

VIDENSCENTER PÅ ÆLDREOMRÅDET
DEMENS NR. 1
Elektronisk Nyhedsbrev
18. januar 2005

INDHOLD:

Fra læserne:

For lidt fokus på sikkerhed for hjemmeboende med demens
Beboere med demens og smerter

Nyheder:

Demenskoordinatorer og de nye kommuner
Plejecenter i Greve Kommune har lært sig at håndtere vold
Atypiske demenshandicap og spørgsmål om arvelighed
Teknologi kan nytte i forhold til demens, hvis der sættes tidligt ind
Forskning om at bevare identitet efter at have fået diagnosen demens
Dansk undersøgelse konkluderer, at Alzheimermedicin virker og er omkostningseffektiv
DemensDagene afholdes den 9. og 10. maj i Bella Centret i København
Ægtefæller til demenslidende er afhængige af andres konkrete hjælp for at holde sig i form
Medicin mod cancer kan måske bruges til at lindre Alzheimers symptomer
Dufttest kan afsløre demens

For lidt fokus på sikkerhed for hjemmeboende med demens

I lokalaviserne her i Gladsaxe har der været en del indlæg fra politikere omkring sikkerhed, på baggrund af den tragiske ulykke i Farum, hvor en borger med demens blev fundet død 100 meter fra plejeboligen. Det er fint at få debat i den lokale avis, men sikkerhed er jo meget mere end muligheden for at overvåge en beboer, der går fra en plejebolig. Jeg synes, at der er alt for lidt fokus på sikkerheden for hjemmeboende med demens. De fleste bor trods alt i eget hjem meget længe og når som oftest at blive meget dårlige med stærkt øget risiko for diverse ulykker ved brand, fald etc. Det er egentlig utroligt, at man ikke hører om flere ulykker/uheld vedr. personer med demens.

I min egen kommune kender jeg ikke til procedurer / formelle vurderinger eller fordeling af ansvar i forhold til sikring af hjemmeboendes sikkerhed - en sikkerhed som nødvendigvis må følges op kontinuerligt efterhånden som sygdommen progredierer. Jeg har bogen "Asta og hendes sikkerhed" skrevet af Kari Aursand (ergoterapeut) fra Kommuneforlaget, og den giver mange gode bud på problemstillinger, selvom den refererer til norske forhold.

Hvis nogen har kendskab til fortrinsvis dansk materiale om dette basale område ville jeg være glad for at få nogle tips. Jeg tænker på, at jeg vil tage problematikken op i dialog med kommunens demenskoordinatorer.

Mange hilsener Bodil Denckert, Gyngemosegård dagcenter. Gladsaxe
E-mail: bodil@denckert.dk

Beboere med demens og smerter

Hvad stiller man op, når beboere med demens har stærke smerter? Og har man gode erfaringer omkring operation for slidgigt i hoften på ældre beboere med demens? En læser spørger, fordi de på plejehjemmet efterhånden har prøvet flere forskellige smertestillende midler, også over i den morfinlignende gruppe, men uden succes. Beboeren bliver mere aggressiv, og sproget forsvinder mere og mere.

Læsere, som har erfaringer, tips om litteratur og andet der kan hjælpe de to brevskrivere, må gerne sende det til johannesen@aeldreviden.dk

Demenskoordinatorer og de nye kommuner

Foreningen af demenskoordinatorer i Danmark "DKDK" holdt i efteråret et to-dags årskursus 2004 med 250 deltagere. Hovedemnet var de nye storkommuner og demensområdet. Bestyrelsen opfordrede landets demenskoordinatorer til at tage kontakt med deres fremtidige samarbejdspartnere, så man lærer hinanden at kende og finder frem til et fælles udkast til, hvordan demensindsatsen bør være i den nye kommune. Bornholm har været "prøveballon" med sammenlægning af kommuner, og omend det har været svært, kunne de også se en styrke i at samle ekspertisen til gavn for borgerne.

På årskurset fremlagde Charlotte Markussen, kontorchef i Ældrekontoret, Socialministeriet de tanker, regeringen gør for at bedre indsatsen på demensområdet. Demens er stadig et stort tabu i befolkningen, og regeringen har givet en pulje på 80 millioner kr. for at fremme den samlede demenspleje. Charlotte Markussen mindede om, at §72 i Serviceloven kan bruges, når pårørende har brug for aflastning og så i

Øvrigt frem til, at den nye 'Samarbejdsmodel' på demensområdet, som de fleste amter har tilsluttet sig, kommer til at virke. Alle kommuner har fået en cd-rom om samarbejdsmodellen; den kan også købes via <http://www.netboghandel.dk> for 50 kr.

Demenskoordinator Lisbeth Hyldegaard i Skanderborg Kommune videregav sine erfaringer med at være placeret i myndigheds- og bestillerafdelingen. Det giver mulighed for at påvirke visitationen og medtænke demensområdet i kommunens planlægningsarbejde. Som visitator skal man være bevidst om de specielle trygheds- og omsorgsprægede behov, demensramte har, og visitatorerne har svært ved at bruge Fælles sprog, når der skal visiteres ydelser til demente personer. Lisbeth Hyldegaard sluttede sit indlæg med at efterlyse en landsdækkende funktionsbeskrivelse for demenskoordinatorer.

Årskurset havde derudover en række seminarer og oplæg på programmet. Der var indlæg om at søge puljepenge, om sundhedspædagogik og diagnosticering, om risiko ved indlæggelser af gamle mennesker og spiseforstyrrelser og om tandpleje for gamle.

Kilde: Nyhedsbrev Demenskoordinatorer i Danmark, december 2004

Plejecenter i Greve Kommune har lært sig at håndtere vold

Dansk Sygeplejeråd har givet årets arbejdsmiljøpris til Nældebjerg plejecenter, der er et områdecenter med integreret pleje i Greve Kommune. I 2002 tog man konstruktivt hånd om, at nogle medarbejdere oplevede angst eller stress i arbejdet. Der blev igangsat et fælles projekt for at ruste medarbejderne til at forebygge og håndtere vold og risikoen for vold. Gennem en to-årig proces med blandt andet internatkurser, er der opnået større kollegial ansvarlighed og indsigt i emnet. Medarbejderne har udviklet en voldspolitik, som er godkendt af samarbejdsudvalget og procedurer for håndtering af vold.

Yderligere oplysninger: Demenskoordinator og gruppeleder Susanne Kristiansen, telefon 4397 8600 eller sukr@greve.dk

Kilde: Nyhedsbrev Demenskoordinatorer i Danmark, december 2004

Atypiske demenshandicap og spørgsmål om arvelighed

"Jo større viden vi får om forskellige demensformer, desto bedre er vores muligheder for at støtte og tilpasse tilbuddene til den enkelte demente borger" skriver daglig leder af Århus Kommunes Videnscenter på

demensområdet, cand. scient. ph.d. Rikke Gregersen. Der anslås at være 200 forskellige demensformer, hvor de hyppigste er Alzheimers sygdom og demens efter en blodprop eller hjerneblødning. Der mangler imidlertid fokus på de mindre kendte former, som måske har andre problemstillinger. De praktiserende læger bør ifølge Rikke Gregersen rustes til hurtigere at få mistanke om andre former for demens end de mest kendte. Det anslås, at cirka 20-30% af de danskere, der er ramt af demens har en atypisk variant, som blandt andet kan optræde sammen med andre neurologiske sygdomme eller misbrugsproblemer. I følge Rikke Gregersen vil det ofte give anledning til megen stress og frustration for berørte familiemedlemmer, når der ikke stilles en diagnose, eller når diagnosticeringsforløbet trækker ud. Som eksempel nævnes, at pandelapsdemens hidtil har udgjort en underdiagnosticeret form, hvor symptomerne bliver mistolket som uansvarlig opførsel, skizofreni eller depression. I Århus har man udviklet en intern model for tværfagligt samarbejde og en handleplan, der skal træde i kraft, når en medarbejder tæt på borgeren får mistanke om demens. Studier har vist, at specielt tilrettelagte tilbud giver anledning til højere funktionsniveau og et reduceret forbrug af medicin for de berørte.

Demens er sjældent arveligt – således vil der ikke være risiko for at børn af personer med Alzheimers sygdom også får sygdommen - men der findes sjældne typer demens, hvor den genetiske komponent har stor betydning. Speciallæge, dr. med. Sven Asger Sørensen har forsket i arvelige, neurologiske sygdomme og har skrevet om sygdommen Huntingtons Chorea, symptomer, arvegange og de etiske dilemmaer for familierne.

Kilde: Gerontologi & Samfund 2004;4: 83-86 samt 87-89

Teknologi kan nytte i forhold til demens, hvis der sættes tidligt ind

I august 2004 blev et storstilet, EU-støttet projekt kaldet "ENABLE" (Enabling Technology for Persons with Dementia) afsluttet. Siden 2001 har man i Norge, Finland, Irland, Litauen og England arbejdet på at udvikle og udnytte teknologien, for at hjælpe mennesker med demens i dagligdagen. Målet havde været at se, om nye teknologiske hjælpemidler kunne støtte hukommelsen, lette kommunikation og give underholdning og indhold i hverdagen for personer med demens. Endvidere om hjælpemidlerne kunne øge livskvaliteten for deltagerne og reducere bekymringer, uro og omsorgsbyrden for deres familier. Alle projektets aktiviteter er gennemført ud fra et brugerperspektiv og med en person-orienteret tilgang. Således var det et fast krav, at produkternes indflydelse på livskvaliteten for såvel brugere med demens og deres hjælpere, skulle evalueres.

Alle deltagere (125 i alt) fik udleveret et gratis hjælpemiddel. For eksempel var et af projektets produkter en såkaldt billed-grammofon, som hjalp en deltager til selv at vælge sin yndlingsmusik og selv bestemme, hvornår han/hun havde lyst til at høre musik. I Norge prøvede man en automatisk natbordslampe, der tændte, når personen rejste sig fra sengen, en lokator til tabte genstande og en automatisk kalender med lysende display. Kalenderen hjalp en ældre kvinde til at lade være med at ringe til familien, når der stod "nat" på displayet. I et andet forsøg installerede man overvågningsteknologi (kameraer og sensorer) i 19 hjem med det formål at fremme sikkerheden og øge trygheden for familier, der passede personer med demens i eget hjem. Via Internettet og tekst-telefoner kunne familiemedlemmer alarmeres, når sensorer blev aktiveret. Der blev foretaget observationer og evalueringer af systemerne igennem 24 uger, og det konkluderedes, at en sådan overvågningsteknologi indeholder både mange udfordringer, men også potentiale til at øge trygheden for familiemedlemmer.

Resultaterne fra ENABLE præsenteres både i tidsskriftet *Dementia* og i det norske *Demens*. De særlige krav det stiller, at designe og udvikle redskaber sammen med mennesker som har demens, diskuteres i en artikel. I en anden beskrives det, hvorledes man har udviklet vurderingsmetoder for at kunne afgøre, om et teknologisk udstyr var egnet til mennesker med demens. Valget af 'Quality of Life Assessment Scale' og de etiske overvejelser i den forbindelse, præsenteres i en tredje artikel. 92 personer med demens fra fire lande blev fulgt af forskere før og efter, at der var installeret teknologisk udstyr i deres hjem. Med brug af en fem-punkts såkaldt Likert skala, blev der målt på områderne selvværd, følelse af velbehag, følelse af ubehag, følelse af at høre til, æstetisk sans og selvvurderet livskvalitet.

Resultaterne er ikke færdige, men ENABLE har vist, at deltagere som havde demens kunne medvirke på kompetent vis i evalueringerne, og at flertallet angav, at de havde det godt på trods af deres liv med kognitive problemer. ENABLE projektet har også vist, at det kan nytte at sætte ind med hjælpemidler. Men det skal ske tidligt i forløbet, og instruktionerne skal være korte og enkle. Pårørende kan også støttes gennem de teknologiske produkter og de skal vide, hvor de kan henvende sig, hvis hjælpemidlerne bliver uaktuelle eller trænger til justering.

Yderligere oplysninger: <http://www.enableproject.org> eller
Hjælpemiddelinstittutets hjemmeside <http://www.hmi.dk>

Kilder: *Dementia - the international journal of social research and practice*, vol 3/no 3 Oct. 2004 & *Det norske tidsskrift Demens*, vol 8/no 4 2004

Forskning om at bevare identitet efter at have fået diagnosen demens

Der findes ikke mange undersøgelser, som har fokuseret på, hvordan det er at leve med en demenssygdom, men i et amerikansk studie, er det undersøgt, hvad det betød for identitetsfølelsen at have fået stillet diagnosen demens af Alzheimers type. Der blev fortaget dybtgående interviews og fokusgruppe interviews samt observationer både fra støttegrupper og fra steder, hvor man arbejdede med diagnosticering samt i hjemmene hos de, som for nyligt havde fået stillet diagnosen demens.

Ud fra det indsamlede materiale beskrives tre forskellige temaer: diagnosen som forklaring på konkrete hændelser; at åbne sig for andre eller at skjule sine problemer; vedligeholdelse. Deltagerne havde oplevet episoder, hvor de havde mærket, at noget var galt, og diagnosen hjalp til at forklare situationen og lette følelsen af skyld eller skam. Deltagerne fremhævede fordele ved at fortælle og melde åbent ud, og de havde megen gavn af at mødes og drøfte oplevelserne med andre i samme situation. Deltagerne havde udviklet en række strategier til at imødegå problemerne. Man undgik for eksempel situationer, hvor hukommelsesproblemerne blev tydelige for omverdenen, som at køre bil, at lave mad eller deltage i sociale sammenkomster i uvante omgivelser. En anden taktik gjaldt kommunikationsvanskeligheder, hvor nogle undgik at tale om ting, der krævede evne til at huske, mens andre undskyldte sig med deres sygdom eller havde vænnet sig til at høre, om de var på rette spor.

Alt i alt konkluderedes det, at på trods af de negative forventninger og den megen fokus på tab, der er i forbindelse med demens, arbejdede deltagerne på at bevare færdigheder og selvværd, og både de selv og deres familier fokuserede på det, de stadig kunne og ikke kun på problemer. Undersøgelsen har bekræftet værdien af at høre på erfaringerne fra de, som har demens - og på at tage demensramte med på råd, ved politiske beslutninger.

Kilde: Beard RL. In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. Journal of Aging Studies 2004; 18: 415-428

Dansk undersøgelse konkluderer, at Alzheimermedicin virker og er omkostningseffektiv

Effekten af den medicin, som er udviklet til behandling af demens, har været diskuteret over sommeren sidste år. Baggrunden var, at en uafhængig, britisk undersøgelse af lægemidlet Aricept viste, at medicinen ikke kunne udskyde tidspunkt for flytning til plejehjem. Blandt 565

patienter, der alle led af Alzheimer demens i mild til moderat grad, flyttede 42% af de patienter, som fik Aricept på plejehjem efter tre år, og det samme skete for 44% af den gruppe, som fik uvirksomme sukkertabletter. I Danmark peger pårørende, Alzheimerforeningen og Lægemedelstyrelsen dog på, at de har erfaret, at lægemidlet hjælper på patienternes hukommelse og aktiviteter i dagligdagen. Professor Gunhild Waldemar fra Rigshospitalet i København, præsenterede på en Europæisk Kongres om udfordringer i alderspsykiatrien en gennemgang af den internationale forskning om virkningerne af de forskellige former for Alzheimermedicin. Ifølge Gunhild Waldemar er medicinen omkostningseffektiv og mindsker belastningerne af de pårørende.

Virkningerne var klart positive i forhold til placebo, men kunne ikke udskyde behovet for plejehjem. Ophold på plejehjem bør, ifølge Professor Gunhild Waldemar, ikke anses som en fallit, men må snarere betragtes som en god og rigtig hændelse, når der er tale om mennesker med en progredierende hjernesygdom.

Kilde: Berlingske Tidende 7. juli 2004 & Det norske tidsskrift Demens, vol 8/no 4 2004

DemensDagene afholdes den 9. og 10. maj i Bella Centret i København

H:S Hukommelseskliniken, Alzheimerforeningen og Styrelsen for Social Service, der står bag DemensDagene, oplyser, at arrangementet finder sted den 9. og 10. maj 2005.

Tilmelding og yderligere oplysninger kan findes på <http://www.demensdagene.dk>

Ægtefæller til demenslidende er afhængige af andres konkrete hjælp for at holde sig i form

Støtte fra familie og venner kan være afgørende for, om ældre kvinder, hvis ægtefælle har demens, kan fortsætte deres vaner omkring fysisk aktivitet. Men den skal ikke alene være verbal. Det er konklusionen fra kvalitative interviews med 30 ældre kvinder, som deltog i forskellige former for sport eller fysisk aktivitet. Næsten alle kvinder havde fået en eller anden form for verbal tilskyndelse til at være mere fysisk aktive fra familie og venner - men det var de færreste, som havde fået faktisk hjælp i form af nogen at følges med eller nogen, der ville være sammen med deres syge ægtefælle, mens de var af sted.

Janevic, M.R., & Connell, C.M. (2004). Exploring self-care among dementia caregivers: The role of perceived support in accomplishing exercise goals. *Journal of Woman & Aging*, 16(1/2), 71-86. ISSN: 0895-2841

Kilde: Abstracts in Social Gerontology. Sage; Vol 47, Dec. 2004

Medicin mod cancer kan måske bruges til at lindre Alzheimers symptomer

Mus, som har Alzheimers-lignende symptomer, kan blive bedre til at gå, hvis de behandles med et præparat kaldet Paxceed. Medicinen virker ved at stabilisere og binde bittesmå strukturer i cellerne sammen. Disse strukturer spiller en stor rolle i at få hjernecellerne til at kommunikere effektivt med hinanden, og de næres af et protein kaldet tau. Hvis man mangler dette protein, eller det har forkert form, klumper cellerne sammen og forårsager symptomer som kendes ved Alzheimers. Medicinen bruges til at behandle cancer, fordi det kan forhindre at cellerne deler sig. Professor Simon Lovestone, formand for videnskabsrådet ved Alzheimerforeningen i London udtaler, at resultaterne er spændende, særligt fordi medicinen allerede bruges. Men Simon Lovestone gør samtidigt opmærksom på, at der mangler udforskning af, om de positive virkninger set på mus også vil optræde hos mennesker og også undersøgelser af mulige bivirkninger.

Kilde: BBC News UK, 21. december 2004

Dufttest kan afsløre demens.

Vores næser kan afsløre, om vi har grund til at frygte demenssygdommen Alzheimers mere end andre. Det viser en amerikansk undersøgelse, hvor manglende evne til at identificere lugte som røg, sæbe, mentol og læder peger mod demens. Dufttestens resultater har i undersøgelsen stemt overens med andre undersøgelser, som MR-scanning af hjernen.

Kilde: Nyhedsbrev Ældre Sagen, 3. januar 2005

Annette Johannesen, Faglig medarbejder
Videnscenter på Ældreområdet
Aurehøjvej 24 DK-2900 Hellerup

tlf. +45 3940 1010 fax +45 3940 4045
mail: johannesen@aeldreviden.dk

Videnscenter på Ældreområdet sender elektroniske nyhedsbrev DEMENS hver måned mails ud, som specielt har fokus på nyheder omkring demens i forhold til ældre.

Nye brugere af DEMENS kan tilmelde sig på mailadressen:
demenslist-on@aeldreviden.dk

I ordningen indbygges også mulighed for erfaringsudveksling og dialog. Kommentarer og spørgsmål kan lægges ud til debat i DEMENS ved at sende mail til: johannesen@aeldreviden.dk
Send også gerne artikler og rapporter, der kan være af fælles interesse. Vær opmærksom på at du *ikke* kan besvare denne mail ved at bruge svar/reply-funktionen.

Du er velkommen til frit at bruge og citere DEMENS. Husk dog at kreditere Videnscenter på Ældreområdet og evt. primærkilde, der er anført under oplysningen.

Ønsker du ikke længere at modtage DEMENS kan det afmeldes på mailadressen:
demenslist-off@aeldreviden.dk