

VIDENSCENTER PÅ ÆLDREOMRÅDET
DEMENS NR. 6
Elektronisk Nyhedsbrev
April 2005

INDHOLD:

FRA LÆSERNE

Om sproget og omtale af demenssygdomme

NYHEDER

Måling af smerter ved demens
Livshistorier og livsløb
Aften- og weekendhjælp i Kolding kommune
Øget aktivitet og viden i Skive
At tale sammen
Demente mennesker svigtes

KURSER OG KONFERENCER

Diplomkursus for Demenskoordinatorer

Gerontologisk forskning og udvikling
Temadage om tidlig, social indsats

BØGER OG RAPPORTER

Skovdagcentret Eghjorten i Hillerød
Hjælpe midler til mennesker med demens

FORSKNING

Bivirkninger ved negativt syn på demens
Selvhjælpsgrupper gør døtre stærkere

Om sproget og omtale af demenssygdomme

Redaktionen har fået et debatoplæg om brugen af sproget, når vi formidler om demenssygdomme. Oplægget bringes her i kort udgave –

hele indlægget kan læses på vores hjemmeside
<http://www.aeldreviden.dk>

Ergoterapeut Bodil Denckert, Gyngemosegård dagcenter skriver:

De sidste 10-15 år er der sket utroligt meget positivt på demensområdet. Fra at være et ukendt begreb, er der nu langt større viden og forståelse for, hvad det vil sige at få en demenssygdom. Kultursociolog Christine Swane var herhjemme banebrydende når det gjaldt forståelse for demens set ud fra personens egen oplevelse. Tom Kitwoods socialpsykologiske arbejde og forskning, udvikling af socialpædagogik og leve- bo miljøer er udtryk for en ny kultur inden for arbejdet med mennesker med demens. Men jeg synes stadig, der er et *negativt* billede af, hvad demens er, når vi beskriver *sygdommen*. Flere gange har jeg oplevet beskrivelser af mennesker med demens, som jeg mener, kommer til at fungere som skræmmebilleder.

Hvordan opleves det af en nydiagnosticeret person med demens, at ordet oversættes med AFSINDIGHED?

Hvilket indtryk gør det på tilhørerne, når man fremhæver aggressivitet og tis i krogene som symptomer på demenssygdom?

I mit daglige arbejde med mennesker med demens har jeg mødt mange forskellige personligheder og sygdomsforløb. Men jeg oplever ikke afsindighed og tissen i krogene. Jeg mener, at alle undervisere og formidlere har et særligt ansvar, fordi man gennem sit sprog er med til at skabe billeder af sygdommen demens – og kan være med til at bevare tabuer. Der skal arbejdes bevidst, åbent og selvkritisk med sproget, fordi holdninger og sprog hænger sammen.

Ergoterapeut Bodil Denckert, Gyngemosegård dagcenter;
bodil@denckert.dk

Måling af smerter ved demens

Vanskelighederne ved at vurdere smerter hos mennesker, som ikke kan fortælle, om de har ondt, har været diskuteret i de sidste numre af DEMENS. Det samme tema tages op i en norsk artikel "*Vurdering af smerteproblemer ved demens*", og her omtales forskellige instrumenter til at registrere tegn og symptomer på, om en person plages af smerter.

Et instrument ved navn "CNPI" ("Check-list of Nonverbal Pain Indicators") opererer med seks kategorier, som skulle være mulige at have i baghovedet i den praktiske hverdag og anbefales af artiklens forfattere. Instrumentets seks kategorier rangerer fra vokale klager,

ansigtsgrimasser, klamren sig til ting, uro, vedvarende masseren på særlige områder eller verbale klager. Sådanne symptomer og tegn skal vurderes, både når personen er i ro og under bevægelse og aktivitet.

Forfatterne af artiklen fik CNPI checklisten afprøvet på 28 plejehjemsbeboere, og der viste sig rimelig god overensstemmelse mellem plejeres og beboeres vurderinger. Det viste sig, at flere af de ansatte var i tvivl om, hvorledes smerte-problemerne kunne afhjælpes, og registreringen i sig selv førte til øget opmærksomhed om smerter og til øget viden blandt personalet.

Kilde: Harald A. Nygaard og Marit Jarland: "Vurdering af smerteproblemer ved demens "
det norske tidsskrift "Demens" 2004; Vol 8 nr. 4 side 5-7

Livshistorier og livsløb

Begrebet "livshistorie" diskuteres i det temanummer af Alderens Nye Side, som netop er udkommet. Livshistorie er indført i Serviceloven, og hensigten er at bruge livshistorien som et redskab til at gøre plejen personligt rettet mod det enkelte menneske. Folklorist Anne Leonora Blaakilde gør opmærksom på, at livshistorier ikke giver et absolut og entydigt indtryk af livsløbet. Et livsløb kan huskes og fortælles på mange forskellige måder, og en fortæller vil altid udvælge og disponere sin fortælling ud fra, hvordan livet leves i det øjeblik, historien fortælles. Fortællingen om livet vil også afhænge af, hvor meget tid man har til rådighed, og hvor stor interesse der er for at lytte til historien. De gode historier har en tendens til at gemme sig dybere under det, som vi opfatter som vigtige begivenheder.

Kilde: Alderens nye sider Årg.8 nr.1 - Temanummer om demens,
Videnscenter på Ældreområdet
<http://www.aeldreviden.dk>

Aften- og weekendhjælp i Kolding kommune

Kolding kommune har siden år 2000 haft mulighed for at støtte mennesker med demens, som bor i eget hjem med særlig hjælp i aften-timerne og i weekends. Det kan for eksempel betyde, at borgere bliver modtaget af kommunalt ansatte, når de kommer hjem fra daghjem, og derved undgår de at komme hjem til et tomt hus. Det kan også være, at man får følgeskab til gåture til kirkegården eller lignende.

Disse medarbejderne, som har forskellige uddannelser, har alle været på et to-dages kursus, afholdt af demenskonsulenterne, og deres arbejdstid er typisk kl. 14-24. Der er opstillet en regel om, at den tildelte tid hos borgeren skal være af en varighed på mindst en halv time, og at personalet skal være i stand til at forstå mennesker med demens, at de kan udvise tolerance og er indstillet på at give andet og mere end fysisk pleje.

Ordningen betyder, at borgeren kan blive længere tid i egen bolig, når det er det, de ønsker, og det kan også gøre en ventetid på en plejebolig mere tryk og rolig.

Yderligere oplysninger: Demenskonsulenterne i Kolding kommune - <http://www.kolding.dk>

Kilde: Nyhedsbrev, Demens Koordinatorer i Danmark nr. 1, marts 2005 - 9.årgang

Øget aktivitet og viden i Skive

Ikast kommune har de sidste to år været i gang med et demensprojekt kaldet "GLEM IKKE..", hvor formålet er at styrke indsatsen inden for demensområdet, således at mennesker med demens og deres pårørende får bedre muligheder for en god hverdag. I projektet arbejder man på at forbedre den tidlige indsats gennem aktiviteter, samarbejde, uddannelse og generel oplysning til borgerne. Der er blandt andet etableret et samlingssted, hvor nøglepersoner i kommunen kan hente viden og erfaring om støttetilbud til personer med demens, og hvor der er daghjemsaktiviteter, pårørendegrupper og samarbejde med frivillige. Som eksempel nævnes, at projektet har inspireret to forebyggende medarbejdere til særligt at fokusere på hukommelse ved de forebyggende hjemmebesøg hos ældre borgere over 75 år.

Projektet samarbejder med H:S Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet og Social- og Sundhedsskolen i Ringkøbing Amt. Der ydes støtte fra Styrelsen for Social Service, Sygekassernes Helsefond og Ikast kommune.

Yderligere oplysninger: Demenskoordinatorerne i Ikast kommune: Lena Baungård let@ikast.dk 9960 4461, Else Marie Jensen og Bente Poulsen 9960 4794 eller <http://www.ikastkommune.dk> -> tema demens.

Kilde: Nyhedsbrev, Demens Koordinatorer i Danmark nr. 1, marts 2005 - 9.årgang

At tale sammen

Sofie Tønsbjerg-Jensen der studerer retorik ved Københavns Universitet har skrevet en artikel om at tale sammen og forstå hinanden til Alzheimerforeningens blad: *Demens magasinet*. Den videregiver hendes erfaringer fra arbejdet på en demensafdeling i Sorø. Sofie Tønsbjerg-Jensen skriver om, hvad der fungerer godt og dårligt i kommunikationen med beboere med demens. Det anbefales for eksempel ikke at stille ledende spørgsmål, eller at flere taler til personen på een gang. Man skal undgå at tale forbi en person med demens og undgå at give vedkommende unødige nederlag. Blandt de gode erfaringer nævnes blandt andet at få kontakt gennem at le sammen, at bruge korte og præcise sætninger, at smile eller skifte emne, hvis man fornemmer optakt til aggressivitet.

Kilde: Demens magasinet nr. 1 2005; Alzheimerforeningen

Emnet kommunikation og demens behandles også i en svensk rapport, som er udarbejdet for *Socialdepartementet*: "*På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*". Heri præsenteres den nyeste viden om situationen i Sverige for mennesker med demens og deres pårørende, og der gøres status for udviklingsområder. I en gennemgang af symptombilledet beskrives følgende: I det tidlige stadie af sygdomsforløbet bliver det svært at finde ord og holde tråden i en konversation. Siden øges problemerne, og til sidst kan personen med demens være næsten stum og mangle såvel sprog, mimik og gestikulationer. Det bliver en udfordring for familien eller de ansatte at lære sig at tolke vedkommendes udtryk, og også at udtrykke sig så personen med demens lettere kan forstå, hvad man vil sige. Det kan hjælpe at tale langsommere, at holde sig til konkrete ord, at bruge vendinger og ord som personen med demens selv anvender, at sørge for at vente længe nok på svar og at sikre sig, at en eventuel tolkning af et udsagn er korrekt.

Kilde: På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Socialdepartementet; Ds 2003:47 <http://www.fritze.se>

Demente mennesker svigtes

Ældre med demens får ikke den pleje og de boligforhold, de har behov for, kritiserer både specialister og pårørende. Der er kun plads til halvdelen af de omkring 10.000 mennesker med svær demens på de særlige

demensafsnit. "Demens er jo en sygdom, hvor man er rum- og retningsforstyrret, og det vil sige, at boligerne skal være indrettet på en enorm enkel måde, for eksempel med farvekontraster mellem vægge og gulvet, og vægge og døre og helst med en enkel geografi, så man kan orientere sig" siger Margrethe Kähler, ældrepolitisk konsulent i Ældre Sagen.

Kilde: Ældresagens PresseNet 11.april 2005

Diplomkursus for Demenskoordinatorer

Mere end 800 danske social og sundhedsarbejdere har gennemført demenskoordinator-diplomuddannelsen. Demenskoordinatorerne er fortrinsvis ansat i kommunerne, og de står bag en lang række tiltag i landets kommuner på demensområdet.

Uddannelsen er tilrettelagt med tre undervisningsmoduler, alle med internatundervisning og med et indhold svarende til 160 timer. Mellem modulerne arbejder deltagerne med et selvvalgt, praksisrelevant skriftligt projekt. Uddannelsen afsluttes med eksamen i det udarbejdede projekt med ekstern censur. Næste kursusforløb starter den 12. September 2005 og afsluttes 9. December 2005.

Hovedsigtet er udvikling og kreativitet i omsorgen for mennesker med demens. Uddannelsens undervisere repræsenterer nogle af Danmarks førende forskere og praktikere på demensområdet. Målgruppen for diplomuddannelsen er blandt andet sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter. Deltagelse forudsætter nogen viden og erfaring i arbejdet med personer med demens.

Yderligere oplysninger om uddannelsen på 3877 0720 eller <http://ww.os-samraad.dk>

Gerontologisk forskning og udvikling

Dansk Gerontologisk Selskab holder traditionen tro årsmøde fredag/lørdag den 10. og 11. juni på Conferencecentret Klarskovgaard i Korsør. På årsmødet præsenteres ny forskning og udvikling, og der er mulighed for at videregive egne projekterfaringer eller drøfte "forsøgs- og udviklingsprojekter på tegnebrættet". Der er planlagt to workshops, hvor demens indgår som tema. Institut for filosofi og idéhistorie fra Århus Universitet står for den ene med titlen: "Demensplejens etiske udfordringer", og Odontologisk Ældreforskningscenter står for den anden

om betydningen af sundhedsadfærd, sociale relationer og demens.

Abstrakts på max 200 ord mailles eller indsendes sammen med tilmelding senest den 1. maj 2005.

Yderligere oplysninger: Dansk Gerontologisk Selskab

<http://www.gerodan.dk> -> arrangementer

Telefon 3962 6627 eller dgs@geroinst.dk

Temadage om tidlig, social indsats

Mennesker med demens får stillet diagnosen tidligere, og de lever længere tid i egen bolig end før. Men omsorgen i hjemmeplejen og tilbuddene om støtte, aktivitet og rådgivning er stadig ikke tilstrækkeligt udbygget.

På tre temadage rundt i landet præsenteres deltagerne for den forskningsbaserede viden, der findes om nytten af tidlig social indsats og for erfaringer, der er gjort i praksis.

Temadagene finder sted i Odense, Århus og Roskilde henholdsvis den 26. Maj den 2. Juni og den 1. September 2005.

Yderligere oplysninger 3877 0720 eller <http://ww.os-samraad.dk>

Se også artiklen "Forebyggelse i forbindelse med demens" af Annette Johannesen, Alderens nye sider Årg.8 nr.1 - Temanummer om demens, <http://www.aeldreviden.dk>

Skovdagcentret Eghjorten i Hillerød

"Skovdagcentret Eghjorten" i Hillerød kommune blev skabt, da man besluttede, at en samværsgruppe for mennesker med demenssygdom tog i skoven en dag om ugen. Den dag kan de otte deltagere og de to medarbejdere holde til i Gribskovs lokaler til en naturskole og bruge den omgivende natur. Stedets naturvejleder, Gert Johnsen, fungerer som praktisk ankermand.

Ordningen er blevet fulgt af kultursociolog ph.d. Christine Swane fra Syddansk universitet, og forskningsresultaterne, der er baseret på observationer og personlige interviews, er beskrevet i rapporten "*Skovdagcentret Eghjorten i Hillerød - naturens betydning for mennesker med demens i relation til eksisterende forskning*". Det er tydeligt, at der er en særlig positiv kvalitet ved at være ude i naturen, og at deltagerne har udbytte af det. Skovens gangstier inviterer til gåture og til at tage hinanden under armen. Lyde, dufte og synsindtryk bringer erindringer frem, og mødet med børn, der leger på naturlegepladsen, giver anledning

til mange samtaler og morskab. Deltagerne beskriver, at der i skoven er mere frit og mere liv, og at det giver et pift i hverdagen. Familierne beretter om, at den dag, deltagerne har været i skoven prenter sig bedre fast i erindringen end den anden, hvor deltagerne samles i et lokale på et kommunalt ældrecenter. Christine Swane oplyser efterfølgende, at projektets resultater har ført til, at samværsgruppen nu mødes på Skovdagcentret Eghjorten begge dage ugentligt og ikke længere i Ældrecentret.

De indsamlede iagttagelser af deltagernes udbytte af naturen er igennem hele rapporten sat i relation til en lang række eksisterende forskning på området. Rapporten præsenterer godt og vel 70 referencer, og giver på den måde læserne en mangfoldighed af argumenter omkring støtte til og stimulation af mennesker med demenssygdom. Blandt andet henvises der til, at man både i Sverige og Norge også udvider demenslidendes aktivitetsmuligheder ved at bruge naturlige omgivelser - den såkaldte "grønne omsorg". Også forskning fra disse lande har vist, at deltagerne får bedre velbefindende, større selvhjulpethed og øget fysisk kapacitet.

Christine E. Swane: "Skovdagcentret Eghjorten i Hillerød - naturens betydning for mennesker med demens i relation til eksisterende forskning". Hillerød kommune, november 2004; 68 sider .

Yderligere oplysninger: Kirsebærbakken Plejecenter Telefon 4822 0530 eller gjoh@hillerod.dk

Hjælpemidler til mennesker med demens

Hjælpemiddelinstittet har udgivet bogen "*Hjælpemidler til mennesker med demens*" af Mogens Høeg og Lilly Jensen. Den henvender sig til personer, som har de første symptomer på demens og alle, der indgår i behandling, pleje og omsorg af ældre mennesker med demens. Desuden tænkes på fagpersoner, som foretager forebyggende hjemmebesøg hos ældre og på producenter af hjælpemidler.

»*Handikap er ikke en mangel ved den enkelte person, men et misforhold mellem personens forudsætninger og den måde, det omgivende samfund er indrettet på*«. Hjælpemidler, boligindretning og tilgængelige miljøer kan være en hjælp til at kunne fortsætte en aktiv hverdag, og bogen er forfattet i tæt overensstemmelse med servicelovens definitioner af handicap og vejledning om støtte til hjælpemidler, biler, boligindretning m.v.

Det gennemgås, hvordan man analyserer sig frem til hvilke aktiviteter, der skal understøttes, og hvorledes man finder de rette hjælpemidler eller

indretning af miljøet, og her bringes to konkrete cases:

I det ene tilfælde har en ændret boligindretning betydet, at en beboer ikke længere farer vild og forlader institutionen. Efter at vedkommende tydeligt kan se spisestuen fra sin hvilestol, går han af sig selv ind til spisebordet og ikke ud af hoveddøren, når spisetiden nærmer sig. Den anden historie handler om samarbejdet mellem en person med demens, familien og vagtcentralen omkring brug af lokaliseringsudstyr for at hjælpe vedkommende til trygt at kunne fortsætte sine daglige spadsereture.

Bogen indeholder en lang række referencer og henvisninger til forhandlere og websteder og et analyseark, som kan bruges i de konkrete tilfælde. Blandt mange hjælpemidler til hjemmet kan her nævnes farveafmærkning af husholdningsmaskiner, evighedskalendere, kontraster ved spisepladsen, fjernbetjening til lys, døre vinduer eller automatisk tænd og sluk funktion.

"Hjælpemidler til mennesker med demens" af Mogens Høeg og Lilly Jensen er på 72 sider og koster 150 kr.

Den kan købes gennem boghandleren eller hos Hjælpemiddelinstittet, tlf. 4399 3322 eller <http://www.hmi.dk>

Bivirkninger ved negativt syn på demens

Et amerikansk studie om livskvalitet blandt 23 amerikanske borgere med demens i tidligt stadie viste, at disse borgere var lige så tilfredse med livet som andre borgere, men at flere havde følt sig sat udenfor og alene som følge af den almindelige negative opfattelse af demens.

Livskvaliteten målt ved en række interviews (på mellem to til fem møder), hvor der blev anvendt tre standardiserede og anerkendte skalaer. Deltagerne kom på et dagcenter for mennesker med Alzheimers sygdom, og før interviewene havde forskeren været sammen med dem mindst to gange. Det viste sig, at de, som har demens, belastes af, at sygdommen demens er omgærdet af så meget sortsyn. For eksempel udtaler en dame, som har demens i lettere grad og som er glad for at komme på Alzheimer-dagcentret: »Når jeg ser skiltet uden for stedet her, så gyser jeg lidt og tænker - nej, jeg bliver ikke som dem « En anden udtaler » Når de ved, at du har Alzheimers, så ignorerer de én på en måde. Du er her bare, og så er det det. Hvis du er til en familiekomsammen, kan du bare sidde og gabe og gabe! Man sidder alene, for ingen tror, du ved, hvad du taler om eller at du ved, hvad som foregår. Åh hvor har jeg hadet den situation«. Deltagerne berettede også om tab af venner og kontakter, og om det, at selv meget nære venner forsvinder.

Undersøgelsen konkluderer, at deltagernes velbefindende var tydeligt belastet af det stigma, som er knyttet til sygdommen og af myterne om, at man er skør eller ude af sind helt fra de tidlige stadier af demens. Disse fund genkendes fra andre undersøgelser, og resultaterne understreger vigtigheden af, at der etableres nogle følelsesmæssigt trygge miljøer for mennesker med demens.

Bortset fra disse belastninger, er det glædeligt og tankevækkende, at deltagerne - stik imod andres forventninger, faktisk trives godt, og ikke oplever situationen »værre end døden«. Studiets deltagere er ikke repræsentative for alle med tidlig demens. De er knyttet til et sted med støttende aktiviteter, og de blev interviewet i trygge rammer, hvilket kan forklare deltagernes meget positive udtalelser omkring deres livskvalitet.

Kilde: Towako Katsuno: Dementia from the inside: How people with early-stage dementia evaluate their quality of life. Ageing & Society 25; 2005:197-214.

Selvhjælpsgrupper gør døtre stærkere

Et canadisk forsøg har demonstreret, at deltagerbaserede undervisnings- og udviklingsgrupper kan hjælpe voksne børn hvis forældre har demens, så de bliver mindre stressede og lærer sig at mestre rollen som pårørende til en mor eller far på institution.

27 offentlige plejehjem fra et område nær Montreal blev udvalgt ved lodtrækning, og herfra deltog 137 voksne døtre i forsøget. De blev delt i tre grupper, hvor alle blev testet før og efter interventionen for psykologiske mål som stress, overanstrengelse, tryghed, angst, oplevelse af kontrol med videre. Forsøgsgruppen deltog i 10 uger i et såkaldt "passe på mig selv"-uddannelsesprogram. De andre to fungerede som kontrolgrupper, hvor deltagerne i den ene var med i en Alzheimer-pårørende, gruppe og den anden fik ikke nogle tilbud. Undervisningsprogrammet var bygget op efter tanker om empowerment og hvilede på teorier om stress og mestring.

Både det at deltage i forsøgsgruppen og i Alzheimer-pårørende gruppen viste sig gavnlige i forhold til at få det bedre psykisk og at lære om støttetilbud. Men de voksne børn i forsøgsgruppen fik udviklet markant bedre kompetencer på to felter: det ene gjaldt samarbejdet med institutionens personale, og det andet viste sig i forhold til at tage udfordringen op omkring rollen som datter og samtidig plejeger.

Kilde: *Dementia Sage Publications 2005;4(1):23-47*

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 Ældreområdets elektroniske nyhedsbrev DEMENS sender 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