

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

ÅRSMAGASIN
2017/2018

5

Sygehus

Demensvenlige sygehuse
er patientvenlige sygehuse

10

Ledelse

God ledelse
gør en forskel

12

Minoritet

Støtte og omsorg på
tværs af kulturer

DEMENS LIGGER FLERE OG FLERE PÅ SINDE

Det er med stor glæde, at vi med dette årsmagasin kan vise lidt af alsidigheden og de mange projekter og aktiviteter, som vi arbejder med hver dag i Nationalt Videnscenter for Demens.

Som det fremgår af de mange artikler, har vi travlt, og det er vi glade for. Travlheden er nemlig udtryk for, at demens er noget, der ligger flere og flere på sinde. Men selvfølgelig er den også en direkte følge af, at vi har taget fat på arbejdet med de initiativer, som vi har ansvaret for i National Demenshandlingsplan 2025, som blev lanceret i januar 2017.

Nationalt Videnscenter for Demens har ansvar for tre af de i alt 23 initiativer, ligesom vi bidrager til flere andre. De initiativer, som vi har ansvar for, kan du læse mere om på side 5-9. Handlingsplanen afstedkommer stor interesse fra pressen, og fra sygehuse og kommuner, hvilket vi ser som en meget positiv udvikling. Interessen er alt i alt med til at styrke vores overordnede indsats for at skabe bedre forhold for mennesker med demens og deres pårørende.

I september kunne Nationalt Videnscenter for Demens fejre 10 års jubilæum. Det valgte vi at gøre med et symposium med foredragsholdere fra udlandet. På side 20 og 21 kan du få et indblik i, hvad vi har arbejdet med i de sidste 10 år.

I det kommende år ser vi frem til at afholde flere kurser og konferencer, som alle udgør en vigtig brik i den store indsats for at formidle viden til fagpersoner. Her vil jeg fremhæve bare én af de aktiviteter, som vi er rigtig glade for at invitere til, nemlig den skandinaviske lederkonference, som løber af stablen i oktober 2018. Netop denne konference er blevet til i et nært samarbejde med vores skandinaviske nabolande – et meget givtigt samarbejde, som vi værdsætter. Læs mere om det skandinaviske samarbejde på side 10.

Vi kunne ikke gennemføre de mange aktiviteter og projekter uden et fremragende samarbejde med mange fagpersoner rundt omkring i hele landet. Mange projekter er sat i gang efter forslag fra vores landsdækkende netværk og referencegruppe. Sidder du med synspunkter eller forslag til nye projekter og aktiviteter, som du gerne vil dele med os, er vi altid modtagelige. Du kan se, hvordan du kommer i kontakt med os på sidste side i magasinet.

Vi vil samtidig gerne benytte lejligheden til at takke alle vores samarbejdspartnere og bevillingsgivere og ser frem til det fortsatte samarbejde.

GOD LÆSELYST!

Gunhild Waldemar
Professor, overlæge og
centerleder for
Nationalt Videnscenter for Demens



Nationalt Videnscenter for Demens

Postadresse

Rigshospitalet, afsnit 6922
Blegdamsvej 9,
2100 København Ø

Besøgsadresse

Juliane Maries Vej 28, 2. sal
2100 København Ø

Kontakt

Tlf.: +45 35 45 69 22
Mail: vide@regionh.dk

Årsmagasin 2017/18

Ansvarshavende redaktør: Gunhild Waldemar
Redaktion: Mette Tandrup Hansen, Mette Kjær og Marie Ejlersen
Layout: Marie Ejlersen
Principdesign: RegionH Design
Tryk: Hillerød Grafisk
Fotos/Tomas Bertelsen: side 2, 9, 12-13, 15 og 22
Fotos/Thomas Søndergaard: side 6-7 og 23
Fotos/Scanpix: side 5 og 8
Fotos/Colourbox: side 11 og 18-19
Foto/Yanan Li/ Svenskt Demenscentrum: side 10
Forsidefoto: Uddannelseskonsulent Hanne Friberg og kursister fra kurset "Personcentret omsorg" (Herning, 2017) (Thomas Søndergaard)
Oplag: 2.500

www.videnscenterfordemens.dk

Søhesten i videnscentrets logo symboliserer et område i hjernen, der har form som en søhest og derfor kaldes hippocampus (*latin for søhest*). Dette område har stor betydning for hukommelsen.



Årsmagasin 2017/2018



Side 5
Tre sygehusafdelinger deltager i pilotprojekt med demensvenlige sygehuse.



Side 8
Nyt værktøj til praktiserende læger og sundhedsfaglige medarbejdere i kommunerne er i støbeskeen.



Side 10
Skandinavisk lederkonference afholdes i København den 22.-23. oktober 2018.



Side 12
Nyt forskningsprojekt undersøger, hvordan rehabiliteringsindsatsen kan forbedres for ældre fra etniske minoriteter med demens.

Indhold

Side 4
Kort om demens

Side 5
Et demensvenligt sygehus er også et patientvenligt sygehus

Side 8
Nyt værktøj skal sikre rettidig udredning ved mistanke om demens

Side 10
God ledelse gør en forskel

Side 12
Omsorg og støtte på tværs af kulturer

Side 16
Ny e-learning om demens til ansatte på hospital

Side 18
Psykosocialt forskningsnetværk: Stigende interesse for den psykosociale indsats

Side 20
Nationalt Videnscenter for Demens – 10 års jubilæum

Side 23
Kort om videnscentret

Kort om demens

Kender du vores gratis e-learningkurser?

ABC Demens er gratis e-learning til forskellige faggrupper, der arbejder med mennesker med demens. E-learningen findes til henholdsvis plejepersonale og læger – og snart lanceres også et kursus for fagpersoner, der arbejder på hospital.

Du kan oprette dig som bruger og afprøve din viden om demens gennem cases, øvelser, filmklip og illustrationer.

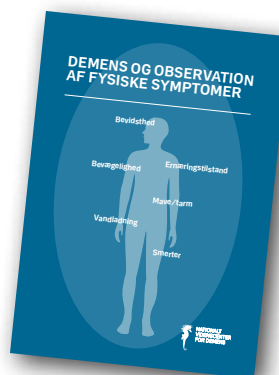
Læs mere på: www.videnscenterfordemens.dk/abc

Lommeuide til plejepersonale

Kender du vores lommeuide med tips til observation af fysiske symptomer hos mennesker med demens?

Mennesker med demens har en øget risiko for også at få andre sygdomme, men har ofte svært ved at give udtryk for fysiske symptomer.

Lommeuiden indeholder handlingsanvisninger og gode råd om kommunikation.



Bestil lommeuiden på:
www.videnscenterfordemens.com/lommeuide

Værktøjskassen Støtte til et liv med demens

Mange kommuner, regioner og frivillige organisationer tilbyder mennesker med demens og deres pårørende forskellige kurser, rådgivning og gruppeforløb. En ny værktøjskasse med undervisningsmaterialer og -manualer skal være med til at sikre en høj kvalitet i de forskellige tilbud i hele landet.



I den nationale demenshandlingsplan er der afsat i alt 2,5 mio. kr. til projektet, der ledes af uddannelseskonsulent Jette Kallehauge:

”Vi har fået gode input fra vores brugerpanel, der har hjulpet os med at afklare behovene dels hos personer med demens og deres familier, dels hos undervisere, rådgivere og gruppeledere. Herefter har vi i samarbejde med eksterne fagpersoner skrevet kursusmanualer og udviklet undervisningsmaterialer, der i løbet af 2018 bliver afprøvet i syv forskellige kommuner.”

Nogle kommuner afprøver fx et samtaleværktøj, der kan anvendes til individuelle samtaler med personer med let til moderat demens og deres pårørende. Andre tester manualer og kurser med fokus på henholdsvis diagnosen og livet med demens, tiden i hjemmet eller tiden i plejebolig.

Med udgangspunkt i erfaringerne fra de syv kommuner bliver indholdet i værktøjskassen justeret til sin endelige form. Nationalt Videnscenter for Demens forventer at lancere værktøjskassen i januar 2019 i forbindelse med en række temadage i København, Odense og Aalborg.

Den færdige version af værktøjskassen vil være gratis og tilgængelig på en ny hjemmeside.





ET DEMENSVENLIGT SYGGEHUS ER OGSÅ ET PATIENTVENLIGT SYGGEHUS

AF METTE KJÆR

Tre sygehusafdelinger deltager i et pilotprojekt med demensvenlige sygehuse. Målet er at sikre kvalitet og øge sikkerheden for indlagte patienter med demens.

Det er vigtigt, at mennesker med demens får behandling af høj kvalitet lige som alle andre”, fortæller Ann Nielsen, der er projektleder for ”Forsøg med Demensvenlige sygehuse”. Projektet løber frem til udgangen af 2019.

Ann Nielsen fortsætter: ”Vi arbejder med en gruppe mennesker, der kan have svært ved at huske og forstå beskeder,

svært ved at svare præcist på lægens spørgsmål og give udtryk for egne behov. Det giver selvsagt udfordringer i en travl sygehusverden. Derfor er projektet med at skabe demensvenlige sygehuse både vigtigt og nødvendigt.”

Øget sikkerhed for patienterne

”Vi vil bane vejen for, at alle ansatte får en forståelse for, hvordan det er at komme på sygehuset, når man har kognitive

svigt, og sikre, at man tager hensyn til det i behandlingen og i plejen og omsorgen”, fortæller Ann Nielsen.

Når det kommer til pleje og omsorg, handler det om, at fagpersonalet kan anvende få, enkle redskaber, som kan skabe ro og tryghed. For lige netop uro og utryghed kan ikke alene gøre sygehusbesøget ubehageligt, det kan også spænde ben for selve behandlingen.



“Vi vil bane vejen for en almen forståelse for, hvordan det er at komme på sygehuset med kognitive svigt,” siger projektleder Ann Nielsen om “Forsøg med demensvenlige sygehuse”.

“Når man tilpasser behandlingen og plejen, kan man øge sikkerheden for patienter, der har en demenssygdom. Og med øget sikkerhed mener jeg helt basalt, at der ikke tilstøder komplikationer, som følge af utilsigtede hændelser som fx fald og fejlmedicinering,” fortæller Ann Nielsen og fortsætter: “Vi har også en forventning om, at man med de rette redskaber kan spare tid et andet sted.”

En helhedsorienteret tilgang

Projektet er forankret i Nationalt Videnscenter for Demens, og der er tre projektsygehuse som deltager: Akutafdelingen på Nykøbing F. Sygehus, geriatrik afdeling på OUH Svendborg Sygehus og neurologisk afdeling i samarbejde med akutafdelingen på Regionshospital Viborg.

På hver af de tre sygehusafdelinger planlægges tre parallelle indsætter inden for emnerne:

- Fysiske rammer
- Viden og kompetencer
- Organisering

“Når vi kigger på England og Australien, som har arbejdet med demensvenlige sygehuse i længere tid, kan vi se, at det handler om at være helhedsorienteret. Det hjælper ikke at justere på de fysiske rammer alene eller kun at styrke medarbejdernes kompetencer. Det er kombinationen af flere forskellige tilgange, der skaber lovende resultater,” fortæller Ann Nielsen.

Lokal forankring

Projektsygehuse repræsenterer forskellige typer afdelinger, så man på den måde sikrer sig et bredt erfaringsgrundlag. På hvert projektsygehus er der ansat en lokal projektleder, som står for den konkrete udrulning og koordinering – og dermed sikrer, at de konkrete tiltag er tilpasset det enkelte sygehus.

Følgesygehuse

Udover de tre projektsygehuse er der knyttet en række følgesygehuse til projektet. Følgesygehuse modtager og bidrager med informationer, deltager i workshops og har mulighed for at afprø-

ve nogle af de samme tiltag som projektsygehuse dog uden direkte vejledning fra Nationalt Videnscenter for Demens.

Og Danmark står ikke alene med en stor interesse for området. I Norge og Sverige er der ligeledes en stigende interesse for demensvenlige sygehuse. Projektgruppen i Danmark har derfor også fokus på at dele erfaringer med de skandinaviske søsterlande.

Tid brugt er tid sparet

“Vores største udfordring er nok at få alle overbevist om, at det gavner at give mennesker med demens den rette opmærksomhed, når de er på sygehus”, udtrykker Ann Nielsen og forklarer, at de hensyn, som skal tages nemt kan drukne i procedurer, kvalitetsretningslinjer, ønsker om øget effektivitet, krav om hurtig udredningstid etc.

“Mennesker med demens bliver ganske enkelt klemte i effektivitetskrav. Men vi er af den overbevisning, at man på den lange bane vinder tid, sikrer færre gen-

indlæggelser og bedre behandling. Tid brugt er ganske enkelt tid sparet, når vi taler om denne særlige patientgruppe. Og det er en vigtig opgave i projektet at få det formidlet overbevisende,” fortæller Ann Nielsen og uddyber:

”Helt personligt er jeg glad for at være med til at skabe fokus på et område, der er så relativt underbelyst. Og så taler projektet godt ind i det paradigme, der handler om at sætte ’patienten i centrum’. På den måde er projektet en del af et større indsatsområde i sundhedssektoren. Og vi skal ikke glemme, at et demensvenligt sygehus også er et patientvenligt sygehus,” afslutter projektleder Ann Nielsen.

Idékatalog og erfaring

Når pilotprojektet afsluttes ved udgangen af 2019, samles erfaringer og konkrete forslag til tiltag i et idékatalog, som bliver tilgængeligt for alle landets sygehuse.

Der er afsat i alt seks millioner kr. til projektet i den nationale demenshandlingsplan.

NATIONAL DEMENSHANDLINGSPLAN 2025

Den nationale demenshandlingsplan 2025 består af i alt 23 konkrete initiativer, som samlet skal være med til at styrke indsatsen over for borgere med demens.

Nationalt Videnscenter for Demens har til opgave at realisere:

- Initiativ 1 – værktøj til tidlig opsporing af demens
- Initiativ 11 – værktøjskasse til patient- og pårørendekurser
- Initiativ 18 – forsøg med demensvenlige sygehuse.

Derudover er videnscentret på forskellig vis involveret i flere andre initiativer, bl.a. i udviklingen af en ny national strategi for forskning i demens.

OUH Svendborg Sygehuse er et af i alt tre projektsygehuse, som arbejder på at blive demensvenlige. Her ses overlæge Søren Jakobsen og projektleder Mette Foldager fra Svendborg.





NYT VÆRKTØJ SKAL SIKRE RETTIDIG UDREDNING VED MISTANKE OM DEMENS

AF METTE TANDRUP HANSEN

Nationalt Videnscenter for Demens er i gang med at udvikle et nyt værktøj, som praktiserende læger og sundhedsfaglige medarbejdere i kommunerne kan anvende, når de møder patienter med symptomer, som kunne være tegn på begyndende demens.

Det kan være svært at afgøre, om problemer med hukommelse og koncentration skyldes demens eller andre sygdomme. I dag er kun godt 35.000 personer registreret med en demensdiagnose, men man regner med, at op mod 87.000 lever med en demenssygdom.

Målet er at udvikle et værktøj, der har potentiale til at blive et nyt standardværktøj i udredningen af mennesker med demens i almen praksis. Projektet er en del af den nationale demenshandlingsplan og falder ind under fokusområdet tidlig opsporing og kvalitet i udredning og behandling.

”Det har afgørende betydning, at praktiserende læger og andre sundhedsfaglige medarbejdere i kommunerne har et valdt værktøj, som de kan bruge ved mistanke om demens. De tests, vi har i dag, er udmærkede, men har også forskellige styrker og svagheder. Der er brug for et nyt værktøj, som sikkert kan identificere netop de patienter, hvor det er relevant at mistænke demenssygdom” fortæller projektleder Ann Nielsen.

Ikke et screeningsværktøj

For Ann Nielsen er det vigtigt at understrege, at der ikke er tale om et screeningsværktøj. Værktøjet skal anvendes ved mistanke om demens. Det er ikke et værktøj til screening i almenbefolkningen.

Bedre patientforløb

Testen skal gerne være med til at sikre et bedre og mere værdigt forløb for både patienter og pårørende, forklarer Ann Nielsen:

”Får man en korrekt diagnose tidligt i forløbet, er der også bedre mulighed for, at den enkelte får den rette støtte, hjælp og behandling. En rettidig diagnose bidrager til et bedre patientforløb – blandt andet fordi det pågældende menneske med demens får mulighed for at afklare og formulere sine personlige ønsker til fx den fremtidige pleje og behandling, boligform og økonomi, mens handlekompetencen er i behold.”

Side 8: Praktiserende læger har brug for et godt redskab, der kan skelne mellem de patienter, der skal sendes til videre udredning, og de som har brug for anden type hjælp eller behandling.

Side 9: Patienter henvist til en hukommelsesklinik bliver udredt med bl.a. kognitive tests.

”

Værktøjet skal anvendes ved mistanke om demens. Det er ikke et værktøj, som skal anvendes til screening i almenbefolkningen.

Der er i den nationale demenshandlingsplan afsat 1,6 mio. kroner til udvikling og afprøvning af værktøjet. Nationalt Videnscenter for Demens har i samarbejde med praktiserende læger og andre eksperter med viden om udredning af demens udviklet værktøjet, der indeholder spørgsmål til både patienten og den pårørende.

Værktøjet afprøves i foråret/sommeren 2018 i fem demensudredningsklinikker for at teste værktøjets evne til at finde de patienter, der har demens. Senere håber man i projektet at rejse penge til yderligere at validere værktøjets anvendelse i almen praksis.



GOD LEDELSE GØR EN FORSKEL

AF METTE TANDRUP HANSEN

To ting skal være på plads, for at fagpersoner kan yde den bedste støtte og omsorg for mennesker med demens: Kompetencerne hos den enkelte og en dygtig leder, der både kan bane og vise vejen. Det er tre skandinaviske "fyrtårne" inden for demensområdet enige om. I efteråret 2018 sætter de sammen fokus på god ledelse inden for demensområdet på en to-dages konference i København.

De fleste vil være enige i, at ledelse er vigtigt, men hvorfor har ledelse en særlig betydning, når vi taler om demens? Wilhelmina Hoffman, der er leder af Svenskt Demenscentrum, forklarer: "Godt lederskab er afgørende for, hvordan plejen fungerer, hvordan de pårørende inddrages, og hvordan personalet trives."

"Ja, og at arbejde med demens er udfordrende og komplekst, både menneskeligt og organisatorisk," tilføjer Gunhild Waldemar, leder af Nationalt Videnscenter for Demens.

"Mange forskellige fagpersoner skal samarbejde på tværs for at kunne yde den bedste indsats for det enkelte menneske med demens. Det kræver, at der er en leder, der forstår og

anerkender de faglige udfordringer og de menneskelige ressourcer blandt medarbejderne, så alle føler sig værdsat."

Kari Midtbø Kristiansen, der er daglig leder i Aldring og Helse i Oslo, fortsætter: "Personer med demens er en sårbar gruppe, der ikke på samme måde som andre, kan give udtryk for deres ønsker og behov. De er afhængige af, at der er en dygtig og synlig leder, som sammen med personalet sikrer en plejekultur med høj faglighed, kompetencer og kvalitet."

Beboere, pårørende og personale

En dygtig leder på fx et plejecenter gør personalet i stand til at yde deres bedste, og det gavner både beboere, pårørende og hele personalegruppen:

"Den dygtige leder sørger for gode rammer og en rar arbejdskultur, for så har medarbejderne de bedste betingelser for at yde et godt stykke arbejde. Og det kan beboere og pårørende mærke med det samme i samarbejde med personalet," siger Wilhelmina Hoffman.



Gunhild Waldemar, Wilhelmina Hoffman og Kari Midtbø Kristiansen er alle markante ledere på demensområdet i henholdsvis Danmark, Sverige og Norge. De glæder sig til Skandinavisk Lederkonference, som afholdes i oktober 2018 i København.

Kari Midtbø Kristiansen tilføjer: "Det handler om at skabe engagement og stolthed blandt personalet. At skabe en oplevelse af et fælles "vi", hvor det fælles mål er, at plejecentret skal være et godt sted at bo for personer med demens og et sted, hvor de pårørende føler sig velkomne og bliver taget med på råd."

Ledere samles til demenskonference

I oktober 2018 samles ledere og medlemledere samt fag- og udviklingskonsulenter fra hele Skandinavien for fjerde gang til en to dages konference. Denne gang holdes konferencen i København og har fokus på, hvordan man sikrer en personcentreret indsats gennem hele demensforløbet.

"Konferencen er med til at synliggøre værdien af god ledelse i demensomsorgen. I vores iver efter at kompetenceudvikle og uddanne nye folk til at diagnosticere, behandle og pleje mennesker med demens, så kan vi nogle gange glemme, hvor vigtig ledelse er for at få det hele til at fungere og spille sammen," siger Gunhild Waldemar.

De tre skandinaviske ledere er stolte af deres samarbejde og håber, at deltagerne på konferencen bliver bekræftet i vigtigheden af deres lederrolle. Der bliver rig lejlighed til at udveksle erfaringer samt at få inspiration og konkrete redskaber med hjem.

"Jeg håber, at ledere inden for demensområdet kan bruge konferencen som et mødested, hvor de kan blive tanket op fagligt og blive motiveret til at fortsætte i deres ledelsesrolle. I dag bliver ledere

mødt af høje krav til økonomistyring og håndtering af administrative opgaver. Derfor er det utrolig vigtigt med en konference, hvor den demensfaglige ledelse er i fokus. Til syvende og sidst er det faglighed og kvalitet, som har størst betydning for livskvaliteten for personer med demens," understreger Kari Midtbø Kristiansen.

"Støtte og omsorg er en væsentlig del af den samlede demensindsats og derfor skal vi styrke ledelsen på området og tage vare på de gode kræfter og initiativer, der allerede eksisterer. Sammen kan vi drive udviklingen i en positiv retning," siger Wilhelmina Hoffman.

Fælles fundament og forskellige erfaringer

Fordi vi har meget til fælles på tværs af de skandinaviske lande, kan vi også lettere anvende hinandens viden og erfaringer i praksis, forklarer Gunhild Waldemar:

"Vi kan i særlig grad lære af vores nabolande, fordi vi grundlæggende har en fælles kultur og en fælles måde at forvalte velfærdsområdet på. Dermed har vi også nogle af de samme muligheder og kan lettere lade os inspirere af hinanden."

"Ved at mødes og dele vores viden om forskellige tiltag og modeller inden for demensomsorg bliver vi stærkere og kan udnytte de samlede ressourcer bedre. Fx ved, at der bliver skabt grundlag for fælles satsninger og projekter," slutter Kari Midtbø Kristiansen.



SKANDINAVISK KONFERENCE

Skandinavisk konference er et samarbejde mellem Nasjonal kompetansetjeneste for Aldring og Helse i Norge, Svenskt Demenscentrum og Nationalt Videnscenter for Demens. Konferencen afholdes hvert 2. år – denne gang i København den 22.-23. oktober 2018. Se programmet og tilmeld dig på: www.videnscenterfordemens.dk/skandinavisk





Omsorg og støtte på tværs af kulturer

AF MARIE EJLERSEN

I et nyt forskningsprojekt undersøger Nationalt Videnscenter for Demens i samarbejde med Indvandrermedicinsk Klinik i Odense, hvordan den kommunale rehabiliteringsindsats kan forbedres for ældre fra etniske minoriteter med demens.



”

Hvis man ikke behersker det danske sprog tilstrækkeligt, er det både svært at vide, hvilke tilbud der findes, og at kommunikere med fagpersonalet.

Ældre med anden etnisk baggrund er svært underrepræsenteret både i forhold til diagnostik og psykosocial støtte og pleje, forklarer neuropsykolog, post.doc. Rune Nielsen, der leder forskningsprojektet CLEAR.

Formålet med projektet er at undersøge, hvilke barrierer der gør, at de ældre fx ikke opsøger egen læge eller benytter de tilbud, som kommunerne har til mennesker med demens. Håbet er, at man kan udvikle et tilbud, så de ældre og familierne med anden etnisk baggrund får den hjælp, de har behov for.

Tidligere forskning har vist, at en af de helt store barrierer er sproget, forklarer Rune Nielsen.

”Hvis man ikke behersker det danske sprog tilstrækkeligt, er det både svært at vide, hvilke tilbud der findes, og at kommunikere med fagpersonalet.”

Kulturelle normer og forventninger til, hvordan man er en god familie kan være en anden afgørende faktor, fortsætter Rune Nielsen.

”Mange familier med anden etnisk baggrund ser det som en naturlig pligt at passe og pleje deres ældre familiemedlemmer, indtil de dør. At modtage hjælp er nærmest som at sige, at det er for hårdt eller for svært at passe et ældre familiemedlem.”

I praksis betyder det, at man i mange familier har sine gamle forældre boende, eller at man selv flytter ind hos dem.

”Det kan have store konsekvenser for familien, hvis man også har arbejde og små børn. Det kan også give konflikter i søskendeflokken, for hvem er det, der skal tage sig af mor eller far? Ofte bliver det datteren eller svigerdatteren, som får ansvaret for plejen af den ældre. Vedkommende gør det,

men synes måske, det er uretfærdigt, og så kan der opstå konflikter,” fortæller Rune Nielsen.

Demens er ikke noget man taler om

En tredje barriere for at søge hjælp er frygten for stigma og udstødelse, forklarer Rune Nielsen.

”I nogle kulturer er der et stærkt stigma forbundet med demens og psykisk sygdom. Familierne isolerer sig eller bliver isoleret i lokalmiljøet. I nogle kulturer kan sygdommen opfattes som en åndsbesættelse, eller man tror, man bliver ramt, fordi familien ikke har været stærke nok i deres tro. Det er ikke noget, man ønsker at vise udadtil, og at bede om hjælp kan opleves som skamfuldt,” siger Rune Nielsen.

Der er ingen tvivl om, at familierne gør det så godt, de kan. Men da de færreste ved særlig meget om demens, og hvordan man plejer en person med demens, kan pasningen i hjemmet desværre også have konsekvenser for den ældre.

”Jeg har interviewet demenskoordinatorer, der fortæller, at de mener, at ældre ikke får den samme livskvalitet, som de kunne have haft, hvis familien modtog mere støtte og hjælp,” siger Rune Nielsen.

Men det handler meget om familiens udgangspunkt, understreger han. Der er stor forskel på familierne og især børnene, som ofte er ressourcerne. Nogle er født og opvokset i Danmarks og har akademiske uddannelser. De har generelt en bedre forståelse for demens, men de varetager stadig i de fleste tilfælde plejeopgaven selv. Andre er kommet til Danmark senere i livet og kender måske intet til demens og har en anden tilgang til plejeopgaven.

Kontakt til kommunen

Men hvordan har familierne overhovedet kontakt til en demenskoordinator, når det er så svært at række ud efter hjælp?

”Når disse familier overhovedet har kontakt til det offentlige, er det som regel først meget sent i demensforløbet, hvor

der er et stort behov for pleje, fx hvis den ældre er gangbesværet og skal liftes eller skal have skiftet ble. På et tidspunkt får familien behov for hjælp til de praktiske ting. I den forbindelse kan det fx være hjemmeplejen, som bliver opmærksom på tegn på demens og involverer en demenskoordinator.

Når familien slet ikke kan magte situationen længere, fx hvis den ældre har psykiatriske symptomer, er udadreagerende, går hjemmefra, eller når parforholdet er ved at falde fra hinanden, så er det typisk manden i familien, der kontakter kommunen.”

På dette tidspunkt er der ofte tale om svær demens, og så er det begrænset, hvad man kan gøre. Så får familierne tilbudt daghjem som aflastning eller plejehjem.

”Det er ofte den sidste udvej, når familien vælger et tilbud fra det offentlige. På daghjemmet sidder den ældre så sammen med en masse dansk-talende ældre, som han eller hun ikke kan kommunikere med, og er helt isoleret. Så sker det ofte, at familien vælger at tage personen hjem igen.”

Hvordan hjælper vi bedst?

Ifølge Rune Nielsen er udfordringen, at det danske system ikke er gearret til denne gruppe af ældre med anden etnisk baggrund. Derfor skal forskningsprojektet undersøge, hvad disse familier har behov for.

”Det gør vi ved at spørge både familierne og demenskoordinatorerne. Der er nødt til at være et fælles sprog, så vi kan kommunikere med hinanden og få en forståelse af, hvordan man hjælper familierne bedst muligt. Det er måske ikke ved at have pårørendegrupper eller tilbyde plads på daghjem eller plejehjem, men derimod ved at støtte familierne i at blive endnu bedre til at varetage rollen som omsorgsgivere. Det handler snarere om at fokusere på familien og ikke kun

HVAD ER CLEAR?

Forskningsprojektet CLEAR (Closing the Ethnic Gap in Dementia Care) gennemføres i samarbejde med Dorthe S. Nielsen, lektor og docent i Tværkulturel Sygepleje og Indvandrermedicin fra Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Universitetshospital samt Albertslund, Brøndby, Hvidovre, Høje Taastrup, Ishøj og Odense kommuner.

Målet med CLEAR er bl.a. at:

- optimere den tværsektorielle rehabiliteringsindsats over for sårbare ældre med etnisk minoritetsbaggrund med demens i Danmark.
- styrke samarbejdet mellem kommunale demenskoordinatorer og tospørgede sundhedsformidlere.
- udvikle kulturfølsomme psykosociale interventioner og modeller for rehabiliteringsindsatsen, som tager højde for brugernes identificerede behov og barrierer.

De første resultater forventes klar i 2019.

Rune Nielsen er neuropsykolog og post.doc. på Nationalt Videnscenter for Demens og har fået 2,3 millioner kr. fra VELUX FONDEN til forskningsprojektet CLEAR. Målet er at forbedre rehabiliteringen af sårbare ældre med etnisk minoritetsbaggrund og demens.



på personen med demens – som vi jo primært gør i de nuværende kommunale tilbud. Det er vigtigt at tage hensyn til, om den konkrete familie tilhører en familieorienteret kultur eller en mere individorienteret kultur.”

Drømmescenariet er ifølge Rune Nielsen, at man kan udvikle en model, så man kan komme i dialog.

”Min holdning er, at hvis vi ikke kan tale sammen, så kan vi heller ikke tale om udfordringerne. Vi skal have etableret kontakten til de etniske minoriteter, få en fod indenfor og så begynde at oplyse og uddanne.”

Men målet er også at udvikle et kursustilbud til tosprogede sundhedsformidlere, som er sundhedsfagligt personale i kommunerne og er uddannet i at formidle viden om KRAM-faktorerne på en kulturelt og sprogligt passende måde.

”De tosprogede sundhedsformidlere kan være kulturelle brobyggere mellem sundhedsvæsenet, socialvæsenet og familien. De har sproget, kendskab til den kulturelle baggrund og viden om systemet.”

Den skandinaviske model er ikke løsningen på alt

Forskningsprojektet skal gerne munde ud i et antal anbefalinger for, hvordan man kan forbedre indsatsen over for ældre fra etniske minoriteter i kommunerne. Lige nu er der sporadiske forsøg i nogle kommuner, hvilket typisk er et resultat af, at man lokalt har en konkret familie og en fagperson, der går ind i sagen og prøver. Måske fordi de har samme sproglige baggrund.

For som Rune Nielsen siger, så er det håbet at benytte de eksisterende ressourcer, fx de mange tosprogede sosu'er, og så tilpasse de eksisterende tilbud, så flere ældre fra de etniske minoriteter finder det attraktivt at bruge dem.

”De tilbud, der findes i dag, er sjældent kulturelt acceptable for familierne at benytte. Til det kan man fra systemets side vælge at sige ”nå”. Men i virkeligheden handler det om, hvor langt man er villig til at strække sig. Vi skal huske, at vi ikke skal længere end syd for Tyskland, så er plejeopgaven traditionelt et familieanliggende. Det, at det offentlige varetager plejen af børn og ældre, er jo en del af den skandinaviske velfærdsmodel. Danmark er i høj grad et individualistisk samfund. Det er i virkeligheden os, der er de anderledes i det her,” slutter Rune Nielsen.

NY E-LEARNING OM DEMENS TIL ANSATTE PÅ HOSPITAL

AF METTE KJÆR

Nationalt Videnscenter for Demens tilbyder e-learning målrettet personale, der arbejder med pleje og omsorg og e-learning til læger. Snart kommer der også e-learning til sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter, som arbejder på hospital.

På mange hospitalsafdelinger har der længe været et ønske om at få mere viden om demens. Det gælder afdelinger, der ikke har specialviden om sygdommen, fx ortopædkirurgiske afdelinger og akutafdelinger, hvor personalet ofte møder patienter med demenssygdom.

Det nye e-learningkursus "ABC Demens på hospital" skal gøre det nem-

mere for personalet at forstå patienten med demens:

"Vi klæder plejepersonalet på, så de får en større forståelse for patienternes reaktioner og de udfordringer, de har, når de er på hospitalet. Samtidig giver vi plejepersonalet konkrete redskaber, som kan hjælpe dem med at handle," fortæller uddannelseskonsulent og

sygeplejerske Elsebeth Refsgaard, som står for planlægningen af det nye kursus.

Og Elsebeth Refsgaard fortsætter: "Vi tror ganske enkelt, at den rette viden og læring gennem praksisnære eksempler kan bidrage til at reducere modstand, misforståelser og voldsomme følger efter indlæggelsen."



Tag patientens perspektiv

Den nye e-learning tager udgangspunkt i personcentreret omsorg, som er inspireret af psykologen Tom Kitwoods teori. Tom Kitwoods "demensligning" lærer sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter at få øje på personen bag demenssygdommen og tage udgangspunkt i patientens perspektiv i den konkrete situation.

"Man kommer langt ved at vise almenmenneskelig omsorg, men der er også brug for en høj grad af faglig viden om demens for at kunne observere ændringer og kognitive svigt – og herefter tilpasse sin kommunikation og pleje til denne gruppe patienter", fortæller Elsebeth Refsgaard.

Mød Benny, Mona, Knud og Agnes

"ABC Demens på hospital" formidler primært gennem eksempler på patienthistorier, fordi det giver et praksisnært udgangspunkt for læringen. I "ABC Demens på hospital" møder man:

- Benny, som lider af frontotemporal demens, mangler situationsfølelse og kan være aggressiv og højlydt.
- Mona, som er delirøs, da hun bliver indlagt.
- Knud, som har Lewy Body demens, ser syner og har behov for særlige

medicinhensyn i forbindelse med en operation.

- Agnes, som ikke har en demensdiagnose, men tydeligt viser tegn på forvirring og kognitive svigt.

Gennem disse personhistorier får kursisten lejlighed til at gøre sig overvejelser om tilrettelæggelsen af pleje, kommunikation, hensyn til pårørende, journalføring og meget mere.

"ABC Demens på hospital" træner blandt andet sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter i at få øje på personen bag demenssygdommen. Til det formål benyttes modellen herunder, som er inspireret af Tom Kitwoods demensligning. Modellen viser, at demensbilledet kan påvirkes gennem mange forskellige faktorer.





PSYKOSOCIALT FORSKNINGSNETVÆRK: STIGENDE INTERESSE FOR DEN PSYKOSOCIALE INDSATS

AF METTE KJÆR

Musikterapi, reminiscens, rehabilitering og kognitiv stimulationsterapi. Det er alt sammen emner inden for det ikke-medicinske område, som det psykosociale forskningsnetværk DaneDem beskæftiger sig med.

Den psykosociale indsats er en fællesbetegnelse for de mange forskellige metoder, der lægger vægt på psykologiske og sociale faktorer, som støtter mennesker med demens og deres pårørende. Det vil sige metoder, der styrker mestring af livet med demens, bidrager til livskvalitet og til at opretholde et aktivt liv med demens.

Når forskningsnetværket mødes, handler det både om at samarbejde, idéudvikle og dele erfaringer og de gode resultater fra forskningen.

"Netværket er vigtigt, fordi vi sætter fokus på metodeudvikling og forskning inden for et område, som før i tiden ikke

har fået særlig meget opmærksomhed i forskningskredse," fortæller neuropsykolog Laila Øksnebjerg, som er medstifter af netværket. Hun fortsætter:

"Selvom vi alle sammen forsker i forskellige områder, er der mange emner, der går på tværs af vores arbejde. Vi er for eksempel alle i berøring med forskningsmetode, effektmåling og etik."

Det psykosociale forskningsnetværk består af ca. 25 personer. Netværket mødes to gange årligt, og internt i netværket glæder man sig over, at det psykosociale område inden for demensforskning stadig får mere og mere opmærksomhed.

I demensforskningen er der stigende interesse for psykologiske og sociale tiltag, som kan styrke mennesker med demens.



Kender du vores andre **landsdækkende netværk?**

Nationalt Videnscenter for Demens faciliterer flere landsdækkende netværk på tværs af regioner, kommuner og faggrupper.

Målet er at styrke mulighederne for erfaringsudveksling og at sikre formidling af ny viden og en mere ensartet kvalitet i tilbuddene til mennesker med demens.

Blandt vores netværk er:

NETVÆRK FOR KOMMUNALE DEMENSAMBASSADØRER

Alle 98 kommuner har udpeget en ambassadør på demensområdet, typisk en demenskoordinator eller -konsulent, der bl.a. er med til at udbrede viden om videnscentrets aktiviteter lokalt.

NETVÆRK FOR DEMENSUDRETNINGSENHEDER

Læger, sygeplejersker, neuropsykologer, lægesekretærer og andre fra regionernes demensudretningsenheder mødes om at udvikle fælles redskaber og metoder.

NETVÆRK FOR UNDERVISERE PÅ DE SUNDHEDSFAGLIGE UDDANNELSER

Samler undervisere fra uddannelsesinstitutioner og efteruddannelserne, der fx uddanner sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere.

ADEX-ALLIANCEN

Forskningsaktive demensudretningsenheder, der samarbejder om fx diagnosekriterier, træning af personale og større forskningsprojekter, herunder lægemiddelforsøg.

Læs mere om de forskellige netværk på:

www.videnscenterfordemens.dk/netvaerk

2007

Nationalt Videnscenter for Demens etableres med støtte fra Sundhedsministeriet og Helsefonden. Den daværende sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen indvier centret, der samme år får besøg af Hendes Majestæt Dronning Silvia som led i svensk statsbesøg i Danmark.

2009

Nationalt Videnscenter for Demens udgiver første udgave af "Diagnosekriterier for demens og demensgivende sygdomme" – en systematisk, kommenteret oversigt over diagnosekriterier.

2009

Første udgave af prognose for antal mennesker med demens i Danmark inklusiv prognoser for fremtiden. Statistikken bliver løbende opdateret og kan sammen med andre nøgletal ses på hjemmesiden.

2010

Nationalt Videnscenter for Demens anerkendes med Region Hovedstadens pris "Global Excellence in Health".

2010

Ny hjemmeside lanceres med et væld af informationer om demens. I dag har hjemmesiden 1,2 mio. sidevisninger om året.

2011

Samarbejde med videnscentret i Malmø om et nyt EU-støttet forsknings- og udviklingsprogram "Migrationsskolen" om udvikling af støtte til mennesker med demens fra etniske minoriteter.

2007

Publicering af videnskabelig artikel om validering af demensdiagnoser i de landsdækkende registre. Siden har registerforskningen løbende skabt ny viden om udredning og medicinsk behandling.

2007

"Demensguiden" og "Rådgivningsmodellen" udkommer, som led i forskningsprojektet DAISY (et samarbejde med Socialstyrelsen), der handler om psykosocial støtte til mennesker med demens og deres pårørende.

2008

Første konference i nyt netværk for demensudredningsklinikker i Danmark. Lige siden har vi afholdt tværfaglige årsmøder i netværket med deltagelse af op til 150 fagpersoner fra 40 klinikker.

2009

Det første kursus-katalog udkommer med tilbud til fagpersoner i hele Danmark. Siden er antallet af uddannelsesaktiviteter vokset støt, og op mod 5.000 deltager hvert år i kurser, konferencer og temadage.

2010

Første konference i nyt netværk for kommunale demensambassadører. Hver af de 98 kommuner har udpeget en ambassadør. Netværket samles hvert år og er blandt andet med til at sikre, at videnscentrets aktiviteter forankres lokalt.

2011

ADEX-projektet skydes i gang med deltagelse af otte hukommelses-klinikker. Forskningsprogrammet undersøger effekten af fysisk træning ved Alzheimers sygdom. I dag er ADEX navnet på et netværk af forskningsaktive klinikker i Danmark.

2011

Første version af Lommeguiden: "Demens og observation af fysiske symptomer" udkommer. Lommeguiden er siden revideret og genoptrykt flere gange.

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

10 ÅRS JUBILÆUM

2012

Første udgave af nyhedsbrevet "Nyt om demens" udkommer. I dag modtager 6.300 abonnenter nyheder om demens og videnscentrets aktiviteter.

2013

Lancering af "ABC Demens – pleje og omsorg". E-learningkurset har vundet stor interesse blandt ansatte i plejeboliger og hjemmepleje og flere end 26.000 har gennem årene oprettet sig som kursist.

2016

København er vært for Alzheimer Europe konferencen.

2016

"ABC Demens for læger" lanceres. E-learningen har nu knap 1.100 oprettede brugere.

2017

Et rekordstort antal fagpersoner – 1.200 – deltager ved Demens-Dagene, som er en landsdækkende tværfaglig konference, der har været afholdt hvert år siden 1999.

2012

Nationalt Videnscenter for Demens er vært for den første Skandinaviske lederkonference om demens. Konferencen er udviklet i samarbejde med de to andre videnscentre for demens i Norge og Sverige.

2012

Appen "Viden om demens" udkommer.

2014

København er vært for verdens største internationale demenskonference "Alzheimer Association International Conference" (AAIC).

2015

Første del af forskningsprojektet ReACT søsættes. I et offentlig-privat innovations-samarbejde inddrages blandt andet personer med demens i udvikling af en ny app. Projektet skal blandt andet give ny viden om, hvordan IT kan støtte hukommelse og struktur i hverdagen.

2016

To nye landsdækkende netværk ser dagens lys. Nemlig, netværk for undervisere på de sundhedsfaglige grund- og efteruddannelser i Danmark samt DaneDem, der er et netværk for psykosocial forskning og den danske pendant til det europæiske InterDem.

2017

Danmark får en national demenshandlingsplan 2025. Som led i handleplanen bliver Nationalt Videnscenter for Demens permanentgjort. Videnscentret har ansvar for tre af de i alt 23 konkrete initiativer: "Værktøj til opsporing af demens", "Demensvenlige sygehuse" og "Værktøjskasse til patient- og pårørendeundervisning".

2018

Vi ser frem til samarbejdet de næste 10 år.

NY APP STØTTER HUKOMMELSEN OG GIVER OVERBLIK I HVERDAGEN

Gratis
app



ReACT samler flere funktioner i én app og kan bruges til at støtte hukommelse og skabe struktur i hverdagen.

Appen er skræddersyet til mennesker med kognitive vanskeligheder og er udviklet som en del af et forskningsprojekt i Nationalt Videnscenter for Demens.

ReACT-appen fungerer på iPad.



Kort om videnscentret

Kontakt os

Centerleder

Gunhild Waldemar

Uddannelse og netværk

Karen Tannebæk

uddannelsesleder

karen.tannebaek@regionh.dk

Jette Gotlieb Iversen

kursus- og konferenceseekretær

jette.gotlieb.iversen@regionh.dk

Forskning og dokumentation

Kasper Jørgensen

neurologisk fagkonsulent

niels.kasper.joergensen@regionh.dk

Kommunikation og presse

Mette Tandrup Hansen

kommunikations- og presseansvarlig

mette.tandrup.hansen@regionh.dk

Kontakt os også på tlf. 3545 6922

og mail vide@regionh.dk



Kurser og konferencer i efteråret 2018



I efteråret 2018 afholder vi:

- Smertes og delir ved demens (30/8 i København)
- Udviklingshæmning og demens (5/9 og 6/9 i Ringsted)
- Musik som redskab til nærvær og trivsel (3/10 i Aarhus)
- Netværkskonference for demensudredningsenheder (10/10 i Vejle)
- Skandinavisk lederkonference (22-23/10 i København)
- Bliv ABC Demens-underviser på din arbejdsplads (1/11 i Odense)
- Demensfaglig ledelse – kursusforløb for ledere (6-7/11 og 5/12 i Roskilde)
- Demensdiagnostik – masterclass basic (9/11 i København)
- Ernæring og spise- og synkebesvær hos mennesker med demens (14/11 i Odense)
- Forskningskonference: Diagnostic evaluation (30/11 i København)

Læs mere og tilmeld dig på: www.videnscenterfordemens.dk/kurser

Om Nationalt Videnscenter for Demens

Nationalt Videnscenter for Demens blev etableret i 2007 med støtte fra Sundhedsministeriet og Helsefonden og støttes økonomisk af Ministeriet for Sundhed og Ældre.

Videnscentret er tilknyttet Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet og den tilhørende forskningsenhed og har en styre-

gruppe med repræsentanter fra bl.a. Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening.

Eksterne fagkonsulenter og en referencegruppe bestående af faglige eksperter og brugerrepræsentanter fra hele landet bidrager med faglig rådgivning og udvikling af videnscentrets aktiviteter.

Læs mere om organisationen på www.videnscenterfordemens.dk



NATIONALT
VIDENSCENTER
FOR DEMENS