



NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

4

Hvad har vi lært af COVID-19?

Interview med Gunhild Waldemar om erfaringer med COVID-19 og demens

10

Udfordrende adfærd

Ny gratis e-learning om håndtering af udfordrende adfærd i demensindsatsen

16

Demens og infektioner

Registerstudie undersøger sammenhængen mellem demens og infektioner

NYE ERFARINGER OG NYE MULIGHEDER

Kære læser

Det er en stor glæde at kunne udgive dette årsmagasin i forbindelse med DemensDagene 2021, som vi for første gang afholder online. Vi ser frem til, at vi forhåbentligt snart kan genoptage mange af vores fysiske arrangementer efter et år, der pga. COVID-19-krisen har betydet aflysninger og omlægninger til online aktiviteter. Men vi har også lært meget af krisen. Vi har fx fået indsigt og erfaringer, som vil hjælpe os med at udvikle nye tilbud, der er tilgængelige, uanset hvor man befinder sig i landet. Det kan fx være hybride arrangementer, som kan tilgås både digitalt og ved fysisk tilstedeværelse. COVID-19-krisen har også vist, hvor sårbare mennesker med demens er – både når det gælder fysisk og psykisk helbred – og hvad vi mere kan gøre i sundhedsvæsenet for at være klar til at hjælpe dem.

I dette årsmagasin kan du blandt andet læse om, hvordan pandemien har skabt nye vaner inden for høj hygiejne. Det har minimeret infektioner, der er farlige for mennesker med demens. Du kan også læse om, hvordan teknologiske redskaber kan bidrage til at skabe større nærvær mellem mennesker med demens og deres pårørende, når fysisk afstand er et vilkår.

En af vores ph.d.-studerende fortæller om et landsdækkende registerstudie, der har undersøgt sammenhængen mellem demens og infektioner. Nu ved vi, at der er markant øget risiko for alvorlige infektioner hos mennesker med demens, som kræver indlæggelse, og at infektioner kan være et tidligt varsel om demens. Infektioner kræver derfor ekstra opmærksomhed, hvor man bør sætte ind med mere effektiv forebyggelse.

I år har Nationalt Videnscenter for Demens lanceret et nyt gratis e-learningkursus *ABC Demens – udfordrende adfærd* som led i en national handlingsplan, der skal forebygge og reducere udadreagerende adfærd i ældreplejen. Og vi har også udgivet to nye informationshæfter som led i projektet *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens*. Du kan læse om begge dele her i magasinet.

Med dette årsmagasin vil vi gerne rette en stor tak til de mange samarbejdspartnere i hele landet, som bidrager til vores projekter, kurser og konferencer. Det gælder ikke mindst vores landsdækkende netværk for kommunale demensambassadører, for demensudredningsenhederne på hospitaler, for forskere inden for psykosocial indsats, for demensvenlige sygehuse samt Adex Alliancen.

Husk i øvrigt, at jeres forslag og kommentarer til aktiviteterne i Nationalt Videnscenter for Demens altid er velkomne.

GOD LÆSELYST!

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



Om Nationalt Videnscenter for Demens

Nationalt Videnscenter for Demens blev etableret i 2007 og støttes økonomisk af Sundhedsministeriet.

Videnscentret er tilknyttet Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og den tilhørende forskningsenhed og har en styregruppe

med repræsentanter fra bl.a. Sundhedsministeriet, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening. En referencegruppe bestående af faglige eksperter og brugerrepræsentanter fra hele landet bidrager med faglig rådgivning og udvikling af videnscentrets aktiviteter.

Læs mere på www.videnscenterfordemens.dk

Nationalt Videnscenter for Demens

Postadresse

Rigshospitalet, afsnit 8007
Inge Lerhmanns Vej 7, opgang 8
2100 København Ø

Kontakt

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

Årsmagasin 2020/21

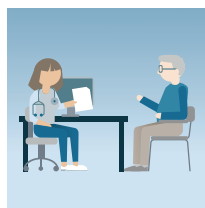
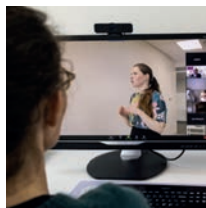
Ansvarshavende redaktør: Gunhild Waldemar
Redaktion: Mette Kjær, Thea Emborg Hansen
og Marie Ejlersen
Sats: Hofdamerne/Lea Rathnov
Principdesign: RegionH Design
Tryk: Red Hill A/S
Forside: Ph.d.-studerende Janet Janbek fra
Nationalt Videnscenter for Demens
Forsidefoto: Tomas Bertelsen
Oplag: 1.000

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 2021



Side 8

Et helt år med online-undervisning. Hvad har vi lært?

Side 14

Redskaber til en mere præcis opsporing af MCI

Side 19

Værktøjskassen: Nye hæfter om bl.a. sikkerhed og tryghed i hverdagen

Side 20

Behov for at tilpasse demenstilbud til etniske minoriteter

Indhold

Side 2

Leder

Side 4

COVID-19 og demens

Side 7

Kort om demens

Side 8

Et helt år med online-undervisning

Side 10

Udfordrende adfærd kalder på fordybelse og faglige fællesskaber

Side 14

Basic og Basic-Q: Mere præcis opsporing af MCI

Side 16

Demens og infektioner er en farlig cocktail

Side 19

Nye hæfter i Værktøjskassen

Side 20

Behov for at tilpasse demenstilbud til etniske minoriteter

Side 23

Kort om videnscentret

COVID-19 OG DEMENS

AF MARIE EJLERSEN

COVID-19 har understreget, hvor sårbare mennesker med demens er. Men vi har også erfaret, at et højt niveau af hygiejne har minimeret andre infektioner, som er farlige for mennesker med demens, og at teknologi kan bidrage til nærvær.

Hvorfor bliver mennesker med demens lettere smittet med COVID-19? Og hvorfor er det farligere for denne gruppe at få infektionen? Disse spørgsmål er centerleder Gunhild Waldemar fra Nationalt Videncenter for Demens ofte blevet stillet, siden pandemien for alvor brød ud i begyndelsen af 2020.

"En af grundene til, at mennesker med demens er mere udsatte for smitte, er, at de kan have svært ved at forstå og overholde de restriktioner, som vi har haft i samfundet i det sidste år," forklarer Gunhild Waldemar. Det er fx forholdsregler og påbud om at holde afstand, bruge mundbind, vaske hænder og spritte af, som vi alle er blevet informeret om gentagne gange.

"Mange mennesker med demens har svært ved at forstå, hvad meningen med regler og restriktioner er, og også at forholde sig til, at de hele tiden bliver ændret. Derudover er mennesker med demens ofte afhængige af andre, fx pårørende eller plejepersonale. Det betyder, at denne gruppe er i kontakt med langt flere mennesker, sammenlignet med ældre, der ikke har demens. Og det øger smittefaren," forklarer Gunhild Waldemar, der derfor glæder sig over, at vi nu er i den situation, at næsten alle plejehjemsbeboere og mange medarbejdere på plejehjem og i hjemmeplejen er blevet vaccineret.

Bliver mere syge af COVID-19

Et er, at det kan være svært for mennesker med demens at beskytte sig mod smitte. Noget andet er, at denne gruppe reelt har større grund til at frygte at blive syge med COVID-19 og derfor også er på Sundhedsstyrelsens liste over særligt sårbare personer.

"Det er vigtigt, at mennesker med demens ikke bliver smittet, for de er blandt de allermest skrøbelige. Det at have en demenssygdom svækker både den mentale og fysiske funktionsevne, og ofte er mennesker med demens også ældre og har andre sygdomme. Derudover ved vi, at symptomer på COVID-19 hos mennesker med demens kan være atypiske. Det kan godt være, at de første symptomer ikke er feber, hoste eller ondt i halsen, som hos andre der får COVID-19. I stedet ændrer personen sig måske mentalt og bliver mere stille eller mere konfus og urolig som tegn på, at de har eller er ved at få en infektion," siger Gunhild Waldemar og påpeger, at dette også er et kendt fænomen ved andre infektionssygdomme hos mennesker med demens.

"Mange mennesker med især svær demens er i den situation, at de ikke kan sige til, når der er noget galt. De kan ikke fortælle, at de har det skidt, og derfor sker det let, at man opdager en infektion som fx COVID-19 så sent, at personen allerede er alvorlig syg.

Ofte er det også sværere for en person med demens at få en individuel lægefaglig vurdering sammenlignet med fx en mentalt frisk 70-årig uden demens. Vedkommende med demens vil ofte ikke selv være i stand til at søge læge. Det betyder, at mennesker med demens er i højere risiko for at blive meget syge og dø af COVID-19," forklarer Gunhild Waldemar.

Både udenlandske og danske tal dokumenterer da også, at der er højere dødelighed af COVID-19 blandt plejehjemsbeboere med demens. Helt op til 25-30 % af dem, der bliver smittet, dør.

"Det er selvfølgelig ikke alle mennesker, der bor på plejehjem, som har demens, men vi skønner, at ca. 80 % af beboerne har en demenssygdom, og man formoder derfor, at de fleste – hvis ikke alle – der er døde af COVID-19 på plejehjemmene, havde demens."

En anden væsentlig problematik, der har vist sig i det forgangne år, er, at personer med demens har sværere ved at tåle den behandling, man typisk giver til COVID-19-patienter under en indlæggelse.

"Typisk vil man indlægge en person med meget svære COVID-19-symptomer på en intensiv afdeling, så vedkommende kan få hjælp til at trække vejret. Det vil mange mennesker med svær demens

Centerleder Gunhild Waldemar har fået mange spørgsmål om COVID-19 og demens under pandemien. Og uanset om det handler om restriktioner, smitterisiko eller isolation, så er mennesker med demens en særlig udsat gruppe.

Debat om COVID-19 på DemensDagene 2021

Vi sætter fokus på COVID-19 og demens på DemensDagene, der afholdes som en virtuel konference den 10.-11. maj 2021. Det sker i paneldebatten *Sundhed og livskvalitet for mennesker med demens – hvad har vi lært af COVID-19?*. Debatten finder sted på fælles-symposiet mandag formiddag.

I debatten sætter vi fokus på viden om og erfaringer med COVID-19's betydning for sundhed og livskvalitet hos mennesker med demens og deres pårørende.

Panellet består af:

Søren Brostrøm, direktør, Sundhedsstyrelsen

Christian Harsløf, direktør, KL

Bjarne Hastrup, administrerende direktør, Ældre Sagen

Nis Peter Nissen, direktør, Alzheimerforeningen

Gunhild Waldemar, centerleder, Nationalt Videnscenter for Demens



Foto: Colourbox

”
Selvom dette år med COVID-19 har understreget, hvor sårbar en gruppe mennesker med demens er, har vi også lært noget nyt og godt af pandemien.

have svært ved at tåle, da de er svækkede af deres demenssygdom. Og har man meget fremskreden demens, vil man ikke blive tilbudt respirator, fordi det er udsigtsløst,” forklarer Gunhild Waldemar.

Hvad har vi lært?

Selvom dette år med COVID-19 har understreget, hvor sårbar en gruppe mennesker med demens er, har vi også lært noget nyt og godt af pandemien, mener Gunhild Waldemar.

”Vi har set, at den øgede investering i rengøring på plejehjemmene og det store fokus på hygiejneregler både på hospitaler, plejehjem og i hjemmene har ført til færre infektioner – også af andre slags. Det, synes jeg, er en øjenåbner. Når COVID-19-krisen forhåbentlig snart er overstået, må vi holde fast i de gode vaner, der er med til at forebygge infektioner. I forvejen ved vi, at mennesker med demens har lettere ved at pådrage sig fx urinvejsinfektion og luftvejsinfektioner, og at de har en øget risiko for alvorlige forløb af infektioner og dermed hospitalsindlæggelse.

Det har vi igen fået dokumenteret med denne alvorlige COVID-19-virus. Vi har set, hvordan vi kan få en bedre sundhed, når vi faktisk overholder hygiejnereglerne og har fokus på rengøring. Det fokus skal vi holde – også efter krisen.”

Teknologi giver nye muligheder for nærvær

En anden sårbarhed er ifølge Gunhild Waldemar, hvad det betyder for mennesker med demens at blive isoleret og ikke kunne få besøg af pårørende i månedsvis.

”Nu har der jo været forskellige former for nedlukninger rundt omkring i landet, men på mange plejehjem har det ikke være muligt at gennemføre normale besøg. Mennesker med demens kan ikke på samme måde som os andre tage initiativ til eller håndtere at mødes med familie og venner virtuelt. Nogle vil også have svært ved at forholde sig til personer på en skærm. Derfor har mange mennesker med demens været særligt isoleret, og selvom pårørende og personaler har gjort deres allerbedste, så ved vi, at der er

mennesker med især svær demens, der har lidt psykisk under dette og har fået et dårligere funktionsniveau på grund af pandemien.”

Når det er sagt, så mener Gunhild Waldemar dog også, at pandemien har af født nye og gode ideer.

”For nogle mennesker med demens har nedlukningen betydet muligheder, som det er værd at holde fast i fremover. Der er faktisk mennesker og familier, der har fundet ud af at holde en vis form for kontakt ved fx at ’facetime’ på en iPad. En iPad, der måske ikke havde fundet sin vej ind i det hjem eller til den plejehjemsbolig, hvis det ikke var for COVID-19-krisen. For nogle har det muliggjort en hyppigere kontakt. Vi har set, hvordan personalet rundt omkring har hjulpet med at implementere disse nye muligheder. Det er en god ting, som vi håber vil fortsætte efter krisen, hvor familien kan supplere de fysiske besøg med online kontakt,” slutter Gunhild Waldemar.

Kort om demens

FAKTA-ARK om demens

Møder du mennesker med demens og deres pårørende i dit arbejde? Så kan du sikkert bruge vores fakta-ark, der kort og i et letlæseligt sprog beskriver forskellige aspekter af livet med demens. Arkene kan fx uddeles til patienter eller borgere og deres pårørende.

Arkene er inddelt i forskellige kategorier: Demenssygdomme, Symptomer ved demens, Behandling af demens og Livet med demens. Vi har netop udgivet en række nye fakta-ark i kategorien Livet med demens.

Du finder og downloader fakta-arkene på:
www.videnscenterfordemens.dk



Har du brug for teknisk assistance til et ABC demens-kursus?

Skriv eller ring til os.
Vi vil meget gerne hjælpe.
Mail: abcdemens@regionh.dk
Telefon: 2157 4528

ABC  DEMENS

LOMMEGUIDE: OBSERVATION AF FYSISKE SYMPTOMER

Denne guide er til dig, der arbejder med mennesker med demens i plejeboliger, hjemmeplejen og på hospitaler. Mennesker med demenssygdomme har øget risiko for også at få andre sygdomme, men de har ofte svært ved at give udtryk for fysiske symptomer. Lommeguiden giver eksempler på tegn og symptomer, som du skal være særligt opmærksom på som plejepersonale i den daglige kontakt med mennesker med demens.



SKANDINAVISK LEDERKONFERENCE 2022

I 2022 samler vi igen ledere fra hele Skandinavien til lederkonference – denne gang i Stockholm.

Skandinavisk Lederkonference er et samarbejde mellem Aldring og helse – Nasjonal kompetansetjeneste i Norge, Svenskt Demenscentrum og Nationalt Videnscenter for Demens i Danmark.

Konferencen afholdes den 26.-27. september 2022 i Stockholm.

Hold øje med program og tilmelding på:
www.videnscenterfordemens.dk



ET HELT ÅR MED ONLINEUNDERVISNING

AF THEA EMBORG HANSEN

COVID-19 har for langt de fleste vendt op og ned på tilværelsen. I Nationalt Videnscenter for Demens har pandemien bl.a. haft stor indflydelse på kursus- og konferenceaktiviteterne.

I 2020 måtte Nationalt Videnscenter for Demens desværre aflyse de fleste kurser og konferencer. Men ligesom mange andre organisationer og virksomheder har vi udviklet et mere digitalt univers, der har givet erfaringer, som vi tager med videre til tiden efter COVID-19.

Digitale platforme til afholdelse af kurser og konferencer giver en række nye muligheder, fortæller Karen Tannebæk, der er uddannelsesleder i Nationalt Videnscenter for Demens:

"Onlineundervisningen har fx betydet, at vi har fået mulighed for at samle endnu flere fagfolk på tværs af landet. Kursisterne har fulgt undervisningen hjemmefra eller fra arbejdspladsen, og nogle har haft mulighed for at deltage i kurser, som de måske ikke ellers ville have tid eller ressourcer til på grund af rejsetid og dermed mere planlægning og flere udgifter."

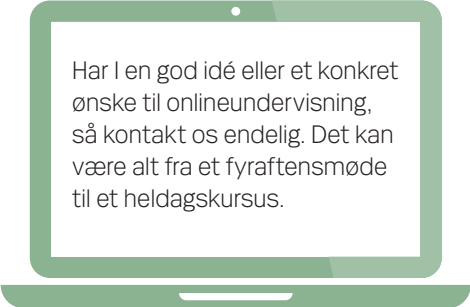
På grund af færre udgifter til fx lokaler og forplejning har videnscentret også kunne tilbyde et lavere deltagergebyr.

"Det er kommet kursisterne til gavn og har betydet, at flere fra samme kommune eller arbejdsplads har haft mulighed for at deltage ved et kursus eller en konference," fortæller Karen Tannebæk.

Men selvom der har været mange fordele og muligheder, så er der ifølge Karen Tannebæk ingen tvivl om, at det sociale aspekt mangler: "Vi savner i den grad at mødes fysisk med deltagerne. Den sociale interaktion, hvor kursisterne bl.a. har mulighed for at erfaringsudveksle på tværs af arbejdspladser, er svær at opretholde i et digitalt format."

Gode erfaringer giver nye muligheder

Trods aflysninger og sparsom erfaring i undervisning på digitale platforme er videnscentrets undervisere gået til opgaven med oprejst pande. I 2020 er der bl.a. gennemført heldagskurser, opfølgingskurser og netværksmøder med deltagelse fra hele landet og med skandinaviske samarbejdspartnere.



Har I en god idé eller et konkret ønske til onlineundervisning, så kontakt os endelig. Det kan være alt fra et fyraftensmøde til et heldagskursus.

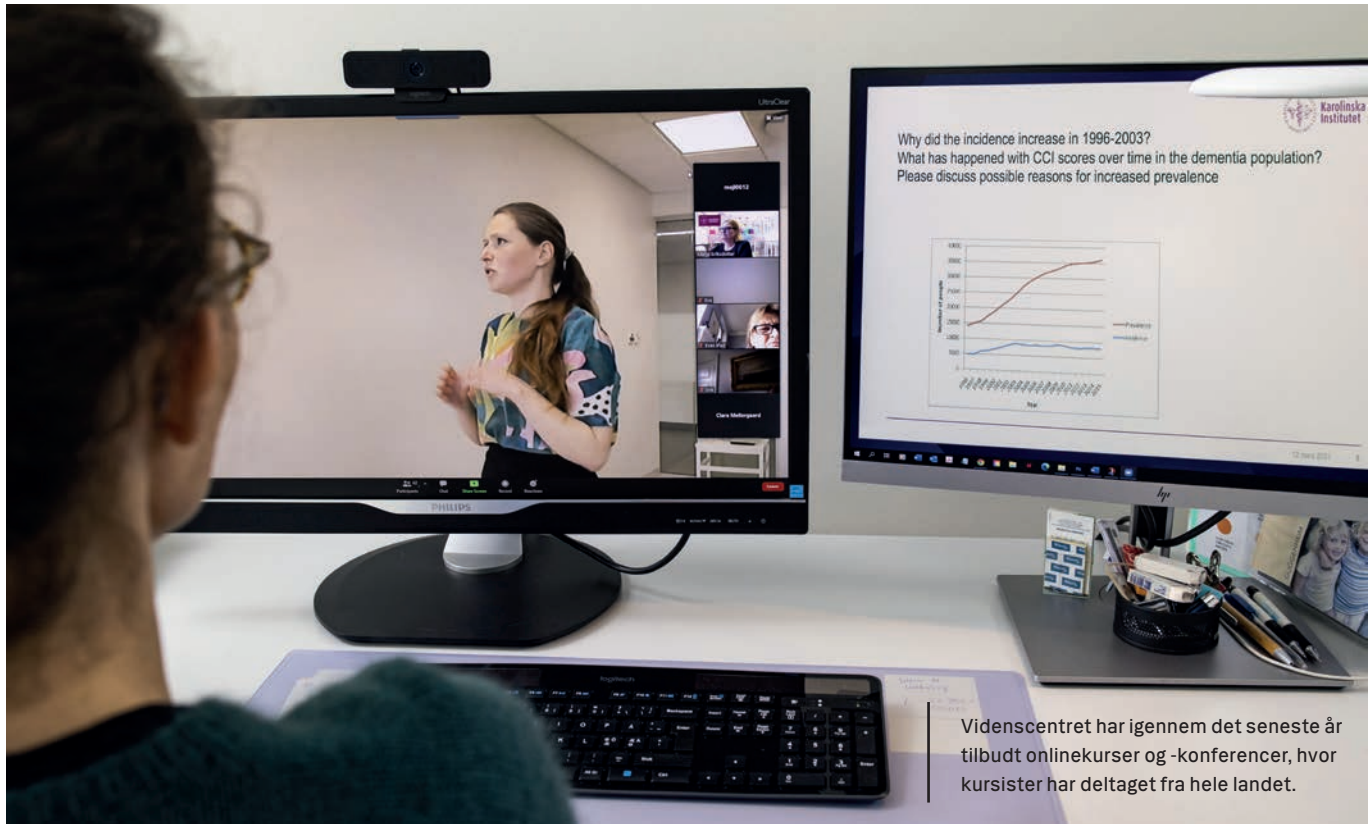


Foto: Tomas Bertelsen

”Vi har fokuseret på at sammensætte så varierede programmer som muligt med masser af inddragelse og refleksion i mindre grupper. Især ved heldags- og todageskurser kan det være hårdt at sidde bag en skærm i så mange timer. Men kursisterne har udvist et stort engagement, som i høj grad har bidraget til, at onlineundervisningen er lykkedes,” fortæller Karen Tannebæk.

Fremover vil Nationalt Videnscenter for Demens satse på, at kursusaktiviteterne både består af online kursustilbud og fysiske fremmødekurser.

”Nogle temaer er mere egnede til onlineundervisning end andre, men vi bliver hele tiden klogere og bedre til at udvikle og tilpasse rammerne til de forskellige kurser. Det kan fx være en god kombination at afholde de første sessioner i et kursusforløb ved fysisk fremmøde og opfølgende sessioner digitalt for at give plads til de fordele, som har vist sig ved onlineundervisning,” siger Karen Tannebæk.

DemensDagene i nye rammer

Også DemensDagene 2021 finder sted i nye rammer pga. COVID-19-pandemien.

”Vi ved, hvor vigtigt det er for deltagerne at kunne netværke og deltage aktivt i symposierne ved DemensDagene. Derfor har vi bl.a. sørget for, at man i år kan stille spørgsmål til oplægsholderne via en chatfunktion, så vi holder dialogen i gang. Men selvfølgelig savner vi at mødes og være en del af det store faglige fællesskab, som DemensDagene repræsenterer. Og vi glæder os utrolig meget til at møde alle kursisterne fysisk igen rundt omkring i landet. Det er det ingen tvivl om,” slutter Karen Tannebæk.



I en tid, hvor den normale kursusaktivitet er udfordret, kan e-learningkurserne ABC Demens være et godt alternativ. Det seneste skud på stammen er ABC Demens – udfordrende adfærd.

UDFORDRENDE ADFÆRD KALDER PÅ FORDYBELSE OG FAGLIGE FÆLLESSKABER

Nyt gratis e-learningkursus *ABC Demens – udfordrende adfærd* er nu tilgængeligt.

AF METTE KJÆR. FOTO: TOMAS BERTELSEN



I disse år er der særligt fokus på udfordrende adfærd i demensindsatsen. En handleplan til forebyggelse og håndtering af udadreagerende adfærd i ældreplejen er sat i søen af Sundhedsstyrelsen, der er formuleret et nationalt mål om at nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin, og Sundhedsstyrelsens demensrejsehold er aktive i mange af landets kommuner.

Som led i Sundhedsstyrelsens handleplan har Nationalt Videnscenter for Demens lanceret et nyt e-learningkursus kaldet *ABC Demens – udfordrende adfærd*.

Kurset indeholder seks moduler samt en afsluttende test. Det er bygget op omkring teori og cases og tager ca. halvanden time at gennemføre. Kurset fungerer som en overbygning til e-learningkursen *ABC Demens – pleje og omsorg* og henvender sig til fagpersoner, der arbejder med mennesker med demens, som har udfordrende adfærd.

”Vi har udviklet et kursus, der på en motiverende og engagerende måde klæder kursisten på til at arbejde systematisk og tværfagligt med udfordrende adfærd. Det er en kompleks opgave at arbejde med mennesker med demens og i særdeleshed med udfordrende adfærd,” fortæller sygeplejerske og uddannelseskonsulent i Nationalt Videnscenter for Demens, Elsebeth Refsgaard, som er en af forfatterne bag det nye kursus.

Sygeplejerske og uddannelseskonsulent Hanne Friberg, der udgør anden halvdel af forfatterteamet, supplerer:

”Netop fordi opgaven er kompleks, kræver det faglig fordybelse og en metodisk tilgang at arbejde med udfordrende adfærd. Der skal være tid til at dykke ned under isbjergets top og forstå årsagen til den udfordrende adfærd, men man skal også vide, hvordan det kan gøres.”

Uddannelseskonsulenter Elsebeth Refsgaard (tv.) og Hanne Friberg fra Nationalt Videnscenter for Demens udgør forfatterteamet bag den nye gratis e-learning *ABC Demens – udfordrende adfærd*.

Vi har sat de to forfattere stævne for at få indblik i, hvilke tanker de har gjort sig om e-learningkurset.

I interviewede demenskonsulenter og ledere, før I tilrettede kurset. Hvad tog I med jer fra de interviews?

Elsebeth Refsgaard: Det er altid lærerigt at få input fra dem, der står med udfordringerne til daglig. Vi kunne høre, at mange allerede arbejder metodisk med udfordrende adfærd. Men der er også steder, der ikke prioriterer det, og her bærer arbejdet præg af brandslukning. Her kommer medarbejderne ofte til at stå helt alene og prøver hver i sær at håndtere situationen.

Hanne Friberg: Vi kunne også høre, at der ofte mangler en mulighed for faglig dialog. Nogle steder er der ikke tradition for, at dagvagter taler med aftenvagter, og derfor har man ikke en ensartet tilgang til borgeren med udfordrende adfærd dag, aften og nat. Det var vi overraskede over at høre. Udfordrende adfærd skal løses i fællesskab.

Hvorfor opstår udfordrende adfærd?

Hanne Friberg: Helt grundlæggende handler det om, at demens er en sygdom i hjernen, der blandt andet medfører, at personen har nedsat evne til at udtrykke egne behov, er sårbar over for ændringer i omgivelserne og kan have svært ved at tilpasse sig og forstå konteksten.

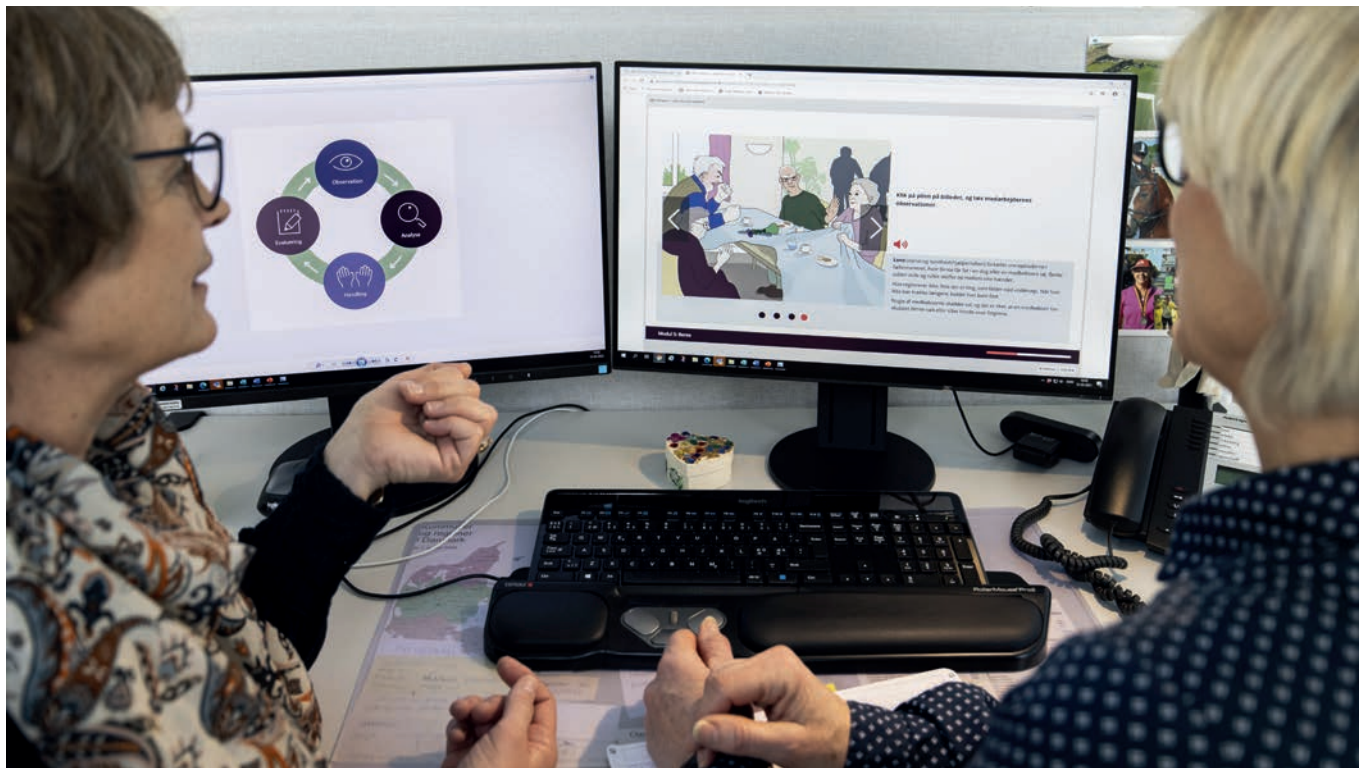
Elsebeth Refsgaard: En person med svær demens er ikke i stand til at registrere eller fortælle, at noget gør ondt, eller at man er utryk, frustreret eller keder sig. Det manifesterer sig ofte i adfærden.

Hvorfor er arbejdet med udfordrende adfærd svært?

Hanne Friberg: Det er som regel en svær situation, fordi personen med demens ikke kan udtrykke, hvad der er galt. Derudover er det svært, fordi der ikke findes et 'quick fix'. Det tager tid, og indsatsen skal justeres løbende. Hvis man ikke er indstillet på det, kan opgaven godt føles meget uoverkommelig.

”

Når den faglige indsats medfører ro, tryghed eller smil hos personen med demens, så bliver man simpelthen så glad. Kompetencer og viden skaber faglig stolthed, og det bliver sjovere at gå på arbejde.



Elsebeth Refsgaard: Ofte stirrer man sig blind på en enkelt løsning. Det kan fx være, at man vælger at forklare adfærden med, at personen sover dårligt, men måske handler det om noget helt andet. Måske er personen bange, har smerter i ryggen eller er ked af det. Årsagerne kan være mange og er ikke altid åbenlyse.

Hvad skal man være opmærksom på, hvis man vil lykkes med at arbejde med udfordrende adfærd?

Elsebeth Refsgaard: Det vigtigste er, at der er en leder, der definerer, hvordan man griber det an på arbejdspladsen. Lederen skal være involveret, tage lederskab og sørge for, at alle kender planen for, hvordan man arbejder med udfordrende adfærd.

Hanne Friberg: Det er også vigtigt, at man tager sig tid til at være grundig. Vi må ikke bare skride til handling uden at have samlet viden om fx døgnrytme

og livshistorie. Først herefter kan man planlægge en indsats. Når vi samler viden, har vi brug for flere perspektiver, og det får vi kun ved at være flere personer, der analyserer situationen. En enkelt medarbejder kan ikke løse det alene, vi har brug for flere øjne og så mange perspektiver som muligt. Vi ser og kan forstå mere sammen.

Elsebeth Refsgaard: Et tværfagligt, systematisk samarbejde med lederen i front er første vigtige skridt i forhold til at lykkes med at arbejde med udfordrende adfærd.

Hanne Friberg: Jeg tænker ofte på en kvinde, som var på et af de plejehjem, hvor jeg arbejdede. Hun blev utrolig vred, når vi kørte hende ind til spise-stuen sammen med alle de andre beboere. Vi forstod det først, da vi lærte hendes livshistorie at kende. Kvinden var tidligere kokekone, og hun var vant til at servere mad for andre og først

spise selv bagefter. Da vi efterfølgende ventede med at servere mad for hende, til alle andre var færdige, forsvandt hendes vrede og modstand.

Elsebeth Refsgaard: Det er et eksempel på, at man ikke må springe til handling, før man har analyseret situationen. Men også, at vi skal få øje på det unikke hos personen, og turde finde unikke løsninger. Det er en vigtig del af den person-centrerede omsorg, som er grundlæggende for indsatsen med udfordrende adfærd.

Hvilke positive følger kan en systematisk og tværfaglig indsats have for fagpersoner, der arbejder med demens?

Elsebeth Refsgaard: Når den faglige indsats medfører ro, tryghed eller smil hos personen med demens, så bliver man simpelthen så glad. Kompetencer og viden skaber faglig stolthed, og det bliver mere tilfredsstillende at gå på arbejde.

Hanne Friberg: Det er jeg helt enig i. Vi oplever også, at en faglig drøftelse giver hver enkelt medarbejder en oplevelse af at blive mere kompetent. Der kan opstå et vigtigt fællesskab i en tværfaglig indsats om en svær situation. Det vil vi gerne understrege i kurset. Man skal ikke stå alene i det faglige arbejde.

Elsebeth Refsgaard: Når man står sammen om udfordringerne, kan arbejdet med udfordrende adfærd føles mere trygt. Det giver også medarbejdergruppen mulighed for at udvikle sig – både som team og som individer.

Hanne Friberg: Ja, lige nøjagtig. Jeg kender desuden ikke en fagperson, der ikke selv føler glæde, når det lykkes at

skabe større velbefindende hos de personer, man hjælper.

Hvad ønsker I særligt, at kursisterne skal tage med sig?

Elsebeth Refsgaard: Jeg ønsker, at kursisterne finder en god måde at samarbejde på, som bygger på en fornuftig systematik, og at de lærer, at man ikke kan sejle skibet alene. Der skal flere perspektiver til.

Hanne Friberg: Vi håber helt grundlæggende, at kursisterne får vished om, at de kan gøre noget for, at personen med dems oplever større velbefindende, og at kurset i sig selv præsenterer en fremgangsmåde og metode, som kan hjælpe dem på vej.

”

En enkelt medarbejder kan ikke løse det alene, vi har brug for flere øjne og så mange perspektiver som muligt. Vi ser mere sammen.



BASIC OG BASIC-Q: MERE PRÆCIS OPSPORING AF MCI

AF THEA EMBORG HANSEN

Redskaberne BASIC og BASIC-Q ser ud til at være markant bedre til at opspore patienter med MCI end den klassiske MMSE-test.

I 2019 og 2020 udviklede Nationalt Videnscenter for Demens redskaberne BASIC og BASIC-Q, som primært skal bruges til at identificere personer med demens og kognitiv svækkelse. Men allerede i forbindelse med valideringen af redskaberne på hukommelsesklinikker viste det sig, at de måske også kunne være egnede til at teste for MCI.

MCI (mild cognitive impairment) er en tilstand, der er karakteriseret ved let kognitiv svækkelse. I mange tilfælde udgør MCI den helt tidlige fase af demens, men det er dog ikke alle med MCI, som senere udvikler en demenssygdom. Man kan sige, at MCI i mange tilfælde er en overgangsfase, hvor kognitive funktionsforstyrrelser så småt begynder at dukke op, men endnu ikke er så udtalte, at diagnosekriterierne for demens er opfyldt. Og netop derfor kan det være en udfordring at identificere denne tilstand hos ældre mennesker.

Mere præcis end MMSE

I valideringen af BASIC og BASIC-Q på hukommelsesklinikker i 2018 deltog 300 patienter, hvoraf 42 havde MCI, og 135 raske kontrolpersoner. De 300 patienter var henvist fra almen praksis. Resultatet viste, at BASIC klassificerede ca. 86 % af MCI-patienterne og 89 % af kontrolpersonerne korrekt, mens

BASIC-Q klassificerede ca. 88 % af MCI-patienterne og 88 % af kontrolpersonerne korrekt. Til sammenligning klassificerede den klassiske MMSE-test kun ca. 61 % af MCI-patienterne og 72 % af kontrolpersonerne korrekt.

I dag bruger de fleste praktiserende læger MMSE (Mini-Mental State Examination) til at teste for demenssymptomer. Men ifølge neuropsykolog ved Nationalt Videnscenter for Demens, Kasper Jørgensen, vil BASIC formentlig med fordel kunne erstatte MMSE.

”Både BASIC og BASIC-Q identificerer flere personer med MCI, men de er også mere præcise ved at 'sortere' de raske tilfælde fra. Det betyder, at man i højere grad kan undgå fejlvisitation, hvor man sender raske mennesker til videre udredning på en hukommelsesklinik og sender syge mennesker hjem.

I almen praksis vil en mere præcis test være en stor fordel for både fagpersoner og patienter. Ved hurtigere udredning kan mennesker med MCI tidligere i deres forløb få en forklaring på deres situation og symptomer, og det giver påværende en klarhed i forhold til, hvorfor deres ægtefælle er blevet særlig glemsom. Samtidig vil det at få en diagnose



tidligere i forløbet betyde, at man hurtigere kan modtage relevante støttetilbud fra sin kommune. Det er meget positivt,” understreger Kasper Jørgensen.

Validering i almen praksis på vej

Både BASIC og BASIC-Q er som nævnt afprøvet og valideret på danske demensudredningsenheder, og nu er turen kommet til almen praksis. Processen har været sat på hold på grund af COVID-19, men forventes at komme i gang igen i 2021. Valideringen i almen praksis foretages af Nationalt Videnscenter for Demens i samarbejde med Forskningsenhederne for Almen Praksis ved Københavns og Syddansk Universitet og skal omfatte test af 600 patienter, hvoraf de 500 har hukommelsesklager.

Efter valideringen skal kendskabet til BASIC øges i almen praksis. Der er bevilget 5 mio. kr. fra Sundhedsministeriet til valideringsprojektet, som Kasper Jørgensen ser frem til:

”Jeg glæder mig til afprøve og implementere BASIC i almen praksis. Erfaringen viser, at MMSE ikke er et optimalt redskab til opsporing af MCI. Det overser faktisk systematisk patienter med MCI. BASIC ser derimod ud til at give et mere

præcist billede af, hvem man skal sende videre til udredning. Groft sagt vil det på længere sigt være svært at blive ved med at bruge MMSE som opsporingværktøj, hvis det viser sig, at vi har et redskab, der kan forbedre det samlede udredningsforløb for både fagpersoner og patienter,” slutter Kasper Jørgensen.

BASIC (Brief Assessment of Impaired Cognition) er udviklet til sygeplejersker, læger og andet klinisk personale i almen praksis og på sygehuse.

BASIC-Q (Brief Assessment of Impaired Cognition Questionnaire) er udviklet til fagpersoner i kommunalt regi.

Projektet er støttet af Sundhedsministeriet som led i National Demenshandlingsplan 2025.



DEMENS OG INFEKTIONER ER EN FARLIG COCKTAIL

Janet Janbek, kandidat i Folkesundhedsvidenskab og ph.d.-studerende hos Nationalt Videnscenter for Demens, har undersøgt sammenhængen mellem demens og infektioner i et landsdækkende registerstudie om borgere i Danmark.

AF METTE KJÆR. FOTO: TOMAS BERTELSEN

Studiet har to væsentlige konklusioner. Den første slår fast, at når ældre har demens, så er der markant øget risiko for at få så alvorlige infektioner, at de kræver indlæggelse eller et besøg på hospitalet.

Den anden konklusion er, at infektioner kan være et tidligt varsel om demens. Janet Janbek er primær forsker bag studiet, som er lavet i et samarbejde mellem Nationalt Videnscenter for Demens og Center for Registerforskning ved Aarhus Universitet.

"Klinisk set har man formodet, at mennesker med demens er mere sårbare over for infektioner. Men indtil nu har man ikke haft tal på omfanget af det.

Vi har brug for sådanne tal for at bringe emnet i fokus og dermed kunne handle. Dels ved at få indført særlige arbejds-gange, der tager hensyn til mennesker med demens' særlige sårbarhed over for infektioner. Og dels ved at opfordre til yderligere forskning for at styrke forståelsen af sammenhængen mellem demens og infektioner.

Derfor markerer studiet en vigtig milepæl. Nu ved vi med sikkerhed, at infektioner hos mennesker med demens

kræver ekstra opmærksomhed, og at man bør sætte ind med mere effektiv forebyggelse," fortæller Janet Janbek.

Demens øger risiko for hospitalskontakt

Studiet viser, at ældre personer med demens har 50 % større risiko for at komme på hospitalet med en infektion sammenlignet med personer uden demens.

"Resultaterne kan forklares med, at personer med demens får flere infektioner, og at når de først har en infektion, så er der langt større risiko for, at infektionen udvikler sig så alvorligt, at de skal omkring hospitalet," fortæller Janet Janbek.

"Infektioner er farligere for mennesker med demens. Vi har også vist i et tidligere studie, at mennesker med demens har markant øget risiko for at dø efter infektioner. Resultatet af studierne viser med al tydelighed, at det haster med at udvikle tiltag til at forebygge infektioner hos mennesker med demens. Der er også behov for at gøre læger og omsorgspersonale inden for demensområdet endnu bedre i stand til at identificere tegn på infektioner tidligt, så de ikke udvikler sig til mere alvorlige infektionstilstande, der kræver indlæggelse."

De hyppigst forekommende infektioner i studiet var urinvejsinfektioner, sepsis (blodforgiftning) og luftvejsinfektioner.

Tidligt varsel om demens

Studiets anden konklusion er banebrydende: Hyppige infektioner kan være et tidligt tegn på demens.

"Vi kan se, at man i op til fem år før, at man får stillet en demensdiagnose, hyppigere får infektioner end andre ældre. Det betyder med andre ord, at praktiserende læger kan tage endnu en observation med, når de mistænker demens. Nu ved vi nemlig, at infektioner kan være et tidligt varsel om en demensdiagnose," forklarer Janet Janbek.

Studiet forklarer ikke årsagen til denne øgede infektionsrisiko, men man formoder, at det fx kan skyldes, at det kognitive funktionsniveau allerede er begyndt at falde, og at det kan påvirke hygiejnevener og øge afhængigheden af hjælp fra omverdenen. Måske kan det også have betydning, at personer med begyndende kognitiv svækkelse har større sandsynlighed for at komme i kontakt med hospitalsvæsnet på grund af konfusion eller delir i forbindelse med infektionen, eller at nedsat



Janet Janbek, der er ph.d.-studerende ved Nationalt Videnscenter for Demens, er i sit studie blandt andet kommet frem til, at ældre personer med demens har 50 % større risiko for at komme på hospitalet med en infektion end personer uden demens.



immunforsvar allerede indtræffer flere år før diagnosen og gør denne gruppe mere sårbare over for infektioner.

Registerstudiets opbygning

I studiet har Janet Janbek undersøgt borgere, der er født i 1950 eller tidligere. Det blev i alt til mere end 1,7 mio. personer. Alle var 65 år og opefter. De personer, der i undersøgelsesperioden udviklede demens, blev matchet på køn og alder med personer uden demens. Samtidig blev forekomsten af hospitalskontakter i forbindelse med infektioner sammenlignet i de to grupper.

Blandt de 1,7 mio. deltagere var der knap 130.000 personer med en demensdiagnose, som blev holdt op imod knap 300.000 tilfældigt udvalgte personer uden en demensdiagnose. Personer

med en demensdiagnose, der var registreret før 65-årsalderen eller før år 2000 indgik ikke i studiet.

Sammenligningsmetoden gik kort fortalt ud på at sammenligne sandsynligheden for hospitalskontakter relateret til infektion i de to grupper. Statistisk set udtrykkes dette som forholdet mellem to incidensrater, en incidensrate-ratio (IRR).

Udløses demens af infektioner?

Hvorfor får man demens? Det spørgsmål vil forskere over hele verden gerne finde svar på. Og allerede nu er Janet Janbek i gang med et nyt og meget stort studie. Det næste studie handler om at forstå en lille brik i denne forklaring.

"Jeg vil gerne undersøge om demens, og i særlig grad Alzheimers sygdom,

trigges af infektioner. Vi ser nogle tegn i den retning, og der er allerede forskning, der peger på det, men der er stadig meget, som vi ikke ved. Det er spændende at undersøge, fordi det kan kaste lys over de biologiske processer, der er involveret i sammenhængen mellem infektioner og demens.

For at afprøve vores hypoteser skal vi nu i gang med store populationsstudier, hvor vi kigger ca. 30 år tilbage i tiden. Jeg håber, vi bliver endnu klogere på sammenhængen mellem infektioner og demens gennem det næste studie. Der er så mange gåder, der venter på at blive løst," slutter Janet Janbek.

NYE HÆFTER I VÆRKTØJSKASSEN



Nationalt Videnscenter for Demens har udgivet to nye hæfter som led i projektet *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens*. Værktøjskassens redskaber og materialer har til formål at fremme og understøtte den tidlige indsats for mennesker med demens og deres pårørende.

Hæftet *Sikkerhed og tryghed i min hverdag* er målrettet mennesker med demens, der for nyligt har fået stillet en demensdiagnose. Hæftet giver information og gode råd om, hvordan man kan skabe en tryk og sikker hverdag med demens. Det gælder både i hverdagen derhjemme, når man færdes ude, men også i forhold til andre mennesker, økonomi og fremtid. Hæftet kan også læses af pårørende.

Hæftet *Når mennesker med demens bliver indlagt på sygehus* er en guide til pårørende om, hvordan man bedst kan støtte og hjælpe en person med demens igennem en indlæggelse. I hæftet kan pårørende finde gode råd om, hvordan man kan forberede sig på en indlæggelse, hvordan man kan støtte personen under indlæggelsen, og hvad man skal være opmærksom på ved udskrivelse fra sygehuset og i forbindelse med den efterfølgende opfølgning.

Hæfterne kan downloades som pdf på Værktøjskassens hjemmeside:
www.demensværktøjskassen.dk.



VÆRKTØJSKASSEN
– støtte til et liv med demens

BEHOV FOR AT TILPASSE DEMENSTILBUD TIL ETNISKE MINORITETER

AF MARIE EJLERSEN

Siden 2018 har neuropsykolog Rune Nielsen fra Nationalt Videnscenter for Demens undersøgt, hvorfor etniske minoriteter i Danmark generelt er fraværende i kommunale demenstilbud. Håbet er nu, at de interventioner, der er udviklet og afprøvet i forskningsprojektet CLEAR, bliver en del af den kommunale praksis.

Overordnet har CLEAR vist, at gruppen af etniske minoriteter med demens og deres pårørende ofte har begrænset viden om demens, og at de sjældent har kendskab til de kommunale demenstilbud. Derfor er mennesker med anden etnisk baggrund og demens også underrepræsenteret, når man kigger på, hvem der benytter de kommunale tilbud.

Det har vist sig at være en barriere, at mange familier faktisk ikke ved, hvad de kommunale tilbud indebærer, forklarer Rune Nielsen, der er post.doc. og leder af CLEAR-projektet: "Det er svært at takke ja til et tilbud, man ikke forstår. Mange familier med ikke-vestlig baggrund ved fx ikke, hvad et dag- eller aktivitetscenter er, og de kender måske heller ikke til plejehjem. Og spørger de i deres nærmiljø, får de måske et svar, der afspejler hjemlandets forestillinger eller opfattelse," forklarer Rune Nielsen.

Nye interventioner

På baggrund af de forskellige barrierer har Rune Nielsen og samarbejdspartnerne i projektet udviklet to interventioner.

"Den ene intervention handler om at øge viden om demenssygdomme og om de kommunale demenstilbud blandt etniske minoriteter. Den anden har haft til formål at forbedre samarbejdet mellem demenskoordinatorerne og familierne i forhold til den postdiagnostiske støtte," siger Rune Nielsen og understreger, at opbygningen af en tryk relation i denne sammenhæng har været helt central.

"Vi har erfaret, at det kan være afgørende at få etableret en tillidsfuld kontakt til familien, før man når frem til at tale om, hvad det betyder at leve med demens, og hvilke kommunale tilbud der findes. Derfor er interventionerne også meget proaktive. Det er ikke nok at dele

flyers ud eller at invitere inden for i sundhedscentret og forvente, at folk derefter selv henvender sig. I forhold til etniske minoriteter skal man i højere grad ud og finde borgerne, hvor de er."

Et vigtigt virkemiddel i dette konkrete opsøgende arbejde har været at involvere kommunernes tosproglige sundhedsformidlere i forhold til generel oplysning om demens og formidling af kommunens demenstilbud.

"De tosprogede sundhedsformidlere, som har fælles sprog og baggrund med målgruppen, kender miljøet og har adgang til etablerede grupper fx via kulturhuse og moskeer. Tanken har været at lade informationen sprede sig som ringe i vandet, altså mund til mund fra enkelte familier ud til hele omgangskredsen, som der i højere grad er tradition for i disse grupper," forklarer Rune Nielsen.

Projektet støttes af VELUX FONDEN og gennemføres i samarbejde med Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Universitetshospital samt Albertslund, Brøndby, Hvidovre, Høje Taastrup, Ishøj og Odense kommuner.



Foto: Lars Bahl/BAM/Ritzau Scanpix

CLEAR-projektet, der har haft fokus på borgere med tyrkisk, pakistansk og arabisk baggrund, har vist, at etniske minoriteter med demens og deres pårørende har begrænset viden om demens og sjældent benytter kommunale demenstilbud.

Projektets anden intervention har haft til formål at forbedre samarbejdet mellem demenskoordinatorerne og familierne og har været målrettet de familier, hvor personen faktisk har fået en demensdiagnose. De indgår – som alle andre danskere – i forløbsprogrammet. Når de har fået en diagnose, bliver der etableret kontakt til demenskoordinatoren, som derefter koordinerer den kommunale indsats. Men netop her bliver en række barrierer tydelige i forhold til etniske minoriteter.

”Normalt er det sådan, at demenskoordinatoren besøger personen med demens i hjemmet, finder ud af, hvad der er behov for, aftaler et nyt besøg om et halv eller et helt år og opfordrer personen og familien til at ringe, hvis der

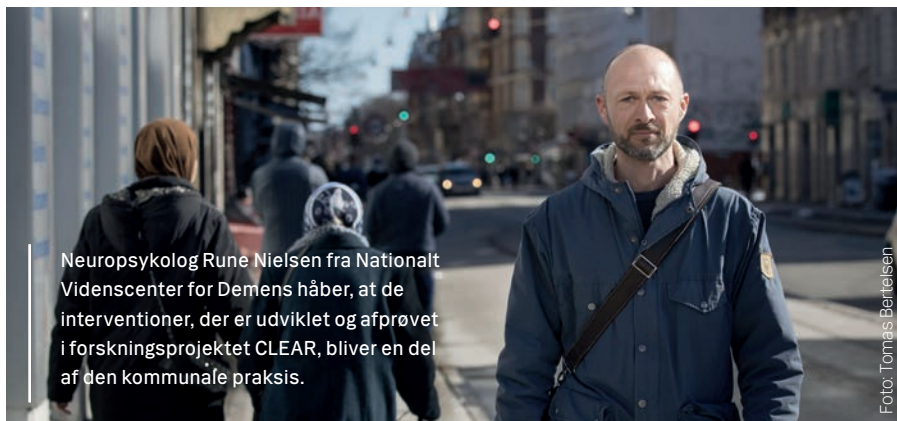
opstår problemer eller behov i mellemtiden. Sagen er, at demenskoordinatoren enten aldrig hører fra de etniske minoritetsfamilier igen, eller først når familierne er i så stor krise, at de slet ikke kan håndtere situationen længe. Demenskoordinatorens tilbud virker ofte ikke lige så godt for denne gruppe, fordi de ikke ved, hvad de kan få, forvente eller har ret til. Mange i denne gruppe ved ikke, hvordan man er patient eller bruger i dette system,” forklarer Rune Nielsen. Et udtryk for ulighed i adgang til sundhedsvæsenet, der er almindelig kendt.

”I CLEAR-projektet har tanken derfor været at række ud til familierne. I stedet for at de skal kontakte os, så bliver vi ved med at kontakte dem. Helt

lavpraktisk har det været sådan, at demenskoordinatoren systematisk har ringet til familien en gang om måneden i et halvt år. Og helt systematisk har de undersøgt de pårørendes behov,” forklarer Rune Nielsen, der ved fra sin forskning, at kontakten med personen med demens i disse grupper stort set altid går gennem de pårørende, der primært er de voksne børn. Det skyldes, at personen med demens ofte er relativt langt i sin demenssygdom og sjældent taler dansk, når demenskoordinatoren involveres.

Behov for at nytænke vores tilbud

En overraskelse i projektet har været at finde ud af, hvilken postdiagnostisk støtte de pårørende reelt har brug for.



Neuropsykolog Rune Nielsen fra Nationalt Videnscenter for Demens håber, at de interventioner, der er udviklet og afprøvet i forskningsprojektet CLEAR, bliver en del af den kommunale praksis.

Foto: Tomas Bertelsen

Rune Nielsen kan se, hvordan denne type dialog og vidensformidling kan klæde familierne bedre på. Og at det formentlig er givet godt ud i det lange løb.

"Mange pårørende handler intuitivt, og nogle gør det selvfølgelig bedre end andre. Hvis demenskoordinatoren er til stede i hjemmet, kan hun hjælpe familierne meget ved at give dem viden om symptomer og adfærd, og hvordan man konkret håndterer det. Det mindsker de pårørendes frustration og gør det lettere at håndtere situationen. Det er særligt vigtigt, at pårørende ved, at deres familiemedlem agerer anderledes end normalt på grund af en sygdom i hjernen. Og at man som pårørende kan komme til at agere uhensigtsmæssigt, hvis man ikke kan forstå eller tolke personens adfærd."

"Tanken var oprindeligt, at vi skulle formidle kontakt til og øge deltagelsen i de kommunale tilbud, men undervejs i projektet er det blevet tydeligt, at det ofte slet ikke er det, der er familiernes behov. Behovet har i højere grad været at få støtte til selv at klare plejen og omsorgen for deres familiemedlem med demens. De skal støttes i at gøre det så godt, som de overhovedet kan samtidig med, at man informerer om de tilbud, der er," forklarer Rune Nielsen.

"Lidt firkantet sagt så involverer mange af de tilbud, vi har i Danmark, at borgeren med demens tages ud af hjemmet, fx på dagscenter, i aflastningstilbud eller på plejehjem. I de etniske minoritetsfamilier er ønsket omvendt ofte at beholde familiemedlemmet med demens i hjemmet. En afgørende pointe er nemlig, at de pårørende ikke nødvendigvis bliver aflastet, fordi man tager borgeren væk. Det kan faktisk være en yderligere belastning og stressfaktor for dem – især fordi det ofte vil være kulturelt upassende," forklarer Rune Nielsen.

Tilbuddene til de etniske grupper skal med andre ord omtænkes.

"Der findes lige nu ikke etablerede tilbud, som passer til denne gruppes behov. Vi har ikke kurser til pårørende i at varetage omsorgen for mennesker med svær demens, for det ser vi generelt som en professionel opgave i Danmark. Vi glemmer ofte, at vores velfærdsmo-

del, hvor pleje og omsorg for både børn og ældre er lagt ud til kommunerne, er unik, og at det er os, der gør det anderledes end de fleste andre steder i verden.

"Med vores måde at gøre tingene på frtager vi dem et ansvar, som de kulturelt set er vant til at have. Og hvis vi med vores kommunale tilbud kommer til at signalere, at andre kan 'gøre det bedre', end familien selv kan, så kan det i værste fald opleves som en fornærmelse," forklarer Rune Nielsen.

Men, understreger Rune Nielsen, det er vigtigt at huske, at de pårørende ikke hverken er eller skal være 'professionelle'. Men med hjælp fra demenskoordinatorerne, der netop kommer i hjemmet, kan familien støttes til bedre at varetage den basale demensomsorg.

"Hvis demenskoordinatorerne får etableret en fortrolig kontakt til familierne, kan de få den nødvendige – og professionelle – støtte og vejledning, der gør det muligt at klare en stor del af omsorgen selv. Det handler om at fortælle familien, hvad der er bedst i situationen, hvordan man håndterer adfærden, fx hvad det betyder, når en far bliver sur, fordi han tror, at man har stjålet hans penge. Eller hvordan man uden selv at blive irriteret afleder en mor, der spørger om det samme igen og igen. Det er i bund og grund lavpraktisk supervision og vejledning."

Som en hjælp til de kommunale medarbejdere er der i projektet udarbejdet en **guide til tværkulturel demenskoordinering**. Fokus er netop på det vigtige relationsarbejde, herunder hvordan man kan forberede sig på mødet med familierne, og hvilke overvejelser man skal gøre sig inden, under og efter. Guiden kan downloades på: www.videnscenterfordemens.dk

Tillid og fortrolighed

Rune Nielsen fortæller, at de pårørende i denne intervention har været meget glade for kontakten til demenskoordinatoren og har følt, at det var en stor støtte – også selvom de sjældent har takket ja til de tilbud, som demenskoordinatoren har foreslået.

"For de pårørende har det primært handlet om at blive bekræftet i, at de har gjort det rigtigt og godt nok. Man kan konkludere, at det primære behov hos de pårørende ofte har været at blive lyttet til, bekræftet og vejledt. Og

derudover at vide, at når de ikke kan håndtere plejen eller situationen i hjemmet længere, så kan de række ud efter demenskoordinatoren for hjælp.”

Det er etableringen af denne tillid og fortrolighed, som Rune Nielsen har ønsket at opnå i projektet.

”Når tilliden og fortroligheden er oprettet, har familien lettere ved at spørge om hjælp, når de ikke længere magter opgaven selv. Det er langt bedre, end at der sent i demensforløbet kommer en fagperson, som de hverken kender eller har tillid til, som siger, at nu er det tid til plejehjem,” siger Rune Nielsen og

understreger afslutningsvist, at interventionerne, som fremover forhåbentlig kan implementeres i praksis, skal kunne gennemføres inden for de rammer og ressourcer, der er i kommunen.

Kort om videnscentret

Kender du vores 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 DEMENSUDREDNINGSENHEDER

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

ADEX-ALLIANCEN

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

NETVÆRK FOR FORSKERE INDEN FOR PSYKOSOCIAL INDSATS

Netværk for forskning i psykosocial indsats, fx metoder til pleje og omsorg og kognitiv rehabilitering, med henblik på at fremme erfaringsudveksling og muligheder for samarbejde om projekter.

NETVÆRK FOR DEMENSVENLIGE SYGEHUSE

Netværk, hvor man kan dele erfaringer med demensvenlige tiltag på tværs af landet. Netværket er for sygehuse, som planlægger eller allerede arbejder med demensvenlige tiltag.

Læs mere på: www.videnscenterfordemens.dk

Kontakt os

Hvis du har ris, ros eller ideer til emner, vi kan dykke ned i, så kontakt os gerne på mail: vide@regionh.dk.

Du kan finde kontaktoplysninger på videnscentrets medarbejdere på vores hjemmeside: www.videnscenterfordemens.dk



NATIONAL
VIDENSCENTER
FOR DEMENS