allerede i 40-45 års alderen. Når udviklingshæmmede runder de 60 år, har stort set alle en demenssygdom. Landsforeningen for udviklingshæmmede (LEV) anslår, at antallet af udviklingshæmmede med demens i Danmark er 300-500 personer.

Der er ikke nogen statistik for, hvor længe mennesker med Downs syndrom lever med deres demenssygdom. Men i mange tilfælde dør de pludseligt og uden noget forvarsel⁵³.

⁵³ Sundhedsstyrelsen: Tema om udviklingshæmning og demens

Inden for de seneste 15-20 år er der kommet mere fokus på den særlige problemstilling, at flere og flere udviklingshæmmede mennesker udvikler demens. Det kræver en særlig specialviden at afdække en demenssygdom og efterfølgende sætte ind med den rette indsats over for mennesker med udviklingshæmning og demens.

Tegn på begyndende demens

Det kan være en stor faglig udfordring at afdække de første tegn på, at mennesker med Downs syndrom har en begyndende demenssygdom, fordi de i forvejen har en række funktionsnedsættelser, som gør det vanskeligt at skelne mellem, hvad der skyldes deres udviklingshæmning, og hvad der er tegn på begyndende demens. Derfor er der grund til at være særlig opmærksom på eventuelle ændringerne i personer-

nes adfærd, da det kan være tegn på en begyndende demenssygdom.

Men man kan ikke bruge de almindelige registreringer af ændringer i adfærd, følelser og funktioner hos mennesker med udviklingshæmning, som man bruger til andre personer med mistanke om udvikling af demens, fordi mange af de funktioner, man tester på, har udviklingshæmmede ikke haft tidlige. Derfor er det vigtigt at observere adfærds- og følelsesmæssige ændringer over tid hos disse mennesker.

Nogle af de begyndende tegn på Alzheimers sygdom, man skal se efter, er:

- Amnesi – nedsat hukommelse
- Afasi – ændret sprog
- Agnosi – ændret opfattelsesevne

- Apraksi – ændret hukommelsesevne
- Adfærdsforstyrrelser – motoriske forstyrrelser, mistet tidsorientering, følelsesmæssige udbrud, nedsatte hverdagsfunktioner med videre.

Disse ændringer kan man løbende registrere ved at bruge et specialudviklet demensskema, som vicecenterleder Kirsten Agerskov Nielsen, Handicapcenter Nordøstfyn har været med til at udvikle for mange år siden. Skemaet bliver stadig brugt på mange botilbud for udviklingshæmmede over hele landet⁵⁴.

De faglige indsatser

De faglige indsatser i forhold til personer med Downs syndrom og demens adskiller sig ikke væsentligt fra de indsatser, man skal iværksætte i forhold til andre mennesker med demens⁵⁵.

Det drejer sig om:

- At anerkende personen som den vedkommende er.
- At udgangspunktet altid er personens ønsker og behov.
- At personens evner, kunnen og initiativ altid involveres.
- At personen får sanselige oplevelser.
- At personen oplever højdepunkter i hverdagen.
- At personen får mulighed for at slappe af.
- At personens følelser anerkendes som virkelige og at de mødes på et følelsesmæssigt plan.
- At personen får mulighed for at få så meget selvbestemmelse som muligt.

I forhold til rollen som fagperson er der ydermere nogle opmærksomhedspunkter, som man skal have særlig fokus på for at skabe en ligeværdig kommunikation til personen med Downs syndrom og demens:

- Slip din egen forforståelse.
- Vær oprigtig interesseret.
- Vær nysgerrig.
- Anerkend personens oplevelser.
- Spørg ind til, hvordan det kan være, at personen tænker sådan.
- Skab overblik og forudsigelighed.
- Fortæl, hvad du ser og hører.
- Ros for det personen allerede har gjort.

Når man som fagperson arbejder med udviklingshæmmede med demens, er det vigtigt at tage konkret udgangspunkt i den enkelte persons individuelle funktionsniveau, idet dette kan være meget forskelligt fra person til person. Desuden skal man fokusere på at skabe en enkel, tydelig og genkendelig struktur for den udviklingshæmmede med demens således, at han eller hun kan få den nødvendige støtte til at kunne agere i hverdagen og orientere sig i sit liv.

Forebyggelse af magtanvendelse

I plejen og omsorgen overfor mennesker med demens vil personalet ofte komme i situationer, hvor hensynet til respekten for personens personlige integritet, frihed og selvbestemmelsesret skal afvejes over for hensynet til personens værdighed og sikkerhed.

Kommunen har på den ene side pligt til at yde omsorg, uanset om personen med demens giver samtykke til det eller ej. På den anden side må omsorgen ikke gennemføres med magt. Er det nødvendigt at anvende magt i udøvelsen af plejen og omsorgen for at undgå omsorgssvigt, skal sådanne indgreb have hjemmel i lovgivningen. Hovedreglen er, at magtanvendelse ikke må finde sted, men der kan efter ser-

⁵⁴ *Socialpædagogen: Socialpædagogik og flerfaglighed gør forskellen, 5/2016*

⁵⁵ *Stedfortræder Inge Vester, Seniorcenter Egebo, Faaborg-Midtfyn Kommune: Demens og socialpædagogik, Socialpædagogernes kongres/2016*

vicelovens regler anvendes magt i en række nøje afgrænsede tilfælde, som fremgår af lovgivningen⁵⁶.

Forebyggelse af magtanvendelse

Brugen af socialpædagogiske metoder har siden starten af 00'erne været en vigtig del af den forebyggende indsats for at begrænse anvendelsen af magt og andre indgreb i selvbestemmelsesretten. Der står således i serviceloven § 124⁵⁷.

"Formålet med bestemmelserne i dette afsnit er at begrænse magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten til det absolut nødvendige. Disse indgreb må aldrig erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand".

Det betyder i praksis, at man som fagperson er forpligtet til, først og fremmest at forsøge at iværksætte nogle socialpædagogiske aktiviteter eller tiltag, som kan være medvirkende til at undgå magtudøvelse. Når en borger eksempelvis viser eller giver udtryk for, at han eller hun, ikke har lyst til at stå op om morgenen eller gå i bad, vil man med en socialpædagogisk tilgang forsøge at skabe en god kontakt til borgeren eller en særlig hyggelig stemning omkring situationen. Formålet er at afhjælpe borgerens negative reaktioner på at skulle stå op og gå i bad. Hvor formålet med denne tilgang vil være, at undgå en magtanvendelse og få lov af borgeren til at udføre den rette omsorg. Små justeringer i socialpædagogens ageren i kontakten til personen med demens kan være af afgørende betydning i sådanne situationer, for eksempel kan et smil, fysisk kontakt eller en mere positiv stemmeføring have en god virkning.

Det handler dermed i høj grad om, at man får skabt en god relation og kontakt til personen helt i starten af en given situation. Her betyder kropssprog, stemmeføring og respektfuld adfærd meget i forhold til, hvordan personen med demens oplever situationen. Dette kan være afgørende for, om det bliver en god morgen eller derimod en konfliktfyldt morgen, hvor der kan opstå en risiko for, at socialpædagogen anvender magt over for beboeren, hvis konflikten optrappes.

"Mennesker med demens er utrolig dygtige til at mærke stemninger og afkode signaler, derfor skal man være meget bevidst om, hvordan man kommer ind ad døren og møder personen med demens. En forkert sætning eller en uhensigtsmæssig reaktion kan være med til at ødelægge samværet på et splitsekund. Hvis man derimod er meget opmærksom på og bevidst om, hvordan man får skabt en god relation fra starten af, så kan man få skabt grundlaget for et positivt samvær".

⁵⁶ Statusrapport på demensområdet i Danmark, Sundheds- og Ældreministeriet, 2016

⁵⁷ www.retsinformation.dk

Det socialpædagogiske arbejde med mennesker med demens handler som beskrevet i høj grad om at etablere en god relation og skabe et nærvær, hvor personen med demens føler sig set, hørt og respekteret, så han eller hun kan bevare sin værdighed. De socialpædagogiske kompetencer til at analysere og reflektere over, hvordan man kan bidrage til at skabe mening, overblik og sammenhæng i den enkeltes hverdag er i dette henseende særligt brugbare.

Et andet vigtigt aspekt af den faglige indsats for at reducere, eller helt undgå magtanvendelse, ligger i forebyggelse af udadreagerende adfærd hos personer med demens. Dette forebyggelsesarbejde foregår i høj grad i plejeboliger, hvor der i praksis er størst risiko for anvendelse af magt overfor målgruppen⁵⁸.

Forebyggelse af udadreagerende adfærd

I Socialstyrelsens guide til forebyggelse af udadreagerende adfærd hos personer med demens i plejeboliger bliver det pointeret, at udadreagerende adfærd ikke er en specifik diagnose⁵⁹. Det er derimod en adfærd, der kan karakteriseres som en reaktion på de livsvilkår, fysiske rammer og personalemæssige forhold, som personen med demens oplever i sin hverdag.

Reaktion er derfor typisk et udtryk for, at personen med demens ikke føler sig tilfreds i en given situation. Dette kan skyldes mange forskellige forhold, såsom manglende behovstilfredsstillelse, mistrivsel, smerter, underernæring, fejlmedicinering, savn, kedsomhed eller psykiatriske diagnoser som angst, depression og psykoser.

Indsatsen over for personer med en udadreagerende adfærd er som oftest en krævende opgave, der nødvendiggør et samarbejde på tværs af faglige og organisatoriske rammer, særligt idet den enkeltes udadreagerende adfærd har konsekvenser for flere aktører:

- Medbeboerne – som kan opleve den udadreagerende adfærd som meget ubehagelig og generende. Dette kan skabe utryghed, angst og uro blandt de øvrige beboere.
- Medarbejderne – som ofte har en følelse af afmagt over for borgeren. Det kan påvirke arbejdsmiljøet i en negativ retning.
- Pårørende – som typisk bliver meget påvirket af situationen. De pårørende kan reagere meget forskelligt. Nogle bliver frustrerede, vrede og aggressive på personalet. Mens andre kan blive kede af det og føle skam, skyld og afmægtighed.
- Ledelsen – som ofte bliver stillet til ansvar for situationen og bliver mødt med et ønske om, at der hurtigt skal findes en løsning på problemet. Det kan både være de pårørende, der ønsker dette, eller personalet, der efterspørger en ledelsesmæssig intervention. I begge tilfælde stiller det krav til ledelsen om hurtig handling.
- Kommunen – som bliver nødt til at forholde sig til problemstillingen, hvis den ikke umiddelbart kan løses lokalt. Det kan eksempelvis handle om økonomi til brug af ekstra vikarer, ekstern bistand, anbringelse i anden bolig eller andet.

Det er vigtigt at påpege, at indsatsen med at forebygge udadreagerende adfærd bygger på en tværfaglig og samskabende proces, hvor alle aktører sætter sine faglige kompetencer i spil for at skabe grundlaget for at etablere den mest hensigtsmæssige indsats, som involverer alle de relevante parter i processen.

⁵⁸ Læs mere om konflikthåndtering og forebyggelse af magtanvendelse i bogen: Elvén, Agger og Ljungmann: *Adfærdproblemer i ældreplejen*, Dansk Psykologisk Forlag/2015

⁵⁹ Andersen, Knud Damgaard: *Guide til forebyggelse af udadreagerende adfærd hos personer med demens i plejeboliger*, Socialstyrelsen/2015

Den socialpædagogiske faglighed på demensområdet

I dette kapitel er den socialpædagogiske faglighed blevet defineret. Der er også beskrevet en række eksempler på konkrete socialpædagogiske metoder, der bliver brugt på demensområdet – både af socialpædagoger og af fagpersoner med en sundhedsfaglig tilgang.

Man kan sige, at samspillet mellem den socialpædagogiske faglighed og de socialpædagogiske metoder er med til at definere, hvordan socialpædagogikken kan bidrage til at styrke kvaliteten af den tværfaglige og helhedsorienterede indsats på demensområdet. Det kan siges på følgende måde:

Den socialpædagogiske faglighed kan bidrage til at skabe en helhedsorienteret og tværfaglig indsats i arbejdet med mennesker med demens. Her bliver der taget udgangspunkt i de enkelte personers og familiers ressourcer og derved opbygget tætte relationer, der skaber grundlaget for, at mennesker med demens kan leve et trygt, aktivt og værdigt liv med deres demenssygdom.

Den socialpædagogiske faglighed bygger på at inddrage mennesker og give dem medindflydelse på deres eget liv således, at de styrker deres identitet, integritet og selvbestemmelsesret.

Den socialpædagogiske faglighed kan således bidrage til, at mennesker med demens bliver medspillere i deres eget liv, hvor de får mulighed for at have et trygt, aktivt og værdigt liv – på trods af de udfordringer, som en demenssygdom giver.

Det er på dette fundament, at socialpædagogikken kan bidrage til at styrke og udvikle det tværfaglige samarbejde på demensområdet.



Kapitel 5

DEN TVÆRFAGLIGE SAMARBEJDSMODEL

”Ingen faggrupper kan løse den meget komplekse opgave med at hjælpe mennesker med demens og deres pårørende alene. Det kræver et tværfagligt samarbejde”.

*Uddannelsesleder Karen Tannebæk
Nationalt Videnscenter for Demens*

Det er en kompliceret opgave at støtte og hjælpe mennesker med demens i at få et trygt og værdigt liv. Derfor kræver det også en kvalificeret og målrettet faglig indsats af de fagpersoner, der skal udføre opgaven.

Traditionelt har demensområdet taget udgangspunkt i en sundhedsfaglig tilgang i arbejdet med pleje og omsorg for mennesker med demens. Men med det paradigmeskifte, der er sket i de seneste 8-10 år, er der kommet mere og mere fokus på værdien og betydningen af den socialfaglige indsats.

Ingen mennesker med demens kan undvære den sundhedsfaglige eller den socialfaglige tilgang. Opgaven kræver begge tilgange for, at disse mennesker har mulighed for at leve et meningsfuldt og værdigt

liv med deres demenssygdom. Og de to paradigmer komplementerer således hinanden og er med til at sikre en helhedsorienteret tilgang i mødet med mennesker med demens og deres familier. Derfor er det tværfaglige samarbejde for alvor blevet sat på dagsordenen på demensområdet.

Forskellige behov

I forhold til det tværfaglige samarbejde er det vigtigt at være opmærksom på, at de forskellige fagligheder og kompetencer kommer mere eller mindre i spil på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet.

Man kan sige, at familierne i den tidlige fase har mest fokus på, hvordan de får styr på deres hverdag og de mange udfordringer, det giver at skulle leve livet med

en demenssygdom. Disse familier har som udgangspunkt ikke behov for pleje og omsorg i den traditionelle sundhedsfaglige forstand. De har brug for socialfaglig støtte, der kan hjælpe dem med at skabe overblik og struktur i deres hverdag samt at få bearbejdet de mentale og følelsesmæssige ændringer i relationerne, som en demenssygdom giver.

Samtidig har de behov for en støtteperson i familien, som kan indgå i relationerne og være med til at skabe en kontinuitet i samværet både med personen med demens – men også med ægtefællen og eventuelle børn. Det er en typisk socialpædagogisk opgave, som socialpædagoger er uddannet til og har gode erfaringer med fra andre lignende typer af socialpædagogiske interventioner.

I den sene fase af sygdomsforløbet er der typisk mere behov for en sundhedsfaglig indsats i forhold til at have fokus på personernes generelle sundhedstilstand, medicinering og eventuelle følgesygdomme samt mere specifik støtte og hjælp til at pleje og yde omsorg for personen med demens i forhold til, hvor i sygdomsforløbet den enkelte person med demens er. Desuden er der behov for en socialfaglig støtte med fokus på, at personen med demens har et aktivt og værdigt liv.

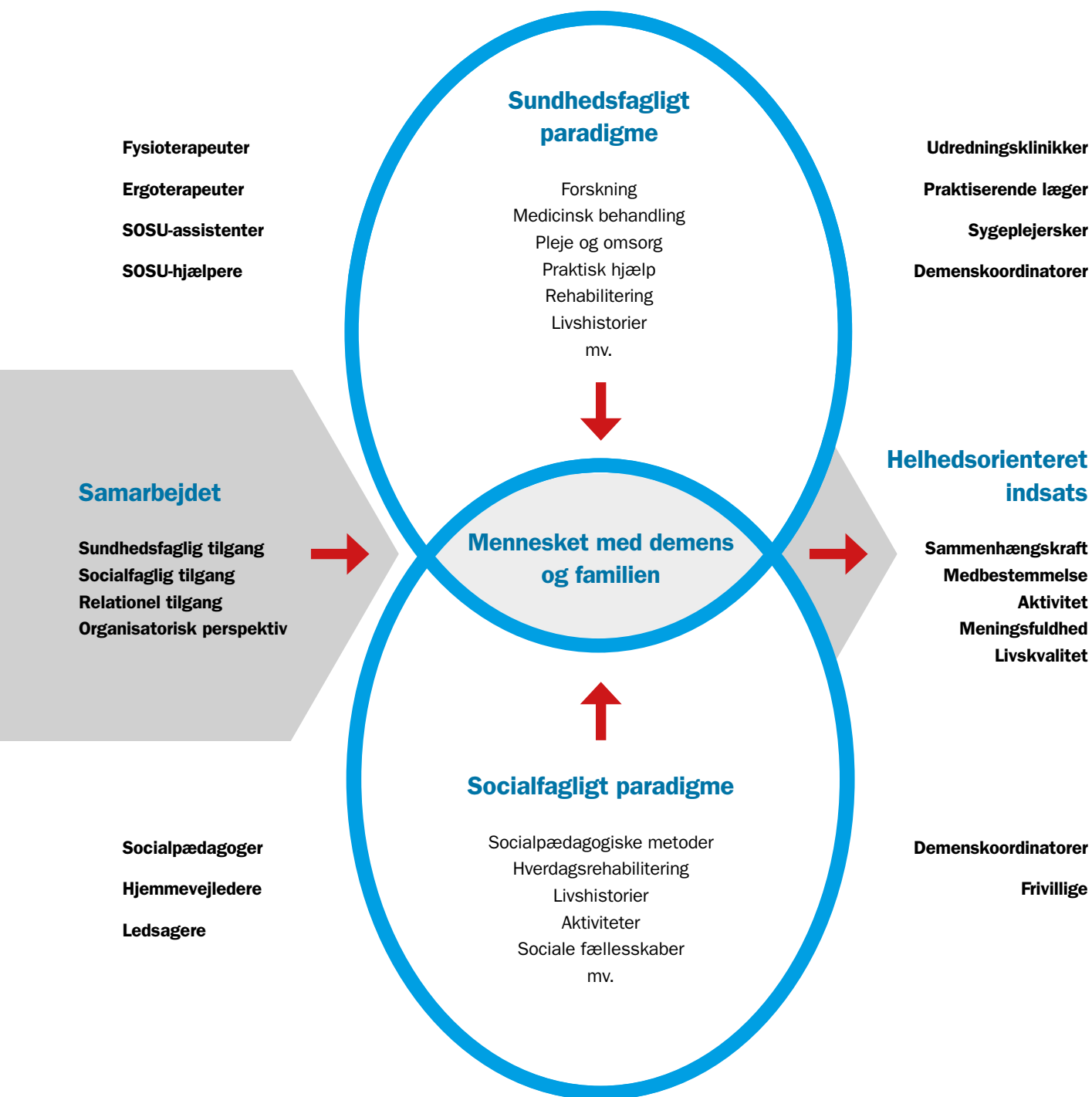
I denne fase har mange ægtefæller og andre nære pårørende også et behov for en forstærket samlet indsats i forhold med personen med demens. Mange ægtefæller, eller andre nære pårørende, yder en kæmpe indsats i forhold til den praktiske hjælp, pleje og omsorg i hjemmet. Desuden kan det være en stor psykisk belastning at opleve sin ægtefælle eller nære pårørende forsvinde mere og mere ind i sig selv – for til sidst helt at være afsondret fra omverden. Samtidig påvirker det familiens sociale liv i væsentlig grad, hvor der er stor risiko for stigende isolation og ensomhed. Disse belastninger slider hårdt på både fysikken og psyken. Det gør, at der bliver mere behov for hjælp i hjemmet til de praktiske ting samt til afløsning, så den raske ægtefælle eller nære pårørende har mulighed for at få et frirum, hvor han eller hun kan puste ud og gøre noget godt for sig selv, som giver kræfter og energi til at fortsætte i omsorgsrollen.

De forskellige behov, som personer med demens og deres familier har på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet, er medvirkende til, at de efterspørger en helhedsorienteret og tværfaglig indsats, der bygger på elementer fra både det sundhedsfaglige og socialfaglige paradigme.

Den tværfaglige samarbejdsmodel

Den tværfaglige samarbejdsmodel skal ses som en sammenhængende model for, hvordan samarbejdet mellem fagpersoner kan være med til at understøtte en helhedsorienteret indsats i forhold til mennesker med demens og deres familier.

Den tværfaglige samarbejdsmodel



Mennesket med demens og familien i centrum

Det centrale i samarbejdsmodellen er, at mennesket med demens og familien er i centrum. Det er dem, der er omdrejningspunktet for hele den faglige indsats. Det er deres liv, det drejer sig om. Det er dem, der har behov for særlig støtte og hjælp til at leve livet med demens på den bedst mulige måde. Derfor skal indsatsen også altid tage udgangspunkt deres ønsker og behov. Det er med det udgangspunkt, at fagpersonerne skal møde familierne.

Disse ønsker og behov kan være meget forskellige, fordi hver enkel familie er i en unik situation. Det er meget individuelt, hvad de enkelte familier har behov for af støtte og hjælp – alt efter deres situation. Der er eksempelvis stor forskel på, om man er et ægtepar sidst i 60'erne og er gået på pension. Eller man er en familie i starten af 50'erne, hvor den raske ægtefælle stadig er aktiv på arbejdsmarkedet, og der er hjemmeboende teenagebørn.

Derfor ligger der en vigtig faglig opgave i at afdække den enkelte families situation og sammensætte støtten og hjælpen, så familien oplever, at der er sammenhæng og helhed i indsatsen. Og det kræver en tværfaglig indsats.

Det sundhedsfaglige paradigme

Aktørerne i det sundhedsfaglige paradigme er de faggrupper, der traditionelt arbejder på sundhedsområdet – både med den lægefaglige tilgang og inden for behandling og plejeomsorg. Det drejer sig om læger, sygeplejersker, terapeuter, sosu-assistentter og -hjælpere samt demenskoordinatorer.

De bidrager ind i samarbejdet med deres sundhedsfaglige viden, forståelser og tilgange for at sikre, at personer med demens får den nødvendige behandling, pleje og omsorg. Og de møder personer med demens og familien med den forforståelse og tilgang, som bygger på den sundhedsfaglige forståelse og tilgang.

Det socialfaglige paradigme

Aktørerne i det socialfaglige paradigme er primært de fagpersoner, der arbejder ud fra en socialfaglig forståelse og tilgang til mødet med personer med demens og deres familier.

Det er typisk socialpædagoger, hjemmevejledere, ledsagere og til dels frivillige. De bidrager ind i samarbejdet med den socialpædagogiske faglighed, der har fokus på relationer, ressourcer, inddragelse og sammenhæng i tilværelsen.

Det tværfaglige samarbejde

Det tværfaglige perspektiv i samarbejdsmodellen ligger i, at de to paradigmer tilsammen kan bidrage til, at mennesket med demens og familien oplever, at de kommer i centrum.

På den måde får de den rette støtte og hjælp på det rette tidspunkt af de rette mennesker. Det er helt afgørende for dem i forhold til at skabe sig en hverdag, hvor de kan håndtere de problemer og udfordringer, det giver at leve livet med demens – og det er ligegyldigt, om det er i den tidlige eller den sene fase af sygdomsforløbet.

For at fagpersonerne kan yde den støtte og hjælp, som familierne har behov for, bør de inddrage personer med demens og deres familier i processen med at afdække deres behov. Her er det afgørende, at familierne får stemme. At de får mulighed for at fortælle deres historie og for at give udtryk for, hvordan de oplever deres situation. Det kræver, at fagpersonerne arbejder med metoder, der bygger på en åben og anerkendende dialog samt et tværfagligt samarbejde, hvor man respekterer hinandens faglige tilgange og metoder.

Det er de faktorer, der kan være medvirkende til, at mennesker med demens og deres familier oplever sig set, hørt og inddraget. Det er forudsætningerne for, at de kan leve et aktivt, trygt og værdigt liv med demens.

Links

På disse links kan man finde opdateret viden om demensområdet:

Alzheimer-avisen:	www.alzheimer-avisen.dk
Alzheimerforeningen:	www.alzheimer.dk
Danske Handicaporganisationer:	www.handicap.dk/brugerservice/ledsagerkort
Demenskoordinatorerne i Danmark:	www.demens-dk.dk
Det Etiske Råd:	www.etiskraad.dk
Det offentlige sundhedsvæsen:	www.sundhed.dk
Hjerneskerådsgivningen:	www.hjerneskaderaadgivningen.dk
Kallerupvej:	www.kallerupvej.dk
Konsulentfirmaet steenkabel:	www.steenkabel.dk
KRAP:	www.krap.biz
Magasinet Pleje:	www.magasinetpleje.dk
MarselisborgCentret:	www.marselisborgcentret.dk
Masterclass på demensområdet:	www.masterclass-demens.dk
Mette Søndergaard:	www.mette-soendergaard.dk
Mindfulness:	www.levlykkeligt.dk
Nationalt Videnscenter for Demens:	www.videnscenterfordemens.dk
Netdoktor:	www.netdoktor.dk
Netpsykiater:	www.netpsykiater.dk
Psykiatrifonden:	www.psykiatrifonden.dk
Socialpædagerne:	www.sl.dk
Socialstyrelsen:	www.socialstyrelsen.dk
Socialstyrelsens demensguide:	www.socialstyrelsen.dk/demensguiden
Statens retsinformation:	www.retsinformation.dk
Sundhedsguiden:	www.sundhedsguiden.dk
Sundheds- og Ældreministeriet:	www.sum.dk
Sundhedsstyrelsen:	www.sst.dk
Ældresagen:	www.aeldre.dk

SOCIALPÆDAGOGERNE