

At få en demenssygdom

Mennesker med demens udgør en stor bred gruppe, der varierer i diagnose, alder, køn, etnicitet, helbred, personlighed og levevilkår. Den enkelte person påvirkes derfor forskelligt af demenssygdommen, og derfor kan motivationen for at få viden, vejledning og hjælp variere.

Demensbilledet hos den enkelte er under indflydelse af personens:

- Livshistorie
- Personlighed
- Helbred
- Neurologiske svækkelse
- Socialpsykologiske betingelser og samspil

Psykologen Tom Kitwood, som satte fokus på en personcentreret tilgang til demens som en nødvendighed i demensomsorgen for at kunne understøtte trivsel og velbefindende hos personen med demens, har desuden påpeget, at personer med demens har sværere ved at få opfyldt de basale psykologiske behov end andre mennesker uden demenssygdom. De drejer sig om behovet for tilknytning, at få trøst, have en identitet, være beskæftiget, føle sig inkluderet og føle en ubetinget accept og anerkendelse af den anden.

Den personcentrede tilgang er en del af Værktøjskassens værdisæt og afspejler sig i tilgangen til både personen med demens og til pårørende.

Sociale aktiviteter har en positiv effekt

Det er påvist, at personer med demens og pårørende allerede i den tidlige fase af sygdommen har tendens til at deltage i færre sociale aktiviteter end tidligere. Dette har betydning for deres livskvalitet og helbred.

Deltagelse i sociale aktiviteter er med til at opretholde selvværd og bevare oplevelsen af identitet og egen personlighed. Men netop evnen til at opretholde og indgå i sociale aktiviteter er sårbar og svækkes tidligt i sygdomsforløbet.

Det skyldes begyndende forandringer i eller tab af kommunikative og eksekutive funktioner som fx hukommelse, initiativ, fleksibilitet, planlægning, stedsans og orientering. Også evnen til at kunne tolke og forstå andres følelser og behov er påvirket.

Demenssygdommen gør det svært for personen med demens at bevare og deltage i sociale aktiviteter uden for familien. Derfor er det vigtigt, at de allerede i den tidlige fase får støtte og tilbud om at deltage i sociale aktiviteter – fx i en samtalegruppe med ligestillede som beskrevet i Værktøjskassen – hvor fokus er på nærvær, samvær og samspil.

Udover deltagelse i samtalegrupper kan deltagelse i kurset "Livet med demens" og individuel samtale ved hjælp af Samtalehjulet være med til at understøtte behovet for inklusion og motivere til deltagelse i sociale aktiviteter fx i kommunens rehabiliteringsindsatser.

Reaktioner og mestring

Når man får stillet en demensdiagnose, vil den første tid ofte være vanskelig at håndtere for én selv og familien. For de fleste er diagnosen en svær besked at få. For andre er det en lettelse at få at vide, at det er en sygdom, der er årsag til ens problemer. Der kan være mange ubesvarede spørgsmål og forskellige måder at gribe situationen an på.

Sygdomsindsigt

Demenssygdommen påvirker i varierende grad den enkelte persons sygdomsindsigt og evne til at få opfyldt socialpsykologiske behov samt evnen til at indgå i socialt samspil.

Mennesker med let til moderat demens kan have svært ved at erkende deres sygdom og dens konsekvenser. Det skyldes, at de mentale og psykologiske evner, som personen skal anvende til at erkende situationen, er svækkede.

Dette kan vanskeliggøre samtale og rådgivning om sygdommen, men som psykolog Tom Kitwood har påpeget, er det vigtigt at huske på, at bag forandringen er der en person, der stadig er til stede. En person, der forsøger at begribe forandringerne og håndtere de problemer, der opstår i hverdagen.

Følelsesmæssige reaktioner

At få stillet en demensdiagnose tidligt i sygdomsforløbet medfører forskellige følelsesmæssige reaktioner.

Reaktionerne ses hos såvel den sygdomsramte som hos den nærmeste familie. De skyldes, at demens medfører betydelige ændringer i hverdagslivet, at rollerne ændres i parforholdet eller familien samt utryghed og angst for, hvordan fremtiden bliver.

For at håndtere en demenssygdom og de forandringer sygdommen medfører, har de fleste brug for viden og gode råd og for menneskelig og professionel støtte til at bearbejde situationen. Forskning har vist, at personer med en demensdiagnose og deres pårørende lettere kan håndtere sygdommen, hvis de får rådgivning og støtte tidligt i forløbet.

Det er forskelligt, hvordan personer med let til moderat demens forstår sygdommen og mestrer dens konsekvenser. Nogle erkender, at det både er et handicap, man skal lære at leve med og mestre og en dødelig sygdom, der betyder, at man dør tidligere end andre. Denne gruppe ønsker viden og har brug for professionel støtte i form af en samtalepartner, der udøver jeg-støtte, skaber tryghed og evt. tilbyder tilknytning. De ønsker ofte også at tale med andre i samme situation og kan have udbytte af at deltage i et kursus eller i en samtalegruppe med ligestillede.

Nogle ønsker blot at leve livet i nuet, at tage en dag ad gangen og "tage det som det kommer". Også hos personer i denne gruppe er de mentale og psykologiske evner svækkede samtidig med, at de i varierende grad fortrænger eller fornægter konsekvenserne. De ønsker derfor i mindre grad at tale om sygdommen og at få viden, men vil gerne være sammen med ligestillede om aktiviteter og fælles oplevelser. Denne gruppe er derfor som hovedregel ikke motiveret for at deltage i fx kursus eller samtalegruppe.

Personer med let til moderat demens har forskellig grad af motivation for at få rådgivning, viden og for at deltage på fx et kursus om livet med demens eller i en samtalegruppe. Kunsten som fagperson er derfor at undersøge, afklare og vurdere, hvilken støtte og rådgivning personen med demens finder meningsfuld og brugbar.

Værktøjskassens samtaleværktøj "Samtalehjulet – version demens" der er udviklet til samtale med mennesker med demens om den nye livssituation med demens og kurset "Livet med demens", der er et fælleskursus for mennesker med demens og pårørende, har inddraget denne viden i udvikling af samtaleværktøjet og af kursets form og indhold.

Særlige målgrupper

Her kan du læse om yngre personer med demens og ældre med etnisk minoritetsbaggrund, som kræver en særlig opmærksomhed og indsats for, at det skal lykkes med at give dem en kvalificeret støtte og rehabiliterende indsats.

Yngre personer med demens

De fleste demenssygdomme rammer mennesker i 65-års-alderen og opefter, men også yngre mennesker kan få demens. Demenssygdomme er relativt sjældne blandt yngre, men konsekvenserne af at blive syg i en ung alder er ofte særligt alvorlige, bl.a. fordi man på det tidspunkt kan have hjemmeboende børn og stadig være aktiv på arbejdsmarkedet.

Forekomsten af demens blandt yngre er omdiskuteret. Ifølge registeroplysninger har knap 3.000 yngre danskere en demensdiagnose, men tidligere stikprøveundersøgelser viser, at pålideligheden af demensdiagnoser i denne aldersgruppe lader en del tilbage at ønske.

På baggrund af et norsk studie estimeres det, at den hyppigste demenssygdom hos yngre personer i Danmark er Alzheimers sygdom, dernæst Huntingtons sygdom, mens frontotemporal demens, alkoholrelateret demens og vaskulær demens til sammen skulle udgøre færre end 500 personer.

Der er særlige lovgivningsmæssige udfordringer og muligheder, som du som fagperson skal være opmærksom på, når du skal formidle viden om mennesker med demens' muligheder for støtte i forbindelse med deres deltagelse i Værktøjskassens foredrag, kurser eller samtalegrupper. Ligeledes er relationen og forholdet til familie og forandringer i selvforståelsen og identiteten et særligt opmærksomhedspunkt, da yngre med demens ofte vil opleve store tab og forandringer i deres familie-, arbejde- og fritidsliv, når de får en demenssygdom.

[Læs mere her om yngre med demens her](#)

Ældre med etnisk minoritetsbaggrund og demens

Antallet af ældre med demens blandt etniske minoriteter i Danmark forventes at syvdobles frem mod 2050. Det er en markant større stigning end den fordobling af antallet af personer med demens, som forventes i den danske befolkning generelt.

Men ældre fra etniske minoriteter søger ofte først hjælp sent i sygdomsforløbet, hvilket er med til at udelukke dem fra relevant medicinsk behandling, psykosocial støtte og rehabilitering. Der er således langt færre ældre med etnisk minoritetsbaggrund, der får en formel demensdiagnose, får udskrevet demensmedicin eller bor på plejehjem sammenlignet med gruppen af etnisk danske ældre.

Det er endnu ikke tilstrækkeligt undersøgt, hvorfor ældre fra etniske minoriteter med demens ikke gør brug af sundhedsvæsenet og de kommunale tilbud. Men det kan skyldes mangelfuld viden om demens og eksisterende tilbud, kulturelle forskelle i synet på hvem, der har ansvaret for at støtte og pleje ældre familiemedlemmer og kulturelle og sproglige barrierer i forhold til at benytte de eksisterende tilbud.

Opsporing, rehabilitering og støtte af personer med demens og deres pårørende er af afgørende betydning. Den rette indsats kan øge livskvaliteten for personen med demens og reducere graden af belastning for de pårørende. Dette er endnu mere afgørende i relation til etniske minoriteter, hvor de pårørende ofte har taget sig af personen med demens gennem længere tid uden nogen særlig viden om demens eller nogen form for demensfaglig støtte, hjælp eller rådgivning.

Som fagperson er derfor et opmærksomhedspunkt, hvordan Værktøjskassen kan bidrage til at inddrage, rådgive og støtte mennesker med demens og anden etnicitet samt deres familier.

[Læs mere om ældre med etnisk minoritetsbaggrund og demens her](#)

Senest opdateret: 23. september 2020