



University College Lillebælt

0213. Bachelor - Mundtlig prøve 29.06.2016 - onsdag

Vejleder Anette Bøjgaard Schleicher

Prædefineret information

Startdato:	08-06-2016 09:00	SIS-kode:	LS0041128
Slutdato:	17-06-2016 10:00	Bedømmelsesform:	Dansk 7-trinsskala
Intern bedømmer:	Anette Bøjgaard Schleicher		

Deltager

Navn:	Anne Karina Elisabeth Jensen
UCL-id:	1310381@ucl.dk

Information fra deltager

Tro og love erklæring *: Valgt

Gruppe

Gruppenavn:	Fokus på demens i botilbuddet
Gruppenummer:	2
Øvrige medlemmer:	Susanne Tine Petersen

FOKUS PÅ DEMENS I BOTILBUDET

At man, naar det i Sandhed
skal lykkes En at føre et
Menneske hen til et bestemt
Sted, først og fremmest maa
passe paa at finde ham der,
hvor han er, og begynde der

(Kierkegaard, 1982)

Bachelor af: Anne Karina Elisabeth Jensen og
Susanne Tine Petersen

Studienummer: 22113042 og 22113175

Vejleder: Anette Bøjgaard Schleicher

Bachelor periode og årstal: 18/4/2016 –
17/6/2016

Antal tegn: 87.359

University College Lillebælt

Indholdsfortegnelse

Resume	3
Problemformulering	4
Indledning	4
Metode.....	5
Historisk nedslag	6
Grader af handicap	8
Demens.....	9
Former for demens	10
Grader af demens	12
De tre D'er.....	12
Mere end demens	13
Ældre mennesker med funktionsnedsættelse	13
Downs syndrom	14
Symptomatologi af demens, hos mennesker med Downs Syndrom	15
Diagnosticering af demens, hos mennesker med Downs syndrom	17
Praksisfortælling	18
Afvikling	19
Den trygge base:.....	19
Vedligehold hukommelsen og selvfølelsen ved at lægge særlig vægt på:	19
Praksisfortælling:	20
Personbegrebet	21
Selv- og medbestemmelse	22
Etiske overvejelser	24
Tiltag i arbejde med demente	25
Livshistorie.....	25
Livsplakater.....	27
Reminiscens	28
Måder at arbejde med reminiscens på:	29
Samarbejde med pårørende	30
Pårørende til mennesker med Downs syndrom.....	31
Livskvalitet.....	32
Siri Næss	33
Maslows behovspyramide	34
Konklusion	38

Perspektivering.....	39
Referencer	41
Bilag:.....	44
1:.....	44
2:.....	54
3:.....	59
4:.....	62
5:.....	67

Resume

Dette pædagogiske bachelorprojekt henvender sig til den, der ønsker at vide mere om mennesker med demens, på bosteder, med Downs syndrom. Bachelorprojektet ønsker at plædere for diskussionen, og nødvendigheden i, at forstå og reflektere over begreber og pædagogiske metoder. Heri beskrives demens, og hvilke grader og former for demens der findes. Det historiske nedslag omkring udviklingshæmning i Danmark har vi beskrevet, for at få forståelsen af udviklingen i Danmark på handicapområdet. Vi fastlægger en beskrivelse af Downs syndromet, og det ekstra kromosom 21, som er kendetegnet ved Downs syndrom. Dette ekstra kromosom er årsagen til Downs syndromet, og den øgede risiko for demens. Endvidere beskrives symptomatologien af demens hos mennesker med Downs syndrom, samt diagnosticeringen. Herunder beskrives de D'er (depression, delir og demens) som værende demenslignende tilstande, som der skal undersøges for. Ud fra vores forståelse af Downs syndrom og demens kommer vi ind på de pædagogiske tiltag, som er med til at højne livskvaliteten og dermed skabe et værdigt liv for mennesket. Her anvender vi livshistorier som et pædagogisk redskab, samt sætter fokus på livsplakater og reminiscens arbejdet. Livsplakater er et redskab som kan støtte dialogen mellem mennesket med demens og personalet, men også mennesket med demens, til at støtte til at huske sin livshistorie. Hertil kommer arbejdet med de pårørende, som kan bidrage til menneskets livshistorie og livsplakat. Vi har taget etiske overvejelser med i projektet, idet at man skal være opmærksom på, at alle mennesker har selv- og medbestemmelse - der ligger ligeledes etiske overvejelser i arbejdet med livshistorien. Dette menes med, at vi som pædagoger skal være opmærksom på ikke at overskride menneskets selv- og medbestemmelsesret. Afsluttende vil vi inddrage livskvalitet, ved hjælp af Siri Næss og Maslows behovspyramide.

Problemformulering

Hvad skal vi som pædagoger være opmærksomme på, i arbejdet med mennesker med Downs syndrom, som udviser tegn på demens, og hvilke tiltag kan bruges i det pædagogiske arbejde, for at være med til at sikre den enkelte beboer et værdigt liv?

Indledning

Vi vil belyse det stigende antal af demente og disses situation i Danmark, samt fokusere på mennesker med Downs syndrom og demens i botilbud.

Der er i dag ca. 80.000 mennesker med demens i Danmark, hvilket svarer til, at ca. 5% af alle blandt normalbefolkningen, over 65 år, har demens. Hos mennesker med Downs syndrom er der ca. 22%, som har demens, hvilket betyder at der ses en overhyppighed af demens, hos ældre mennesker med Downs syndrom. (Sundhedsstyrelsen, 2015a) Landsforeningen for udviklingshæmmede (LEV) skønner, at der er mellem 300-500 mennesker med nedsat funktionsevne, som er diagnosticeret med demens. Mennesker med Downs syndrom befinder sig i en højrisikogruppe, i forhold til at udvikle demens. Alzheimers ses hos omkring 80% af mennesker med Downs syndrom, og sygdommen opstår hos mennesker med Downs syndrom i en tidlig alder af ca. 40-45 år. (Sundhedsstyrelsen, 2015a) Mennesker med nedsat funktionsevne har i forvejen fysiske og/eller psykiske udfordringer som kræver pædagogiske indsatser og det kan på baggrund af dette, være vanskeligt at opdage samt diagnosticere demens.

Idet mennesker med nedsat funktionsevne, særligt mennesker med Downs syndrom, bliver ældre, sker der en stigning i antallet af ældre med nedsat funktionsevne. Dette gør, at der er brug for flere ressourcer og viden på området, da brugergrupper hurtigt bliver mere omsorgskrævende. Vi har ud fra disse oplysninger, fundet det spændende at se på pædagogens rolle i botilbuddet, når beboeren bliver dement. Vi sætter samtidigt spørgsmålstejn ved, at der på baggrund af disse dokumenteret stigninger ikke er et øget fokus på netop dette på pædagogseminariet og hos andre relevante faggrupper.

Igennem hele vores liv bærer vi vores identitet, og en forståelse af os selv, i samspil med andre. For mennesker med demens kan denne egen forståelse forsvinde, og det kan være svært at finde mening i samspillet med andre. Vi skaber som mennesker relationer gennem hele livet, bliver anerkendt og inkluderet i ens forskellige arenaer, for dermed at øge vores livskvalitet og selvrealisering. En del af disse roller kan tabes pga. alderen og sygdommen. (Søndergaard, 2004) Når man f.eks. kommer på plejehjem, er man omringet af nye mennesker

og nye omgivelser - man forlader altså de kendte omgivelser og personer, som førhen har bekræftet ens person og ens identitet. Modsat dette er mennesker med Downs syndrom som oftest allerede bosat på en institution - her er det et spørgsmål om at afvikle, og bruge nye og andre pædagogiske tiltag. I forhold til disse tiltag har vi valgt at have fokus på livshistorie, idet det er et redskab, der kan styrke mennesket med demens, til at fremkalde minder og være med til at huske sin fortid. Ud fra dette vil vi komme ind på reminiscens, som bruges på baggrund af menneskets livshistorier. Afslutningsvis vil vi belyse livskvalitet.

Pædagoger lærer i dag ikke om demens på pædagogseminariet, der opstår derfor en mangel på viden omkring demens og hvilke tiltag, man kan arbejde med i praksis, når man har en beboer som udviser begyndende demens. Dette er et skisma, hvor vi vil være med til at give kommende pædagoger en bredere viden omkring demens, så pædagogerne tværprofessionelt kan komme ind på dette område.

Metode

Med udgangspunkt i et humanistisk videnskabsteoretisk afsæt, har vi valgt at bruge terminologien mennesket med demens, idet vi først ser mennesket og ikke kun diagnosen. Humanvidenskaben er en videnskab, hvor man beskæftiger sig med menneskets åndsliv, hvori man ser på forståelsen og tolkningen af menneskets levevis og åndsliv. (Hjorth & Kristensen, 2004) Vi ser på de optimale udviklingsbetingelser, for det enkelte menneske med demens. Mennesket er et unikt væsen, som skal være i centrum, og skal danne sig selv eller have hjælp til dette, for at blive et helt menneske. Dette er måden, vi ser beboerne, vi arbejder med.

Vi er i vores projekt bevidste om, at der er et naturvidenskabeligt teknisk element i arbejdet med forskellige tiltag, hvor formålet er at komme med forklaringer, for bedst muligt at kunne forudsige virkningen af de implementerede tiltag. Endvidere er der et emancipatorisk samfundsvidenskabeligt element i at ville frigøre mennesket fra fordomme, hvilket gøres på baggrund af en humanistisk hermeneutisk tilgang, hvor vi mener, at mennesket skal forstås som værende unikt. (Madsen, 1998)

Vi har valgt at gøre brug af en kvalitativ interviewmetode, i besøget af plejeboligtilbuddet for demente Dyruphus, og i vores interview af demenskoordinator Majken Longhi. Vi havde forberedt spørgsmål, og ud fra disse, skabte vi en dialog og faglig sparring. Vi valgte den kvalitative undersøgelsesmetode, for at søge en dybere og mere specifik viden omkring emnet. Modsat dette er den kvantitative undersøgelsesmetode, som forholder sig til det generelle. (Kvale & Brinkmann, 2011) Herunder falder vores valg af brugen af

spørgeskemaer, selvom vi i dette projekt ikke fik svar fra flere mennesker, men fra enkeltpersoner. Vi valgte at sende et spørgeskema til Trine Bay Isager, som arbejder på bostedet for seniorer Vestereng i Svendborg. Vi sendte ligeledes et spørgeskema til rådgivningscenteret for demente og pårørende Kallerupvej, efter vores besøg, for at få specifikke udtalelser omkring brugen af livsplakater, samt et pårørendeperspektiv.

Vi har taget et kursus på 10 moduler, som hedder ABC Demens, som er udarbejdet af Videnscenter for Demens. ABC Demens er målrettet personale, der arbejder med pleje og omsorg for demente. Dette gav os en grundviden omkring demens, pleje og omsorg. Yderligere har vi tilmeldt os som demens ven, for at være med til at støtte mennesker med demens, der har brug for hjælp.

Vi har læst litteratur om emnet og brugt tidsskrifter, hjemmesider og avisartikler for, at få en bred teoretisk viden. En del af vores litteratur er fra Nationalt Videnscenter for demens, for at få teori og fakta omkring vores emne, fra en pålidelig kilde. Vi har valgt at beskrive historikken omkring udviklingshæmmede, for at skabe en forståelse for, hvornår nedværdigende terminologier blev erstattet med mennesker med udviklingshæmning. Vores projekt er delt op i to dele, da vi i den første del vælger at beskrive og reflektere over demens - både som en overordnet sygdom, og hos mennesker med Downs syndrom. Heri beskrives historikken omkring mennesker med funktionsnedsættelse, grader af handicap, Downs syndrom samt symptomatologien og diagnosticeringen af demens hos mennesker med Downs syndrom.

Vi har valgt at bruge Siri Næss, da hun anskuer livskvalitet som værende subjektivt. Endvidere har vi valgt at bruge Maslows behovspyramide, for at få et overordnet perspektiv på livskvalitet, samt for at belyse problematikken omkring mennesker med demens og livskvalitet.

Historisk nedslag

I 1800 tallet anså man de udviklingshæmmede, som en byrde af afvigende idioter, som skulle gemmes væk. Handicap og fattigdom ansås som to sider af samme sag, da det var de fattiges adfærd og manglende evne til at få, og beholde et job der var sat fokus på og ikke det faktum at de var fattige. (Kirkebæk, Det historisk flyttelige handicapbegreb, 2013) Dette blev gjort, for at beskytte de andre i samfundet. Der blev derfor etableret store anstalter, og centrale institutioner, hvor i disse mennesker blev indskrevet. I starten af 1900 tallet blev der indført

tvangssterilisation, og kastration, af udviklingshæmmede som igen havde til formål, at beskytte samfundet. Man mente, at der ikke måtte ske en degenerering, da man havde en opfattelse af, at de udviklingshæmmede var skadelige og farlige for samfundet, og at sandsynligheden for, at de videreførte deres handicap var for stor. (Bøttcher & Dammeyer, 2014)

I 1933 indførtes socialreformen, med fokus på at afhjælpe de sociale problemer, som samfundet ikke kunne tage hånd om. Hvis man opfyldte de opsatte kriterier, havde man ret til at modtage ydelser, uden at miste rettigheder. Dette skete gennem en øget kontrol af kommunerne, da man mente at de ikke levede op til ansvaret, vedrørende de svageste mennesker. (Schou & Pedersen, 2012)

I 1950'erne faldt synet på normalisering, og integrering, med intentionen om at udbrede velfærden. De åndssvage gik nu under navnet psykisk udviklingshæmmede. Dette skulle gælde alle samfundsborgere, uanset livsbetingelserne. Chefen for den daværende åndssvageforsorg, og foregangsmand for normalisering blandt udviklingshæmmede, N.E. Bank-Mikkelsen mente, at de udviklingshæmmede skulle have "*et liv så nær det normale som muligt*". (Holm, Holst, Olsen, & Perlt, 1997) Bank-Mikkelsens normaliseringssyn var ikke rettet mod en normalisering af den enkelte udviklingshæmmede, men mod en normalisering af deres samfundsmæssige vilkår. (Holm, Holst, Olsen, & Perlt, 1997) 1970 blev årtiet, hvor de store centralinstitutioner blev erstattet af små decentrale enheder, som lå tæt op af normale boliger. (Bømler, 2002)

I 2006 grundlagde FN's handicapkonvention menneskerettigheder for personer med handicap. Handicapkonventionen hører til en række af FN's menneskerettighedskonventioner, hvor der i alt er 8. Handicapkonventionen blev lavet med henblik på, at sikre mennesker med handicap mulighed for, at have de samme menneskerettigheder som alle andre. (Kirkebæk, Det historisk flyttelige handicapbegreb, 2013) Dette betyder bl.a., at alle handicappede har krav på samme behandling, som alle andre mennesker, når det kommer til f.eks., bolig, sundhed, uddannelse og retssikkerhed. Hertil nævnes det, at diskrimination, på grund af et handicap, al form for udelukkelse og begrænsninger, som derved begrænser eller ophæver ligelig anerkendelse, skal undgås. (Kirkebæk, Det historisk flyttelige handicapbegreb, 2013) Pædagogens roller er her at sikre det enkelte menneskes handlekompetencer, og skabe rum for at forøge disse. Efter vores historiske forståelse, vil vi se på graderne af handicap ud fra WHO.

Grader af handicap

Betegnelsen, psykisk udviklingshæmning, dækker over betegnelser som, mental retardering, oligofreni, generelle og vidtgående indlæringsvanskeligheder, åndssvaghed og evnesvaghed. (Böttcher & Dammeyer, 2014) Disse betegnelser kan virke nedladende. Derfor bruges betegnelserne psykisk udviklingshæmmede, og som vi som oftest bruger i vores projekt, mennesker med nedsat funktionsevne. Dette defineres ud fra World Health organization international classification of handicaps. (Böttcher & Dammeyer, 2014)

IQ under 70 = Psykisk udviklingshæmmet

Fire sværhedsgrader - debilitet, let og svær imbecilitet og idioti.

- Lettere grad: IQ-område 50-69. Medfører sædvanligvis indlæringsvanskeligheder i skolen. Mange voksne kan arbejde, klare sig socialt og bidrage til samfundet.
- Middelsvær grad: IQ-område 35-49. De fleste kan i nogen grad klare personlige fornødenheder. Voksne behøver støtte for at klare sig i samfundet.
- Sværere grad: IQ-område 20-34. Behøver vedvarende støtte og hjælp.
- Sværeste grad: IQ-område under 20. Kan ikke klare fornødenheder, kommunikation eller mobilitet. Kræver vedvarende pleje. (Böttcher & Dammeyer, 2014)

En IQ-score siger dog ikke meget i sig selv, og det er derfor væsentligt at se på menneskets mulighed for tilpasning, og mulighed for deltagelse i samfundet. (Böttcher & Dammeyer, 2014)

Gennem en længere årrække har man fundet frem til, at udviklingshæmning forekommer pga. en biologisk afvigelse og ikke pga. sociale afvigelser, som dårlig opvækst, som forskere tidligere havde formodninger om. Der er kommet en større viden omkring genetisk betingede syndromer. Nogle af disse syndromer kan blandt andet være Downs syndrom, Zellweger syndrom, Edward syndrom, Cornelia de lange syndrom. (Böttcher & Dammeyer, 2014)

For at beskrive demens hos mennesker med Downs syndrom, fandt vi det relevant først at se på demens som en overordnet sygdom.

Demens

Der var i 2015 9,9 millioner nye tilfælde af demens, svarende til et nyt tilfælde hvert 3 sekund. Dette betyder, at der på verdensplan er 46.8 millioner mennesker med demens, og at dette vil fordobles hvert 20. år. (Alzheimer's Disease International, 2015)

Ifølge Videnscenter for demens, kendes antallet af demente i Danmark ikke med sikkerhed.

Man kan beregne antallet på to måder: se på antallet af mennesker med demensdiagnosen eller lave en stikprøveundersøgelse, og undersøge et repræsentativt udsnit af befolkningen.

Denne prognose er udarbejdet af Alzheimers Disease International, som har samlet resultater fra vesteuropæisk befolkningsundersøgelse, heriblandt to danske, af forekomsten af demens i World Alzheimers Report 2015. Dette er kombineret med data fra Danmarks Statistik, omkring størrelsen af ældrebefolkningen. (Nationalt videnscenter for demens, U.å.c)

Prognose for antal demente i Danmark 2014-2040:

2015	2020	2025	2030	2035	2040
83.830	94.265	107.883	123.857	139.375	151.368

(Nationalt videnscenter for demens, U.å.c)

Det stigende antal demente er noget, som hele samfundet alle bliver berørte af, enten fordi der er en sandsynlighed for, at en af vores nærmeste vil få denne diagnose, eller at vi selv vil. Vi skal derfor tage stilling til det stigende antal demente, og arbejde hen imod at skabe et værdigt liv for mennesker med demens. Daværende siddende sundhedsminister i regeringen, etablerede i 2007 det nationale videnscenter for demens, for bl.a. at gøre op med det tabu, som er omkring demens. (Løhde & Løkke, 2016)

Lars Løkke afholdt i maj i år (2016) et demensmøde på Marienborg, sammen med sundheds- og ældreministeren, for at tale om en handleplan for at gøre Danmark til et demensvenligt land. Der er afsat 470 mio. kr. til netop dette. Denne handleplan vil blive præsenteret i efteråret 2016, og det vil være et løfte frem mod 2025. (Løhde & Løkke, 2016) Det primære ved denne handleplan er, at den er udarbejdet i samarbejde med fagfolk inden for fagområdet, som har kendskab til målgruppen med demens, og deres pårørende. Der er især fokus på de pårørende – Lars Løkke og Sophie Løhde beskriver i deres kronik ”Vi vil sikre demente mennesker et

bedre liv”, at demens kræver en stærk pårørende. De nævner ligeledes, at det udfordrende ved demensen ligger i opsporingen og udredningen, og at det kan være svært som pårørende at registrere symptomerne. Den tidlige opsporing er vigtig, da op mod 75 procent af de mennesker, som sættes i medicinsk behandling, opnår en gavnlig effekt på symptomerne og dermed opnår større livskvalitet. (Løhde & Løkke, 2016)

Alzheimerforeningen har oprettet Demens ven (Alzheimers foreningen, U.å.)– her kan man se en kortfilm omkring demens, og herefter blive demensven. Når man bliver demensven modtager man en bog med tips til, hvordan man er demensven, samt en demensven pin. Når man er demensven, har man givet en håndsrækning til mennesker med demens, og er en hjælpende hånd – f.eks. ved at være tålmodig og hjælpe, når man møder den demente i opgangen, i butikken, eller på arbejdspladsen. (Alzheimers foreningen, U.å.) Dette er også for at gøre op med det tabu, der er omkring demens, og gøre Danmark mere demensvenlig. Vi vil hernæst beskrive forskellige former for demens. Vores viden omkring dette kommer fra vores ABC Demens kursus.

Former for demens

Der findes forskellige former for demens, og forskellige årsager. Fælles for alle er, at det skyldes forskellige hjernesygdomme, og dermed en forandring i hjernen, som påvirker forskellige kognitive funktioner. Demens er derfor ikke en naturlig følge, af at blive gammel, men sker pga. sygelige forandringer i hjernen. Der findes mange forskellige sygdomme, som kan være årsagen til demens, og både forløb, og symptomer kan variere. Det kommer an på, hvilke områder af hjernen, der er påvirket. (Jacobsen, 1999) Demens er ikke en betegnelse for en enkelt sygdom, men en betegnelse for en række symptomer, som kan opstå af forskellige årsager. Vi vil her beskrive de 4 former for demens, som vi oftest støder på.

Den hyppigste demensform er Alzheimers, som rammer mere end 50% af demensramte, og som sker i de dybe områder af tindingelappen omkring hippocampus, som efterhånden spreder sig mod pandelappen og isselappen. Symptomerne på Alzheimers er; hukommelsestab, tab af overblik og dømmekraft, svært ved at orientere sig, rumforstyrrelse, svært ved at finde ord, tab af almen viden, mangel på initiativ, mangel på indsigt og psykiske forstyrrelser. Alzheimers kommer langsomt og vil oftest have et 6-10 års forløb. Der findes ingen behandling, men man kan få medicin mod symptomerne. (Nationalt videnscenter for demens, U.å.a)

Vaskulær demens kaldes også for blodpropdemens og kan forårsages af type 2 diabetes, forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, rygning og alkohol. Dette er den næsthøypigste form for demens og rammer ca. 20% af demensramte. Symptomerne på vaskulær demens er; hukommelsestab, mangel på koncentration, evnen til planlægning forsvinder, sprogforstyrrelse, rum- og retningsforstyrrelse, mangel på initiativ, langsomme bevægelser, gangbesvær, langsomt mentalt tempo, bliver let rørt, har let til tårer og depression. Vaskulær demens sker pludseligt, og her findes der heller ingen behandling. Man kan dog forebygge en forværring ved at behandle årsagerne (forhøjet blodtryk, kolesterol osv.) (Nationalt videnscenter for demens, U.å.a)

Frontotemporal demens går ind og påvirker pandelapperne og den forreste del af tindingelapperne og ændrer personens væremåde. 40% af alle tilfælde er arvelige og sker hyppigst tidligt i livet, omkring 55-65 års alderen. Symptomerne på frontotemporal demens er; ændret personlighed, ændret adfærd, ændret sprog, behøver ikke at ramme hukommelsen, manglende situationsfornemmelse, impulsivitet, overspisning, mangel på indlevelse i andres liv, ligegyldighed mht. sociale normer og mangel på takt og tone. Frontotemporal demens begynder med en ændring i personligheden – her er der 3 forskellige undertyper, som hver især giver et forskelligt forløb. Den mest almindelige er ændringen i personligheden. De to andre former er progressiv afasi, hvor sproget ændres, og semantisk demens, hvor personen mister viden (hvad forskellige begreber betyder). Her findes der heller ingen behandling, og symptomerne kan heller ikke behandles. Her er det kun miljøet, som kan tilpasses personen. (Nationalt videnscenter for demens, U.å.a)

Lewy body demens sker pga. en proteinaflejring i nervecellerne (også kaldt Lewy bodies, heraf navnet) og mangel på signalstoffet acetylkolin, som hjernen bruger til at kommunikere indbyrdes med. Det begynder i hjernestammen og spreder sig. Lewy body sker efter 70-års alderen og forløbet varer ca. 6-10 år. Symptomerne på Lewy body er: vekslende opmærksomhed og vågenhed, synshallucinationer, langsomme og stive bevægelser, søvnforstyrrelser med livlige mareridt, rum- og retningsforstyrrelser, hukommelsesproblemer og nedsat evne til at planlægge. Det er et langsomt og et gradvist forløb, hvor der sker en forværring af hukommelse, overblik, problemløsning og andre kognitive funktioner. Der findes ingen behandling, men personer med Lewy body demens, kan have gavn af medicin

mod Alzheimers. Man skal dog være opmærksom på, at antipsykotisk medicin kan give alvorlige bivirkninger. (Nationalt videnscenter for demens, U.å.a)

Ud fra dette fandt vi det relevant at se på graderne af Alzheimers demens, da det er den demensform, som mennesker med Downs syndrom får.

Grader af demens

Udviklingen af Alzheimers demens forløber sig i 3 faser.

I startfasen (mild demens) ses de første tegn på mentalt svigt i form af hukommelsessvigt. Mennesket kan glemme at spise, drikke, handle, miste orienteringsevnen, have sproglige vanskeligheder, og svært ved at udfører enkelte gøremål. (Engedal, 2014)

I den næste fase (moderat grad) får mennesket svært ved at bruge de tillærte mestringsevner, bliver let forvirret, kan få vrangforestillinger, synshallucinationer, dårligere hukommelse, og nogle kan ikke klare personlig pleje.

I den sidste fase (alvorlig fase) sker de neurologiske og motoriske symptomer. Her er der tale om inkontinens, manglende motorisk styring, balancesvigt og gangproblemer. I denne fase er mennesket totalt afhængige af pleje, og har brug for hjælp hele døgnet. (Engedal, 2014)

Inden demensdiagnosen stilles er det relevant, at se på andre årsager til en ændret adfærd.

De tre D'er

Det kan være vanskeligt at skelne demens fra andre sygdomstilstande, som er præget af kognitive svækkelser, og som påvirker bevidstheden. De hyppigste forvekslingsdiagnoser til demens er delir og depression.

Delir er en tilstand, som pludseligt forårsager en svækkelse af bevidstheden, desorientering, forvirring og uro. Årsagen til dette er oftest somatiske sygdomme som urinvejsinfektion, lungebetændelse, lavt blodsukker og væskemangel. (Nationalt videnscenter for demens, U.å.b) Hvis personalegruppen observerer en ændring i adfærden, kan man i Odense kommune låne en delir taske, som sundhedspersonalet kan anvende. Denne indeholder udstyr til at tjekke for somatiske sygdomme, inden man mistænker demens.

Ved både demens og depression kan der opstå svigtende hukommelse og koncentration, nedsat initiativ, rastløshed, grådlabilitet, angst og vrede. Hos ældre mennesker kan de kognitive problemer som f.eks. manglende koncentration, være mere fremtrædende end tristhed. (Nationalt videnscenter for demens, U.å.b)

Det er samtidigt essentielt at have fokus på mennesket og ikke kun symptomerne.

Mere end demens

Som tidligere nævnt, så er demens defineret af forandringer i hjernen. Modsat dette mener Allen Power, som er geriater og plejehjemslæge, at demens er mere end forandringer i hjernen, som en følge af sygdommen. (Power, 2015) Han mener, at selvom man kan finde karakteristiske proteinaflejringer i hjernen, når man undersøger mennesker som lider af Alzheimers, så er der lige så stor forskel på hjerne og sind, som der er på hjerne og sygdom. Den biomedicinske tilgang har en tendens, til at beskrive demens som en række symptomer, ligesom da vi tidligere beskrev fire former for demens, hvor vi havde fokus på symptomerne. Når man netop har dette fokus på symptomerne, bliver mennesket defineret ud fra, hvad han eller hun kan eller ikke kan, ud fra kognitive opgaver. (Power, 2015) Dette fokus gør, at mennesket bliver defineret ud fra og underlagt deres biologi. Birgit Kirkebæk beskriver, at ulempen ved diagnosticeringen er, at sætte lighedstegn mellem diagnose og adfærd. Dette kaldes en biologisk deterministisk opfattelse. (Kirkebæk, 2010) Det er derfor essentielt at se mennesket der, hvor han eller hun er, og hele tiden have personens erfaringer og livshistorie for øje, og ikke se symptomerne, og dermed have en forforståelse for, hvad personen kan udføre. Søren Kirkegaard beskriver i et digt: *“At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der”* (Kierkegaard, 1982)

Vi var på besøg hos plejecenteret Dyruphus, hvor vi spurgte ind til personalets arbejdsmetoder, og vi spurgte løbende ind til, hvordan de håndterer konflikter, måltider, morgenrutiner osv. Fælles for alle svar var: “Jamen, det er meget individuelt”. Når vi spurgte videre ind til dette, forklarede de, at det var, hvad der gav mening for den enkelte person på det givne tidspunkt, og at de ud fra dette vurderede, hvilken tilgang der var bedst. Dette bunder i en anerkendelse af brugerens kunnen og behov, uden at have fokus på symptomerne, og definere mennesket ud fra disse. For at se nærmere på Downs syndrom, vil vi først se på gennemsnitsalderen af mennesker med funktionsnedsættelse.

Ældre mennesker med funktionsnedsættelse

Gennemsnitsalderen for mennesker med funktionsnedsættelse er stærkt stigende, hvilket er et godt tegn for normaliseringen blandt brugergruppen. (Salem & Jørgensen, 2014) Det betyder dog også, at behovet for boliger og tilbud til ældre mennesker med funktionsnedsættelse er

stigende. Dette kan være en udfordring for kommunen at efterkomme. Der er i de seneste årtier sket en forbedring af levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse, hvilket medfører en højere incidens¹ og prævalens² af aldersbetingede sygdomme, herunder demens. (Salem & Jørgensen, 2014) Ifølge LEV forventes antallet af mennesker med funktionsnedsættelse på over 65 år at stige med 2356 personer svarende til 27% fra 2010 til 2020. (Ditlevsen, 2012) Kommunerne påpeger selv hovedudfordringer som: Boliger, både antal og indholdsmæssigt, og demens - særligt den personalemæssige udfordring og samspillet mellem somatiske ydelser og den sociale indsats. (Ditlevsen, 2012) Den stigende tendens er noget, som har gjort sig gældende i de seneste 50 år, hvor den gennemsnitlige levetid for mennesker med funktionsnedsættelse er steget meget mere end den øvrige befolkning. (Salem & Jørgensen, 2014) Denne stigning er sket inden for alle grupper af udviklingshæmning, men er mest markant for mennesker med udviklingshæmning i let grad. Det er dog en stor andel af gruppen af mennesker med funktionsnedsættelse, som bliver demente, ca. 3-4 gange så mange som i den øvrige befolkning. Demensen starter oftest tidligere hos denne brugergruppe (40 år eller tidligere). Vi kender i Danmark ikke det præcise antal af mennesker med funktionsnedsættelse, men der estimeres at være 80.000-110.000. (Salem & Jørgensen, 2014) Som vi beskrev i indledningen, ses der en overhyppighed af demens hos mennesker med Downs syndrom, og vi har derfor valgt at se nærmere på, hvorfor dette gør sig gældende.

Downs syndrom

Downs syndrom er den mest almindelige kromosomsygdom, hvor kendetegnene er mental retardering, særlige fysiske kendetegn og øget hyppighed af sygdomme i en række organsystemer. Downs syndrom skyldes en hel eller delvis triplikation af kromosom nr. 21. På dette kromosom ligger genet for amyloid presursor-protein, hvor en mutation kan give autosomal dominant nedarvet Alzheimers sygdom. (Salem & Jørgensen, 2014) Her ser man neuropatologiske forandringer i hjernen, som er lig med Alzheimers sygdommen hos næsten alle med Downs syndrom over 30 år, og i nogle tilfælde kan dette observeres helt ned i 10- års alderen. (Engedal, 2014)

Der lever mere end 2.000 mennesker med Downs syndrom i Danmark, hvoraf 1.270 er over 30 år. (Jørgensen, 2013) Der blev i 2004 foretaget en forbedring af fosterdiagnoser, og

¹ Antallet af nye sygdomstilfælde i en befolkningsgruppe

² Andelen af en befolkning der har en bestemt sygdom ud af den samlede befolkning

forbedret prænatal diagnostik, som kan give en tidlig diagnosticering af Downs syndrom i 13. graviditetsuge, hvilket har medført, at der fødes færre mennesker med Downs syndrom – men grundet den stigende levealder, forekommer der en stigning af demente i de kommende årtier. (Jørgensen, 2013)

Alzheimers udvikles hos omkring 80% af mennesker med Downs syndrom (Sundhedsstyrelsen, 2015a) og er derfor en problemformulering, som vi som pædagoger er tvunget til at tage stilling til, samt have en viden omkring symptomatologien af demens hos mennesker med Downs syndrom.

Symptomatologi af demens, hos mennesker med Downs Syndrom

Symptomerne hos mennesker med Downs syndrom, som skyldes Alzheimers, ses oftest ved hukommelsessvækkelse, særligt ved indlæring, samt en svækkelse af sproglige færdigheder. (Salem & Jørgensen, 2014) Et startsymptom kan være svækkelse af orienteringssansen, og en ændring i døgnrytmen. Man oplever ligeledes i starten af forløbet, et tab af tidligere erhvervede funktioner, som bl.a. kan ses i på- og afklædning, personlig hygiejne, huslige gøremål, rumorientering og en ændring i personligheden, ved en mere aggressiv eller apatisk adfærd. (Salem & Jørgensen, 2014) Mennesker med Downs syndrom udvikler i 80% af tilfældene epilepsi, ved en begyndende demens. Hos normalbefolkningen, som får demens, ligger dette på 10%. Ligeledes optræder Afasi og Parkinsons også hyppigere, end hos mennesker med Downs syndrom. (Sundhedsstyrelsen, 2015a) Senere i forløbet opleves der tegn på depression, søvnforstyrrelser, vejrtrækningsproblemer, gastrointestinale³ sygdomme, syns- og hørenedsættelse, og vægttab, som kan skyldes dysfagi⁴, nedsat appetit og malabsorption⁵. I den sidste fase er de fleste mutiktiske⁶ og har ingen kontakt til omgivelserne, er sengeliggende, inkontinente og har epilepsi. (Salem & Jørgensen, 2014)

³ Mave og tarm

⁴ Svært ved at spise, drikke og synke

⁵ Forstyrrelser i næringsoptagelsen

⁶ Er nonverbale

Faserne kan ses på Figur 1:

TABEL 1		
Typisk klinisk forløb af Alzheimers sygdom hos personer med Downs syndrom med moderat mental retardering [18] (individuel afhængigt af forudgående funktionsniveau).		
Fase 1, tidligt	Fase 2, moderat	Fase 3, svær
Apati	Yderligere forværring af symptomer udviklet i fase 1	Yderligere forværring af symptomer udviklet i fase 2
Søvnbehov om dagen	Visuel-rumlige desorientering	Epileptiske anfald
Tab af færdigheder	Apraksi	Myoklonier
Irritabilitet	Gangforstyrrelser	Ophævet gangfunktion
Nedsat hukommelse		Sengeliggende
Tab af sproglige kundskaber		
Urininkontinens		

Disse symptomer kan være vanskelige at identificere hos mennesker med nedsat funktion, især de begyndende symptomer, som ses i fase 1. Man skal her vurdere brugerens kognitive færdigheder, og være særligt opmærksom på brugerens tab af tidligere erhvervede praktiske færdigheder, og ændringer i personligheden. (Jørgensen, 2013)

Trine Bay Isager, som arbejder som pædagog på Vestereng, som er et bosted for mennesker med Downs syndrom med demens, svarede på denne problematik således:

“Der kan være flere: bl.a. kan de have svært ved at samarbejde omkring en scanning af hjernen (ville være nødvendigt med narkose, hvilket man yderst sjældent gør). Der kan være andre somatiske eller psykiske problemstillinger der spiller ind, og som kan være svære at udrede. Personernes adfærdsændringer skal måles i forhold til tidligere funktioner, og det kan være svært, hvis man ikke har kendt vedkommende længe eller der er mangelfulde overleveringer”

Når man skal udredes for demens, sker dette oftest på baggrund af en henvisning fra omsorgspersoner eller pårørende, og deres observationer. (Salem & Jørgensen, 2014) Her er det pædagogens rolle, at være opmærksom på brugerens adfærd – dette kan gøres ved hjælp af et observationsskema, som laves over en længere periode. Her kan man bruge vurderingsskemaet i det pædagogiske arbejde, til systematiseret observation af symptomerne. Når man skal udrede for demens hos mennesker med Downs syndrom, kan den kognitive vurdering være svær at udføre, og det kan derfor være svært at vurdere, om den manglende kognition skyldes Downs syndromet eller demensen.

Efter vores forståelse af hvad demens er, hvordan det opstår og behandles, vil vi sætte fokus på mennesker med funktionsnedsættelse.

Diagnosticering af demens, hos mennesker med Downs syndrom

I Odense kommune er der tilknyttet demenskoordinatorer, som har til formål at støtte bosteder og plejehjem, når der er mistanke om demens. Vi har interviewet Majken Longhi, som er den eneste demenskoordinator, som også er pædagog. Hun specialiserer sig derfor i mennesker med Downs syndrom med demens. Når man f.eks. på et bosted observerer ændringer i adfærden hos en beboer, så kontaktes Majken, og hun kommer ud til stedet for både at undervise i demens, og for at hjælpe personalegruppen til at udfylde et vurderingsskema og planlægge det videre forløb. Vurderingsskemaet er målrettet mod mennesker med nedsat funktionsevne, og dokumenterer omsorgspersonens observationer. Der observeres på de motoriske, intellektuelle, følelsesmæssige, basale funktioner, samt de sædvanlige symptomer ved demens. Det er ideelt, at man udfylder skemaet før demenssymptomerne sætter ind. Majken nævner, at hun anbefaler, at man starter med at udfylde skemaet allerede i 30-års alderen, hos mennesker med Downs syndrom. Herefter udfyldes det hvert halvår, medmindre beboeren har fået diagnosen demens, så skal skemaet udfyldes hvert kvartal. (Bilag 1) Når Majken kommer ud på et bosted eller plejehjem, vil hun hjælpe personalet med at udfylde vurderingsskemaet for første gang. Dette skema er ikke et diagnosticeringsskema, men kan fungere som baggrund for en henvisning til oligofreniteamet på psykiatrisk enhed på Odense Universitets Hospital, hvor overlæge Ulla Agerskov udreder demens.

Her vil der screenes for demens ved hjælp af et screeningsinstrument for demenssymptomer, som er et skema, der udfyldes af lægen. (Bilag 2)

Når demensen er konstateret, vil der ikke være noget videre forløb hos lægen, da det ikke kan medicineres. Her fortæller Majken, at man i stedet vil bruge pædagogiske tiltag, for at fremme beboerens livskvalitet. Hun påpeger, at det er vigtigt at fjerne de opgaver, som beboeren ikke længere magter, men sørge for at have en erstatning. Dette påpeger vigtigheden i, at man som pædagog har kendskab til, og viden om, demens. Vigtigheden af demensdiagnosen hos mennesker med Downs syndrom består i, at man efterfølgende kan udelukke andre somatisk sygdomme, og kan fokusere på demensen.

Som vi beskriver i indledningen, ser vi en problematik i, at undervisning omkring demens er mangelfuld på pædagogseminariet. Trine Bay Isager fra Vestereng beskriver den manglende viden omkring demens:

“Jeg kan mærke, at der er et stigende behov for viden om aldring/demens i det pædagogiske felt (oplever det især i kraft af mit arbejde for VISO). Jeg synes at mange pædagoger er dygtige til at arbejde med de førnævnte fokusområder [rammer, stimuli, relationer, struktur og genkendelighed i hverdagen, tilpasset kommunikation, hjælpemidler], men ofte mangler de viden om hvad der konkret sker i demensforløb (hvad sker der i hjernen, hvordan påvirker det personen) samt de psykiatriske problemstillinger der ofte opstår. Der mangler også mere viden om, hvordan medicin påvirker samt viden om somatiske problemstillinger. Derfor tror jeg, at der vil komme mere fokus på efterudd indenfor dette”

Vi har valgt at inddrage en praksisfortælling, som beskriver problematikken omkring brugen af vurderingsskemaet, når den samme pædagog udfylder skemaet.

Praksisfortælling

På bostedet oplever et team, at en nonverbal beboer med Downs syndrom med low arousal er begyndt at være langsommere, tisser i sengen, glemmer sine ting og ikke kan finde rundt. Da kontaktpersonen for beboeren ikke er på dette team, kommunikerer det modsatte team det videre. Kontaktpersonen på modsatte team udfylder et vurderingsskema og finder ikke resultaterne anderledes, end sidst det blev udfyldt. Hun observerer ikke de samme ændringer i beboerens adfærd. Kontaktpersonen har altså ikke den samme opfattelse, som det modsatte team og har ikke observeret, at beboeren er blevet dårligere.

Vurderingsskemaet er et brugbart observationsskema, men der kan opstå forskellige problematikker, især hvis personalegruppen ikke er enige. I dette tilfælde havde pædagogerne forskellige tilgange til beboeren - det ene team satte større krav til beboeren og observerede derfor et tab af færdigheder, hvorimod det andet team agerer mere servicerende og derfor ikke udfordrer beboeren.

Majken Longhi beskriver under interviewet problematikken omkring pædagogernes fokus på udvikling og manglende fokus på afvikling.

Afvikling

Vi er som pædagoger vant til at skabe rum for udvikling og udarbejde handleplaner. Det kan være svært at opleve, at alt ens udviklingsarbejde forsvinder i takt med, at en beboer får demens. Pædagogens rolle bliver nu at "afvikle". Hvis man slår ordet afvikle op i den danske ordbog (Den Store Danske, U.å.) står der "gradvis afslutte". Dette kan være en svær ting at forholde sig til, men det er virkeligheden hos mennesker med demens. Disse forløb vil være meget forskellige med forskellige udfald, men fælles for de fleste forløb er, at det er de pædagogiske aktioner, som står i stedet for medicineringen.

Det handler ikke om at fastholde beboeren i de ting, de før har kunnet, og hjælpe med, at koordinere aktiviteter. Hvis en beboeren, før sin demens har holdt af at komme på festivaler, og det har været med til at give beboeren livskvalitet, så er det ikke et selvfølge at holde disse rutiner/traditioner. Her skal vi som pædagoger guide til, at finde andre aktiviteter, som beboerens nu kan magte. Dette kan f.eks. være at tage til en enkelt intimkoncert med få mennesker, i stedet for en festival med overnatning.

Når der sker en forværring af demensen, opstår der et tab af evner og følelsen af sorg, depression, angst, irritabilitet og råbeadfærd. Selvom mennesker med Downs syndrom oplever et tab af færdigheder, er det essentielt, at der til stadighed er en følelse af at kunne mestre noget. Her er der brug for struktur, og jeg-støttende nærvær. Der sker en ændring af menneskets behov og døgnrytme. (Center for Oligofrenipsykiatri, 2015) Center for Oligofrenipsykiatri har opsat nogle punkter for at skabe en tryk base, samt vedligeholdelse af hukommelse og selvfølelse, hos mennesker med nedsat funktionsevne og demens, og nævner bl.a. også vigtigheden i, at reducere opgaverne:

Den trykke base:

- Skab genkendelighed, struktur og overblik.
- Sørg for skærmning og tæt på/nærhed og kendte kontaktpersoner i det omfang, det er muligt.
- Undgå konflikter – om lidt er det glemt.

Vedligehold hukommelsen og selvfølelsen ved at lægge særlig vægt på:

- Træning af hukommelse "opretholdelse af daglige rutiner", poste et brev, dække bord.
- Skab en gradvis reduktion af opgaver, men med bibeholdelse af dele af velkendte opgaver- giver følelsen af genkendelighed/gammelt jeg/godt selvværd.

- Skab glædesbringende aktiviteter ved fysisk aktivitet og musik.
- Gå tur, lav vafler, dans og hør musik
- Sansintegration
- Fotoalbum og livshistorier (enkle) fortalt igen og igen, gerne visuelle. (Center for Olfrenipsykiatri, 2015)

Som nævnt er det essentielt at frontpersonalet, og de pårørende, er opmærksomme på ændringer i funktionsniveauet og adfærdsmønstre, hos mennesker med Downs syndrom. Når man observerer en manglende lyst hos beboeren til, at udføre opgaver, som de tidligere har kunnet udføre, eller en social tilbagetrækning, så er det, man skal undersøge, hvad der kan ligge sig til grund for dette. Når der er tale om at finde erstatninger, og der kompenseres for de ting, som ikke længere kan lade sig gøre, kan man her gå ind, og bruge beboerens livshistorie. Dette kan skabe en forståelse for beboerens adfærd. Hvis man f.eks. har en beboer, som bliver ved med at stjæle sko, og ved, at han har en baggrund som skomager, så har man en forklaring på adfærden, og kan herefter komme med interventioner. Dette kunne f.eks. være, at give ham gamle sko, han kan pudse eller fjerne snørebånd fra. Dette skaber en genkendelighed for mennesket, og ved gradvist at reducere de vante gøremål, som ikke længere kan udføres, erstattes disse med daglige gøremål, som mennesket magter. Dette gør, at det stadig giver mening, og kan hjælpe til at træne samt opretholde hukommelsen. Her går man også ind, og ser brugerens ressourcer som værende positive og udnytter dem. Man har som dement stadig brug for udfordringer og dermed en form for udvikling - man skal derfor arbejde med udvikling i et afviklingsperspektiv. (Lange, 2013) Den pædagogiske udfordring i dette er at skabe en værdig hverdag, hvor beboeren føler sig anerkendt og respekteret. I takt med, at demensen skrider fremad, og flere færdigheder og funktioner tabes, handler det mere om at fastholde samværet, i et nærværende og anerkendende miljø, for at skabe et værdigt liv for mennesket.

Praksisfortælling:

En beboer på bostedet er i den sidste fase af demensen. Hun er inkontinens, skal have hjælp til mad, drikke, bad og hygiejne. Hun udviser apatisk adfærd men når hun befinder sig i fællesarealerne og der er mange mennesker, har hun svært ved, at håndtere støjen og bevægelserne. For at kunne klare sig med dette, aflaster hun sig selv ved at råbe. Nogle fra personalegruppen er begyndt at flytte hende ned i hendes egen lejlighed for at aflaste hende.

Andre fra personalegruppen mener, at det er synd at ekskludere hende og at hun skal være en del af fællesskabet.

I denne praksisfortælling kan man se, hvor svært det kan være at afvikle. Det at flytte beboeren ned i hendes lejlighed gør, at hun ikke forbliver i et miljø som hun ikke længere magter. Dette tyder også på en mangel af viden omkring demensområdet, da man ikke længere kan gøre som man normalt ville. At have en beboer med Downs syndrom og demens kræver andre tankegange og et fokus på afvikling.

Vi lærer som pædagoger ikke om personlig pleje og afvikling, så vi mener, at det er essentielt at have en tværfaglig personalegruppe. Man har som social- og sundhedsassistent flere kompetencer, når det kommer til den sidste fase i demensen. Den sidste fase af demensen handler om at aflaste beboeren, og sørge for, at mennesker har det så godt som muligt, i sine sidste dage. Der vil ligeledes være en del somatiske følgesygdomme som blærebetændelse, liggesår mm. som sundhedspersonalet er bedre rustet til at opdage og behandle. Uanset hvilket fag der er tale om, mener vi, at det er essentielt at se på mennesket. Vi vil derfor se nærmere på personbegrebet.

Personbegrebet

For Immanuel Kant, som er tysk filosof (f.1724- 1804), var det nødvendigt at besidde rationalitet, og have evnen til at tænke og ræsonnere logisk, for at kvalificere sig som en person. (Alzheimer Europe, 2013) Ydermere skulle man være i stand til, at formulere dette til andre mennesker. Som dement har man svært ved logisk tænkning og ræsonnement, og man er ikke i stand til at kommunikere dette ud til andre. Ud fra Kants kriterier kan den demente ikke kvalificere sig, som værende en person. (Alzheimer Europe, 2013)

Man kan som pårørende, til et menneske med demens, let komme til at se den demente som "levende død" og tænke: "Hun er ikke den mor, jeg plejede at kende" eller "Han er ikke den mand, jeg giftede mig med". Selvom det er modsigende at sige "levende død", så beskriver det den følelse af forvirring, der er omkring, at ens nærmeste får demens. Personen er ikke død, så man kan ikke sørge over tabet, og huske dem for deres individualitet og identitet. Der er oftest nogle overlevende elementer i menneskets personlighed, som kan være tilstrækkelige til, at pårørende føler, at de stadig er hos dem. Ikke desto mindre er vigtigt at understrege, at demens ikke er lig med døden. Dette er relevant fra et etisk og et personligt synspunkt. En dement i den sidste fase skal ikke ses, som man før i tiden har gjort, som en simpel grønnsag.

Matthews, som er filosofiprofessor, forklarer denne tilstand ved at sammenligne den demente i sidste fase med et kæledyr, som vi yder omsorg for, selvom de mangler karakteristiske menneskelige niveauer af identitet. Han tænker her på tankegang omkring omsorg, som værende fysiologiske behov, som at sørge for god hygiejne, mad, vand og bopæl. Det vigtige i omsorgen er, at bidrage til menneskets opretholdelse af selvfølelse og selvrespekt. Dette betyder at forøge de resterende elementer af bevidst selvidentitet, ved at tale om menneskets fortid, og dermed opmuntre deres egen reminiscens. (Matthews, 2006)

Tom Kitwoods anskuelse af omsorg følger Matthews i den forstand, at han mener, at omsorgen er blevet forstærket på grund af en etisk holdning for respekt til mennesket med demens. Forskellige personbegreber, som har til formål at beskrive et menneskes sygdom, som f.eks. ældre åndssvage og mongol er en nedværdigende term, som fjerner fokuset fra personen. Kitwood mener, at vores referenceramme ikke skal være person-med-DEMENS men PERSON-med-demens. (Kitwood, 1999) Kirkebæk pointerer, at den viden vi indsamler og producere omhandler personen som vi har et fagligt ansvar for. Det er disse mennesker vi har et ansvar overfor og ”dem” som har behov for ”vores” støtte. (Kirkebæk, 2010) Hun mener, at vi ligeledes har brug for ”dem” for at forstå os selv og vores faglige identitet. Problematikken i dette er, at ”de” skal kunne forstå ”dem selv” i vores beskrivelse af dem. (Kirkebæk, 2010) Dette hænger sammen med Kitwoods referenceramme. Pædagogens rolle er her, at indse menneskets egen forståelse og måden hvorpå man ønsker at blive set. Dette stemmer overens med menneskets ret til selv- og medbestemmelse

Selv- og medbestemmelse

I grundloven står der, at den personlige frihed er ukrænkelig (Lov om social service, § 71 stk. 1.) Dette betyder, at alle mennesker har ret til selv at bestemme over eget liv, og derfor har mulighed for at sige nej til alle former for støtte, medmindre det er bestemt ved lov. Derfor er alle former for magtanvendelser, en krænkelse af den personlige frihed. Man har, som pædagog, magten over hvilken hjælp, der skal tilbydes, og hvordan den skal gives. Modsat dette kan det være en krænkelse ikke at hjælpe, da dette kan lede til omsorgssvigt. I serviceloven (Lov om social service, § 124) står der, at selvbestemmelsesretten har til formål, at mindske magtanvendelser og andre former for indgreb i selvbestemmelsesretten, medmindre det er absolut nødvendigt. Ligeledes står der, at disse indgreb aldrig må erstatte omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand. (Lov om social service, § 124)

Demente kan i denne sammenhæng være udfordrede, hvis de ikke længere kan træffe fornuftsmæssige beslutninger. I arbejdet med demente støder vi ofte på en problematik omkring den personlige frihed - det ses ofte, at demente forlader bosteder eller plejehjem og ikke kan finde hjem igen. Ifølge serviceloven § 125 kan kommunalbestyrelsen vurdere, om der skal anvendes en personlig alarm eller GPS, hvis der er en risiko for, at mennesket forlader botilbuddet og dermed udsætter sig selv for personskade. (Lov om social service, § 125)

Når vi arbejder med mennesker med nedsat funktionsevne, arbejder vi oftest med beboere, som har svært ved at udøve personlig selvbestemmelse. (Husted, 2015) Jørgen Husted nævner i sin bog: etik og værdier i pædagogers arbejde, doktrinen om informeret samtykke. Dette omhandler, at vi som professionelle pædagoger tilbyder et indgreb, som vi skønner er bedst for beboeren på baggrund af vores professionelle viden, samt relationen til beboeren. Beboeren skal herefter tage stilling til dette på baggrund af egen viden om sig selv. Altså, beboeren ved bedst. Husted mener at dette, skal bygge på relevante informationer, og at vi som pædagoger skal give alt relevant information, for at beboeren skal kunne træffe det autonome valg. Her opstilles tre betingelser for, at beboerens autonome valg respekteres: For det *første* skal beboeren have en forståelse for sin situation, have overblik over mulighederne samt konsekvenserne disse kan give. Mennesker med nedsat funktionsevne og demens kan stå i en situation, hvor dette ikke bliver opfyldt. Husted pointerer en problematik omkring dette - at omsorgsgiveren har en tendens til at mene, at disse mennesker aldrig har nævneværdig autonomi, hvorimod normalt fungerende mennesker altid har. For det *andet* skal mennesker være fri for tvang, og ikke føle sig presset, og for det *tredje* må der ikke manipuleres eller vildledes. Hvis disse tre betingelser er opfyldt, er menneskets valg autonomt og deres eget. (Husted, 2015)

Når den professionelle mener, at de på baggrund af deres opgave i at fremme mennesket samt deres ekspertise har ret til at bestemme, kaldes dette paternalisme. (Husted, 2015) Der findes to former for paternalisme; ved hård paternalisme tager den professionelle beslutningen for mennesket og dermed også fra mennesket. Dette sker ofte selvom mennesket selv kan træffe valg. Denne slags beslutninger kan ikke retfærdiggøres med etiske grunde. Den bløde paternalisme sker, når den professionelle vurderer, at mennesker ikke selv kan træffe et valg og på baggrund af dette tager beslutningen for mennesket. Selvom der er tale om at ville mennesket det bedste, nægtes mennesket sin selvbestemmelsesret, og man risikerer at overføre ens egen habitus og værdier. (Husted, 2015)

Pædagogens opgave er her at se det enkelte menneske, hvor han eller hun er. Husted anser mennesket som værende den bedste dommer over eget liv, og at vi som pædagoger skal se beboerens individuelle tilstand, og ud fra dette finde de bedste interventioner - dette afhænger af, om beboeren vælger at tage imod disse, som vi nævnte tidligere i doktrinen. (Husted, 2015)

Ligesom Husted mener Morten Dige, som er filosof, at mennesket ved bedst selv, og at vi selv ved, hvordan vi bedst realiserer vores drømme. (Dige, 2010) Derfor mener han, at den personlige autonomi skal respekteres. Dige mener, at man i arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelse, skal respektere den personlige autonomi der hvor den findes, og hvor den giver mening for beboeren. Mennesker med funktionsnedsættelse kan som oftest ikke tage langsigtede og komplekse beslutninger, men kan til stadighed bestemme over sin dagligdag. Dige mener ligeledes, at selvbestemmelse er noget, som kan optrænes, ligesom andre evner. Dette kræver at man praktiserer dem ved, at lade beboeren tage stilling til forskellige valgsituationer. Problematikken hos plejepersonalet kan være, at man ser den personlige autonomi som en statisk enten-eller-egenskab, hvor den burde ses som en dynamisk egenskab. (Dige, 2010)

Etiske overvejelser

I det at skulle gå ind og overtage der, hvor beboeren ikke selv magter det eller ikke har de rette kompetencer, indgår der nogle etiske overvejelser. Pædagogens profession omhandler nemlig det, at træffe beslutninger hvor det skønnes at det er for brugernes bedste (blød paternalisme). Disse understøttes af vores pædagogiske faglighed, samt beboerens situation. Der skal tages forskellige former for beslutninger - nogle skal tages i fællesskab med personalegruppen, og andre skal tages individuelt. Men fælles for alle er, at de ideelt skal baseres på erfaring, evidens og etik. (Aabro, 2010)

Fællesnævner for Husted og Dige er, at de begge mener, at mennesket ved bedst selv, samt at autonomien skal respekteres. Vi skal som pædagoger, ikke mindske den personlige selvbestemmelse. Vi besidder som pædagoger flere ressourcer, mere viden og magt. Dette gør magtforholdet asymmetrisk - dette forhold fungerer kun, hvis brugere bliver mødt med anerkendelse, en forståelse for selvbestemmelse og det at være medaktør i eget liv. Dette gøres for at undgå et negativt magtforhold, hvor beboeren føler sig mindreværdig. Ifølge Hustedes første betingelse skal man have en forståelse af egen situation, samt have overblik

over ens muligheder, hvilket kan være svært for en beboer med demens. Den problematik Husted påpeger, stemmer overens med Diges syn på, at se den personlige autonomi som en dynamisk egenskab. Dette betyder, at selvbestemmelsen skal implementeres i hverdagen. Men i arbejdet med mennesker med demens, kan for mange muligheder og spørgsmål skabe forvirring. Personalet på Dyruphus fortalte, at de havde et marte meo forløb omkring morgensituationerne, hvori de fandt ud af, at et simpelt spørgsmål som “har du sovet godt?” skabte en forvirring. Her skulle beboeren tage stilling til et spørgsmål som det første på dagen. Dige postulerer, at selvbestemmelse er en evne, som kan trænes - dette mener vi ikke gøre sig gældende for mennesker med Downs syndrom og demens, hvilket kan ses i det ovennævnte eksempel fra Dyruphus. Det kan forværre situationen, hvis man kontinuerligt sætter beboeren i valgsituationer, som ikke magtes.

Vi mener, at selvom det er essentielt at have selvbestemmelse for øje, så kan det gavne at bruge den bløde paternalisme, og ud fra en professionel vurdering guide i beslutningen, eller begrænse valgene der, hvor beboeren ikke magter det. Vi har som pædagoger en forpligtigelse til, at stræbe efter at gøre, hvad der er bedst for den givne bruger. Dette gør at vi som pædagoger har nogle etiske overvejelser samt kendskab til situationen og beboeren. Den pædagogiske profession medfører et etisk grundlag for den interne selvjustits, hvilket kan opretholdes iblandt professionen. Hvad accepteres hos ens kolleger, og hos en selv? Og hvordan forbliver vores profession troværdig? (Aabro, 2010)

I den næste del af opgaven, vil vi sætte fokus på pædagogiske tiltag i arbejdet med demente.

Tiltag i arbejde med demente

Der findes forskellige tiltag i arbejdet med demente, som kan relateres til mennesker med Downs syndrom. Man kan f.eks. bruge sanseintegrationer, sansehaver, musik og massage. Disse er tiltag, som kan styrke beboerens sanser og selvfølelse. Vi har valgt at have fokus på livshistorier og reminiscens og igennem dette livsplakater.

Livshistorie

Livshistorie er en fortælling om livet, som afspejler måden vi ser os selv på, samt måden vi vil have andre skal se os på. Livshistorier er derfor en selvfremstilling, og den kan derfor ikke udføres for andre, men i samarbejde med mennesket som historien handler om. (Güstaafsson, 2014). Fordi livshistorien oftest er udarbejdet ved hjælp af pårørende, vil den som oftest være faktabaseret, f.eks. hvor man er opvokset, ægtefælle, børn, tidligere beskæftigelse osv. Det er derimod sværere at beskrive brugerens interesser f.eks. musik, hobbyer, livretter osv.

Livshistorien skal derfor ikke ses som den objektive sandhed, men som et fundament for erindringsprocessen. (Sundhedsstyrelsen, 2015b)

Mette Søndergaard vurderer at livshistorier er objektive fakta og subjektive oplevelser, som bliver til fakta for mennesket. (Søndergaard, 2004) Det er essentielt at have fokus på mennesket med demens' livshistorie, helt fra barndommen. Som tidligere nævnt, så husker de fleste mest fra de tidlige år i deres liv. Ens forældre er noget af det sidste et menneske med demens glemmer, eller aldrig glemmer. Derfor skal man have fokus på at stille relevante spørgsmål til livshistorierne, som mennesket med demens kan forholde sig til. Det at bruge livshistorie i aktiviteter, kan give mennesket med demens en følelse af meningsfuldhed, i den udvalgte aktivitet. (Søndergaard, 2004)

Søndergaard mener, at der skal være fantasi i aktiviteter, i forhold til arbejdet med mennesker med demens. Dette kan være lige fra at mennesket med demens skærer et stykke ost eller tager sokker på. Disse ting er med til at styrke livshistorien i hverdages aktiviteterne, ved at finde en genkendelighed i, at det er noget man førhen har gjort. (Søndergaard, 2004)

Dyruphus arbejdede med livshistorier, i samarbejde med pårørende, ved hjælp af et livshistorieskema. Her er der spørgsmål omkring vaner, familie, interesser, oplevelser som har påvirket mennesket positivt og negativ, om mennesket tidligere har kunnet udtrykke følelser, og om demensforløbet. (Bilag 4) Dette hjælper til en videregivning af menneskets historie, som kan bruges i det pædagogiske arbejde. Eftersom dette skema bliver udarbejdet i samarbejde med pårørende, er det essentielt at pointere, at det ikke nødvendigvis er den faktuelle sandhed.

Güstafsson vurderer, at når man arbejder med livshistorier, så opstår der nogle etiske dilemmaer ved, at man kan gøre fortælleren sårbar i sin fortælling. Dette skal man være opmærksom på som personale. (Güstafsson, 2014) Det er nemlig intimt at beskrive sin livshistorie, da det skaber en åbenhed omkring ens liv, og mennesket dermed bliver sårbart. Derfor skal man som pædagog og i andre professioner, vurdere, om man bliver for grænseoverskridende, når man forsøger at komme ind på menneskets livshistorie, som kan være et etisk dilemma. (Güstafsson, 2014)

I arbejdet med mennesker med Downs syndrom og demens, kan man støtte dem i at fastholde erindringer, samt at bevare følelsen af dem selv igennem livshistorier. Man kan ligeledes få en forståelse af adfærden, ved at sætte sig selv i personens sted, og ud fra dette se på beboerens reaktioner og mønstre. Mennesker med Downs syndrom og demens kan som oftest ikke selv bidrage til udarbejdelsen af deres egen livshistorie. Der kan ligeledes være mangelfulde

informationer omkring personen, hvis de hele livet har boet på institutioner, og overleveringen har været mangelfuld. (Servicestyrelsen, 2008) For at være på forkant med dette, kan livshistorien udarbejdes tidligt i livet.

En måde at arbejde med livshistorier på, er igennem livsplakater.

Livsplakater

Kallerupvej har, siden januar 2013, arbejdet med et projekt om familiefortællinger på livsplakater. De har fået midler i 4 år af satspuljen til, at afprøve om livsplakater kan styrke de gode stunder, og skabe samarbejde i familierne. (Bilag 3)

De mener, at det skrevne ord ikke altid er let tilgængeligt, og valgte derved at lave plakater.

Fakta omkring livsplakater:

- Plakaten er synlig.
- Støtte til hukommelsen, fællesskab, dialog og viden om den enkelte familie.
- Kan optimere kontakten til personalet.
- Plakaten kan være med til at formidle egen og familiens identitetsforståelse. (Bilag 3)

Vi var ude at besøge Kallerupvej rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende, hvor de fortalte, at de arbejder med livsplakater og prøver at skabe forståelse for vigtigheden i at arbejde med dette for familie og pårørende. De tog ud til institutioner, med demente borgere, for at udbrede deres viden videre omkring livsplakater.

I et spørgeskema til Kallerupvej spurgte vi, hvilken effekt de har observeret i brugen af livsplakater. Hertil svarede de:

“Stolthed over at synliggøre sit liv. Jeg er vigtig nok til at komme på en plakat. Lettere at fastholde fokus og blive på sporet. Kan gøre en person med demens mere rolig [og] at blive mindet om [sin] identitet.

Kan vende tristhed til glæde. Bruges som afledning ved forvirringstilstande, vrede og sorg. Oplysning til personalet om, at der er et menneske (med en sygdom), man hjælper og ikke en dement på stue 4. Synlig for enhver og mere tilgængelig livsfortælling”

De fortæller også, at man f.eks. kan tage livsplakaterne med, hvis en beboer har et længere forløb på sygehuset, for netop at gøre opmærksom på mennesket. Her fortæller de:

“[Jeg] har talt med medarbejder på Gerontopsykiatrisk på OUH. [Det] har her været et godt redskab til indlagte borgere som støtte til kommunikation.

Livsplakater er med til at gøre det nemmere for personalet, pårørende og venner, at skabe en dialog, og derigennem styrke eller vedligeholde relationerne til mennesket med demens.

Livsplakaterne, som bliver hængt op, fungerer ligeledes som en påmindelse om, at det er et menneske man arbejder med, ens datter, eller søn og far eller mor. Dette blev vi bekræftet i af Kallerupvej, som arbejder i livsplakater. Dette kan ses i svarene fra Kallerupvej (Bilag 5) som pointerer, at livsplakaterne kan bruges til at vende aggressiv eller trist adfærd, til glæde og genkendelse.

Livsplakater er oprindeligt et pædagogisk redskab, som bliver brugt af forskellige professioner, på bosteder, der arbejder med mennesker med demens. Kallerupvej ønsker, at livsplakater vil blive brugt af mange flere bosteder, med mennesker med demens, idet det er et redskab til at arbejde med livskvalitet, som Kallerupvej har haft gode erfaringer med. En måde at udnytte livshistorien på er igennem reminiscensarbejde.

Reminiscens

Som nævnt i vores indledning, så bærer vi vores identitet og selvforståelse igennem hele livet, og at denne forståelse forsvinder i takt med, at man får demens. Mennesker med demens kan derfor have gavn af, at man arbejder med brugerens livshistorie, og en måde at gøre det på er gennem reminiscens. Reminiscens er en psykosocial pleje- og omsorgsmetode, som har været anvendt i plejen af mennesker med demens siden starten af 1980'erne. (Sundhedsstyrelsen, 2015b)

Robett Butler arbejdede i 1960'erne med life review, hvor personen igennem terapi forsøger at opnå en erkendelse af eget liv, som værende betydningsfuldt, og som har stor værdi for identitetsdannelsen - herfra udsprang reminiscensmetoden. Butler arbejdede med ældre demente, og observerede at perioden omkring personens barndom, og tidlige voksenliv, bar væsentligt flere minder, hvilket stemmer overens med forskningen omkring auto selvbiografisk hukommelse. (Sundhedsstyrelsen, 2015b)

Selvbiografisk hukommelse, defineres som et neurokognitivt system, som gør, at vi bevidst kan genkalde vores fortid. Denne evne er central for at kunne indgå i samfundet med forskellige forpligtelser, roller og ansvar. Hvis man har svært ved at huske, eller genkalde sin fortid, kan man have svært ved at planlægge sin fremtid. Mange psykiske lidelser, som f.eks.

depression, PTSD, borderline personlighedsforstyrrelse og skizofreni, er forbundet med en forstyrrelse i den selvbiografiske hukommelse. (Pedersen, 2016)

Mennesket med demens kan derfor have gavn af, at have fokus på deres tidlige leveår for derigennem, at fremkalde livsminder. Her kan man arbejde med den enkelte persons livshistorie - dette skal dog ikke ses som en terapeutisk form. Livshistorien udarbejdes med den demente, og denne kan danne grobund for arbejdet med reminiscens.

Reminiscensmetoden skal ses som en proces, hvori der søges efter at frembringe minder og erindringer, som kan skabe rum for, at brugeren kan bibeholde sin følelse af identitet og dermed øge livskvaliteten. (Sundhedsstyrelsen, 2015b)

Livshistorien skal derfor ligge som grundlag for reminiscens arbejdet - dette kræver, at personalet har kendskab til brugerens livshistorie.

Måder at arbejde med reminiscens på:

Der findes 4 forskellige måder at arbejde med reminiscens på.

Individuelt:

Der arbejdes oftest individuelt, hvis personen ikke fungerer godt i grupper. Her bruges en "trigger" som kan findes i personens livshistorie, og bruges til at stimulere en samtale. Man kan også bruge genstande fra personens hjem eller lejlighed.

Grupper:

Disse grupper kaldes erindringsgrupper, hvor man samler 4-6 personer med samme livshistorietræk, men ikke nødvendigvis samme grad af demens. Dette skal være pædagogstyret, hvor pædagogen skal stimulere til samtale og skabe rum for, at brugerne kan dele deres erindringer. Pædagogens rolle er ligeledes, at skabe et trygt rum og skabe succesoplevelser.

Planlagt reminiscensarbejde:

Dette kan være i erindringsgrupper, men kan også ske i andre aktiviteter - f.eks. ved at sende en genstand rundt om bordet efter frokost, som kan inspirere til samtale.

Spontant reminiscensarbejde:

Disse øjeblikke opstår hvis en beboer, spontant kommer til at mindes noget. Her er det igen pædagogen, som spiller en vigtig rolle ved at opfange de spontane øjeblikke.

(Sundhedsstyrelsen, 2015b)

Mennesker med demens kan som sagt have gavn af, at man arbejder med reminiscensmetoden, men det er essentielt at have fokus på brugerens subjektive sandhed. Det er disse minder, og erindringer, der er betydningsfulde for brugeren, og som er med til at skabe følelsen af identitet, der kan bruges i reminiscensarbejdet. Vi mener derfor, at arbejdet med livshistorier er et fundamentalt pædagogiske redskab, i arbejdet med den demente borger - men man skal på samme tid se den enkelte beboer, og gennem relationen til beboeren, finde frem til, hvad der er meningsfuldt at arbejde med, for at skabe livskvalitet. Fundamentet for udarbejdningen af livshistorier, og derigennem reminiscensarbejdet, ligger der er forarbejde med de pårørende.

Samarbejde med pårørende

Der er sagt omkring demens, at der ikke findes nogen tilstand, hvor de pårørende lider, mindst lige så meget som den sygdomsramte. (Engedal, 2014) Man har som pårørende, brug for information og masser af støtte. Der findes i dag mange pårørendeforeninger i kommunerne f.eks. Kallerupvej, som vi var ude at besøge. Som tidligere nævnt, mener Lars Løkke og Sophie Løhde, at demens kræver en stærk pårørende. Ud af de mange demente danskere er der omkring 400.000 pårørende til en dement - og i takt med, at antallet af demente stiger, vil antallet af pårørende også stige. (Jepsen, 2015)

Når mennesket som har fået demens, er kommet på et bosted eller plejehjem, skal man som personale være opmærksom på, at der kan opstå en følelsesmæssig reaktion, fra både familien og venner. Det kan være følelsen af, at de ikke har slået til i forhold til deres familiemedlem eller ven. Men også tabet af det menneske, de kendte engang, som eventuelt opfører sig anderledes nu, eller som har problemer med at huske de pårørende eller venner. (Søndergaard, 2014)

Kallerupvej i Odense, som vi var ude at besøge, gør meget for pårørende og den demensramte. Pårørende giver udtryk for, at Kallerupvej er et fristed, hvor der er et socialt miljø, hvor man kan møde andre pårørende og mennesker med demens, der er i samme situation som en selv, men også giver en aflastning fra hverdagen. Fællesskabet betyder utroligt meget, hvor alle bruger hinanden til at give livet ny mening (Gommesen & Gommesen, 2013) Man tænker i det meningsfulde liv på Kallerupvej, hvor fællesskabet har stor betydning. Dette er ud fra overvejelser omkring, hvordan man kan skabe sig en ny

identitet, når man har fået demens og, delvis eller helt, har mistet sin gamle identitet på grund af demenssygdommen. Der indgår ligeledes overvejelser omkring, hvordan man kan fastholde livskvaliteten, så livet giver mening, både hos mennesket med demens, men også hos pårørende, som skal til at forholde sig til at deres ægtefælles/ forældres sygdom. Kallerupvej har fokus på, at det er essentielt at tænke i meningsfulde fællesskaber, hvor man laver noget, der giver mening for en (Thomsen & Kabel, 2015)

Pårørende til mennesker med Downs syndrom

Når et menneske med Downs syndrom får demens, sker det ofte i en tidlig alder - derfor er det oftest et forældresamarbejde eller søskendesamarbejde. Forældre/søskende til en med Downs syndrom, er som oftest vant til botilbud, både som beboere og som pårørende. Det kan som forældre være svært, at ens barn får demens, når man selv er alderssvarende til at få det. Trine fra Vestereng beskriver, at det er meget forskelligt, hvor meget pårørende er involveret. Men normalt er der et stort samarbejde, med pårørende, når der skal tages beslutninger omkring livsforlængende behandling osv. Demens er også de pårørendes sygdom, da det kan være svært for de pårørende at acceptere, og forstå, hvad der sker af afvikling hos deres familiemedlem, som har fået demens. Det kan være svært for pårørende, at se deres familiemedlem bliver hjælpeløst, i takt med at demensen udvikler sig.

Alzheimer foreningen har beskrevet nogle gode råd til pårørende, omkring hvordan de kan støtte deres familiemedlem bedst muligt, men også, for at pårørende selv kan blive støttet i, hvordan de takler deres familiemedlem med diagnosen demens:

- Vær opmærksom og få opmærksomheden. Få øjenkontakt og lyt aktivt. Aflæs kropssprog og mimik.
- Hvad giver mening for den demente lige nu. Gør hvad du kan for at finde om bag ordene. Er personen tilbage i fortiden, så bliv eventuelt dér og få jer en snak om dengang.
- Formulér dig enkelt. Tal tydeligt og langsomt. Læg mærke til din egen mimik og dit kropssprog.
- Vær fleksibel. Måske er det bedre at gøre noget andet, end det, du havde planlagt? Få det bedste ud af det, der er i nuet.
- Humor kan være med til, at forløse en svær situation. At få et godt grin sammen, kan løse op og give energi.

- Tag en pause i ny og næ. Bevar roen.

(Alzheimer foreningen, U.å.)

Når mennesket med Downs syndrom får demens, kan der som sagt ligge en sorg hos de pårørende i, at ens barn har fået demens i en tidlig alder. Der ligger ligeledes et tab i udviklingsmuligheder og færdigheder. Vi nævnte i vores afviklings afsnit, at det kan være svært som pædagog at afvikle i stedet for at udvikle - dette gør sig også gældende for de pårørende, som nu skal være vidne til, at deres familiemedlem gradvist bliver dårligere. Her er de gode råd fra Alzheimers foreningen, et godt udgangspunkt, for pårørende at reflektere over deres tilgang til mennesket med demens.

Vi vurderer, at det er essentielt, at have ligeså meget fokus på de pårørende, hvis disse er en del af menneskets liv, som man har på selve mennesket med demens. Det vil gavne pårørende og personalet at få vejledning i hvordan man tackler at skulle forholde sig til den nye situation, når et familiemedlem får demens.

Vi vurderer, at mange af de tiltag, man gør hos almindelige mennesker med demens, også kan bruges hos mennesker med Downs syndrom med demens. Men man skal reducere aktiviteterne, så de passer til det enkelte menneskes behov og ressourcer. Når dette gøres, kan det gøres på baggrund af brugerens tidligere interesser for at skabe større livskvalitet.

Livskvalitet

Vi nævnte tidligere i projektet normaliseringsbegrebet. Med dette kom der en forestilling om, at alle selv har ansvar for egne livsbetingelser og livskvalitet. (Holm, Holst, Olsen, & Perlt, 1997) I 1989 afholdte LEV en konference med temaet "Et godt liv", som blev åbnet med et indlæg af Bank-Mikkelsen med navnet "Udviklingshæmmedes livskvalitet - hvem bestemmer?". Her påpegede Bank-Mikkelsen dilemmaet omkring det, at pædagogens definition af livskvalitet blev overført til brugeren. Han mente derfor, at man hverken kan eller skal, finde en definition af begrebet livskvalitet, da alle mennesker har forskellige behov og ønsker, og at livskvalitet ikke er noget man får eller har, men noget man selv skaber (Holm, Holst, Olsen, & Perlt, 1997) Som pædagoger er livskvalitet noget vi arbejder hen imod. I serviceloven § 1. Stk. 2. står der: *Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.* (Lov om social service, § 1. Stk. 2)

Siri Næss

Siri Næss er en norsk psykolog, og samfundsforsker og anser livskvalitet som værende et subjektivt og et psykologisk fænomen, og ikke som et materielt og objektivi t fænomen. Hun betegner det ligeledes som et psykisk begreb, som en oplevelse, en vurdering, eller en følelse - dette kaldes en intrapsykisk tilstand, som ikke er observerbar. Næss mener, at individet har et behov for hele tiden at være i forandring, og at livskvaliteten er knyttet til oplevelser og derfor er en indre tilstand. Ud fra dette har hun opsat centrale parametre, som skal opfyldes for at opnå livskvalitet. (Næss, Moum, & Eriksen, 2011) Disse parametre er overordnede og gælder for alle mennesker. De 4 begreber som skal være tilstede for at have livskvalitet er:

- 1: at man skal have en *aktiv* interesse for at deltage i livet ved eget engagement, kan anvende egne evner og kompetencer, har frihed til at vælge samt have selvkontrol over sit eget liv.
- 2: har *samhørighed* - har gode mellemmenneskelige relationer, har mindst ét gensidigt forhold til et andet menneske og har en samhørighedsfølelse og et gruppetilhørsforhold.
- 3: har *selvfølelse*, selverkendelse, kan klare dagligdagens opgaver, føler sig nyttig og tilfreds med sin egen indsats.
- 4: har en *grundstemning af glæde*, føler tryghed og en glæde ved livet. (Næss, Moum, & Eriksen, 2011)

Disse parametre forholder sig primært til menneskets egen opfattelse af, hvad der giver livskvalitet. Der er ligeledes ikke fokus på de ydre vilkår som f.eks. boligforhold, arbejde, økonomi osv. Vi kan som pædagoger bruge disse parametre til, at forholde os til beboerens livskvalitet og dermed skabe de rigtige rammer for at opnå disse. Herved kan vi støtte og vejlede beboeren i at styrke egne handlemuligheder, og dermed beboerens livskvalitet.

Problematikken i Siri Næss' fire parametre er, at de fleste af disse er det, som man som demente, løbende mister. Man har svært ved at anvende, samt opretholde, egne færdigheder og kompetencer længere, og kan miste sin aktive interesse for livet. Som tidligere nævnt, er det her pædagogens rolle at finde de oplevelser og gøremål i hverdagen, som personen kan magte og derved opnå en aktiv interesse for livet og livskvalitet. Hvis en beboer med demens før har haft glæde af at dække bord, men ikke magter opgaven mere og bliver forvirret, så kan dette forenkles ved f.eks. at placere de ting, der skal bruges på en bakke, gøre opgaven mindre, og lade beboeren nøjes med at sætte glas på bordet osv.

Når det kommer til samhørighedsfølelsen, så taler Siri Næss om relationer, gensidige forhold og gruppetilhørsforhold. Det kan være svært at opretholde, og skabe nye relationer, når man har hukommelsesvanskeligheder. Her kan inddragelsen af livsplakater spille en stor rolle, ved at fastholde beboerens samhørighedsfølelse i og med, at beboeren bliver mindet om pårørende og omgangskreds. Her hjælper regelmæssige besøg også. Hvis beboeren glemmer at have haft besøg, kan man lave en gæstebog, hvor de besøgende skriver, hvornår de har været der, og hvad de har lavet under besøget. Efterfølgende kan man læse i den med beboeren. For at skabe et gruppetilhørsforhold kan man finde en aktivitet, som giver mening og glæde for beboeren i fællesskab med andre. Man kan dog stå i den situation, at samhørighedsfølelsen ikke længere giver mening for beboeren og at store forsamlinger kan virke forstyrrende. Hvis den demente er i den sidste fase, er dette heller ikke længere relevant og kan have brug for at blive skærmet fra omgivelserne.

Hvis beboerens aktiviteter og daglige gøremål reduceres, og dermed gøres udførlige, så skabes der rum for selvfølelse hos beboeren. Nyttighedsfølelsen hænger sammen med, at kunne udføre tidligere gøremål som har givet mening og livskvalitet. Dette skaber en sammenhæng i hverdagen, og en følelse af at være nyttig. Dette kan være små ting, hvis en beboer tidligere har haft en stolthed i, at lægge vasketøj sammen, og ikke længere magter en stor opgave, så kan denne reduceres til kun at lægge karklude sammen. Her bibeholder beboeren en aktivitet som gør, at der stadig føles en stolthed over at være nyttig.

Alt dette bunder ud i en grundstemning af glæde ved livet. Der vil til stadighed være nedture i takt med, at demensen forværres og beboeren ikke længere magter nogle former for opgaver. I denne fase, kan det være nok for beboeren at få lov at sidde med en karklud, hvis dette stadig giver mening.

Alt dette sker med beboeren som medskaber, og kræver overvejelser og refleksioner af pædagogen. Mennesker med funktionsnedsættelse har brug for mere/særlig støtte til, at udtrykke ønsker og behov. Her skal pædagogen undersøge, hvordan beboeren bedst muligt er aktivt deltagende i eget liv. Maslows behovspyramide kan være med til, at tydeliggøre menneskets biologiske behov.

Maslows behovspyramide

I 1960 opstod der en humanistisk bølge, som også betegnes som "en tredje kraft" eller "en tredje vej" i USA. Den blev kaldt en tredje vej, da humanistisk psykologi anså den som nye

muligheder, væk fra den dominerende behavioristiske og psykoanalytiske psykologi. Fokuset var nu, at psykologien skulle koncentrere sig om mennesket som bevidst, meningsføgende og vælgende person, og ikke som en genstand for ubevidste læringsprocesser og følelser.

(Madsen, 1998) Abraham Maslow har ligeledes et humanistisk menneskesyn. (Madsen, 1998)

Maslows behovspyramide er en hierarkimodel, og en videreudvikling af den amerikanske filosof William James' (1842-1910) selvmodel. I modellen beskrives fem menneskelige behov i et hierarki. I modellen kan subjektet arbejde målrettet, mod at virkeliggøre egne behov - men kan også gøre det modsatte. Subjektet kan ændre i hierarkiets orden ved at beslutte sig for, at det er "nok", at de fysiologiske behov realiseres, og ikke de sociale behov. Hvis mennesket lever i fattigdom og derfor har fokus på at skaffe mad, vand og et sted at sove, er muligheden for at realisere sig selv emotionelt der ikke. Når denne model bruges i human- og samfundsvidenskaben, så er det som oftest for at vise, at mennesket kan arbejde både for og imod maksimering af egne behov. Formålet med denne er oftest et ønske om at skabe en rangorden og adskille niveauer for at afspejle, hvordan hvert enkelt niveau bidrager til det overordnede mål om selvrealisering. (Sonne-Ragans, 2012)

Abraham Maslow, som er russisk-amerikansk psykolog vurderer, at vi som mennesker arbejder ud fra forskellige behov, og når det ene er dækket, leder vi efter noget nyt. Maslows behovspyramide er opsat i et hierarki af nødvendighed:



(Kromann & Nørgaard, 1997)

Vi vil her beskrive pyramiden nedefra og op.

Fysiologiske behov: Her er der tale om de basale behov såsom vand, mad og tag over hovedet. Når dette behov er dækket, flyttes fokus på de næste behov. Hvis dette niveau ikke dækkes (hvis man fx er sulten eller tørstig), kan man ikke tænke på andet – heller ikke de andre niveauer.

Sikkerhedsbehov/tryghed: Dette er behovet for sikkerhedsmæssige og følelsesmæssige nødvendigheder. Fx behovet for fast arbejde, penge, forsikring osv.

Sociale behov: Behovet for at føle, at man hører til en social gruppe, være en del af et fællesskab og opleve kærlighed. Det handler ligeledes om at føle en accept fra andre og føle sig inkluderet.

Egobehov: At opnå anerkendelse fra sin omgangskreds, have status, selvrespekt og selvtillid. Egobehovet handler om at være et unikt menneske og få agtelse og påskønnelse for den, man er, og det man laver.

Selvrealisering: Ved dette niveau virkeliggøres ens mål. Her er der fokus på de personlige udviklingsmuligheder og dermed udvikling af sig selv. Hvis de 4 andre niveauer er dækket, kan man søge nye udfordringer for at få sin trang til udvikling stillet. Maslow beskriver de mennesker, som befinder sig her, som mennesker med en frisk personlighed, som handler ud fra egen vilje. (Madsen, 1998)

Hvis der opstår eller opleves en mangel i de sidste tre niveauer (fysisk, tryghed og social niveau), skal man her sætte en eller flere interventioner ind, for at sørge for at få disse dækket. Dette gør dem homøostatiske, da der opstår en indre ubalance, som først forsvinder igen, når ens behov igen er dækket – modsat de to øverste niveauer, som aldrig kan udføres til fulde. Maslows pyramide er overordnet for alle mennesker, men man kan have svært ved at se mennesker med funktionsnedsættelser, og demente komme op i toppen af pyramiden. De fysiologiske behov tilfredsstilles, oftest på bostedet, hvilket sikkerhedsbehovet også gør. I form af, at mennesker med Downs syndrom, som oftest har brugt det meste af deres liv i botilbuddet, så har de en tryghed i fortsat at være i hjemmet, blandt personalet de kender, og de vante rammer flyttes ikke. Dette kan være et større problem hos en normalt fungerende, som får demens og skal flytte på plejehjem. Her kan der selvfølgelig ske en mangel, hvis man er utilfreds med sin bo- eller arbejdsituation. Udviklingshæmmede har oftest et socialt netværk – både på bostedet, værkstedet, ved pårørende og forskellige subkulturer såsom aftenklubber.

Man kan opleve, at selvrealiseringen, hos mennesker med Downs syndrom, langsomt forsvinder i takt med, at demensen skrider frem. De kan få svært ved at udvikle sig, og mærke behovet for at nå mål og drømme, som de tidligere har haft. De har måske haft interessen for f.eks. musikgruppen Kandis, hvor de førhen havde et behov for at have alle Kandis CD'er, og komme med til alle deres koncerter. Når disse behov forsvinder pga. demens, er det essentielt at bruge livshistorier til at styrke den demente med at fremkalde det tidligere behov. Når beboeren ikke selv kan opnå selvrealisering, skal vi som pædagoger være behjælpelige til at udforske deres behov og dermed opretholde og styrke livskvaliteten - dette kan gøres ved hjælp af livshistorien og reminiscensarbejde.

Når man har demens, kan man have svært ved at mærke ens basale behov, såsom at glemme at spise, drikke eller decideret overspise. Der er derfor andre elementer, som skal tages i betragtning, inden der er tale om Maslows første behov - det fysiologiske behov. Man har som dement brug for tryghed og simple omgivelser, før man kan tænke på at spise og drikke. Maslows behovspyramide beskriver dog vigtigheden i, at bunden af pyramiden (alt det plejemæssige) skal fungere, før man kan bevæge sig længere op i pyramiden. Dette kan vi relatere tilbage til Mette Søndergaards vurdering af, at hvis mennesker med demens har smerter kan motivationen og initiativet forsvinde. (Søndergaard, 2014)

Ser man den dementes situation ud fra Siri Næss' idealbilleder af livskvalitet, så kan man opnå livskvalitet hvis der arbejdes mod, at finde tiltag som giver mening for beboeren, hvor den demente ifølge Maslows behovspyramide, ofte vil have en ubalance og mangel i de nederste niveauer, og derfor ofte vil ligge på et lavt niveau.

Som nævnt mener Siri Næss, at menneskets behov altid er i forandring og udvikles efter alder, gemyt, og de sociale og kulturelle forhold (Holm, Holst, Olsen, & Perlt, 1997) Disse behov er aldrig de samme, og man kan derfor ikke sammenligne behov. Modsat dette sidestiller Maslows behovspyramide den enkeltes behovstilfredsstillelse, og ser livskvalitet som et definatorisk begreb. Dette betyder, at livskvalitet ikke har generelle retningslinjer, og bliver et upræcist begreb. Ligeledes kan mennesket selv ændre i behovspyramiden, hvis man selv beslutter sig for dette. Denne beslutning ligger måske ikke hos den demente, eftersom behovet for selvrealisering kan være mindsket.

Konklusion

Vi har i projektet påpeget det stigende antal demente, samt overhyppigheden af demens hos mennesker med Downs syndrom, idet der ses Alzheimers hos 80% af mennesker med Downs syndrom. (Sundhedsstyrelsen, 2015a) Vi er på baggrund af vores empiri kommet frem til, hvor essentielt det er, at personalet er opmærksomme på, hvornår der sker en ændring i mennesket med Downs syndroms funktionsniveau og adfærdsmønstre, for at kunne påbegynde en observation af disse. Disse observationer er vigtige for at kunne udelukke somatiske sygdomme eller få diagnosen demens. Det er derfor essentielt, at personalet observerer beboerens adfærd, og udelukker ting som delirium og depression, inden mistanken falder på demens. Frem for alt, så skal diagnosen ikke gå før mennesket. Selvom der sker en afvikling, skal mennesket ikke opfattes som værende uden menneskelig identitet. Som Kitwood beskriver, skal vores pædagogiske referenceramme være PERSON-med-demens, for at beboeren kan bibeholde sig selv og have et værdigt liv. For at skabe rum for et værdigt liv, er det vigtigt at have etiske overvejelser omkring pædagogens brug af blød paternalisme, hvor man går ind og tager beslutninger på beboerens vegne og i denne sammenhæng sørger for, at beboerens selv- og medbestemmelse er i centrum, især når vi som pædagoger er nødsaget til at overtage beslutninger, som beboeren ikke længere selv magter.

Ud fra vores empiri kan vi konkludere, at en god måde at forholde sig til ændringerne i beboerens adfærd, som peger på demens, er gennem en demenskoordinator. Herigennem får man som personalegruppe en viden omkring demens, og en hjælp til at lave ændringer i de pædagogiske tiltag, så de tilpasses den enkelte demente beboer. Man kan opleve, at ens rolle som pædagog ændres, i form af, at man nu skal afvikle et menneske, i stedet for at udvikle. En hjælp til dette findes i graderne af demensen, hvor man kan vurdere, om de førhen vante gøremål skal erstattes. Her er det dog essentielt at se det enkelte menneske, og vide, at alle demens forløb ikke er ens. Dette kan kræve en erkendelse fra personalets side, at det bedste for beboeren nu er at være sengeliggende, og ikke deltage i sociale aktiviteter. I afviklingen skal man sørge for at erstatte de ting, som beboeren ikke længere magter og igangsætte nye og andre pædagogiske tiltag, og dermed støtte mennesket med Downs syndrom og demens. Vi skal som pædagoger ligeledes sørge for, at opretholde og styrke beboerens identitet. Dette kan gøres ved hjælp af livshistorier, som kan bruges i hverdagen. Her kan der gøres brug af livsplakater som er synlige for både beboeren samt personalet. Man kan styrke livshistoriens effekt ved hjælp af reminiscensarbejde, som kan implementeres i hverdagen. Denne kan også bruges til at skabe et fællesskab, ved at arbejde med reminiscens i grupper. Dette blev vi

opmærksomme på i vores empiriindsamling på Kallerupvej, hvor de både udarbejdede livsplakater og lavede genkendelige aktiviteter for alle, og organiserede ture ud af huset for demente og pårørende. Da de pårørende spiller en stor rolle, skal man som pædagog være opmærksom på pårørende og venners følelsesmæssige reaktioner. Der kan være mange grunde til, at der opstår følelsesmæssige reaktioner, som blandt andet kan være følelsen af ikke at slå til, eller følelsen af tabet af mennesket med demens. Derfor er det vigtigt som personale at være opmærksomme på, at støtte pårørende og venner i processen.

Allen Power påpeger forskellen på hjerne og sind, og hjerne og sygdom, og ikke at definere mennesket ud fra symptomerne, men se det enkelte menneske. Her valgte vi at inddrage Søren Kierkegaards citat:

“At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der” (Kierkegaard, 1982)

Denne tankegang mødte vi hos personalet på Dyruphus, hvor de først og fremmest så på mennesket, og hvor denne befandt sig - både fysisk og følelsesmæssigt. Som Kierkegaard beskriver, så skal man forstå det andet menneske, som er i en anden situation end en selv, før man kan udøve hjælp. Dette kan ske i en forståelse af beboerens værdier, som kan opnås ved hjælp af brugen af livshistorie. Selvom der er mange særlige omstændigheder, hos mennesker med Downs syndrom og demens, så er det essentielt at se det særlige i mennesket først.

Perspektivering

I Holland byggede man i 2009 en demens landsby De Hogeweyk, som flere byer i Danmark har været inspireret til at bygge, for at støtte demente. Der er i den danske udgave, som skal ligge i Odense, indtænkt et videnscenter i byen, hvor der skal forskes i forebyggelse, og i bremsning af demensen.

Der skal være mulighed for at hvert enkelt menneske, med demens, kan vælge en bolig, efter den enkeltes ønsker og behov. Demenslandsbyen handler om at respektere det enkelte menneske og dets frihed. Selvom dette fungerer i Holland, og nu implementeres i andre lande, skal der forud for dette indgå nogle etiske overvejelser. Engelske medier, som har dækket De Hogeweyk, har sat spørgsmålstejn ved menneskets frihed i landsbyen og sammenlignet den med filmen *The Truman Show*, som handler om en mand, spillet af Jim Carrey, som lovligt er

adopteret af et tv-selskab og lever i en verden, som ikke er virkelig. (Det danske filminstitut, U.å)

I De Hogeweyk er der én aflåst udgang. Vi kontaktede Demenslandsbyen støtteforeningen Marguritten som tager del i udarbejdelsen af demenslandsbyen. Vi spurgte ind til, hvordan forholdene i Odense skulle være, De bekræftede at der i demenslandsbyen i Odense, også kun skal være én udgang, og at beboeren kun kan forlade stedet med ledsager og GPS. Dette er for at mindske, at beboeren forlader stedet, og ikke kan finde hjem igen. Hertil kommer der nogle etiske dilemmaer omkring menneskets ret til selv- og medbestemmelse og brugen af magt. Det er her essentielt at konstant reflektere og sparre omkring disse dilemmaer i personalegruppen.

Når mennesket med Downs syndrom, får demens i botilbuddet, kan det være svært for personalegruppen at tage hånd om sygdommen, og det kan ligeledes være svært for beboeren, at være en del af det aktive miljø på bostedet. I vores telefonsamtale med Margueritten spurgte vi ind til, om mennesker med Downs syndrom kunne være en del af demenslandsbyen. Dette havde ikke været med i deres overvejelser, men hvis problematikken opstod, så var de åbne overfor, at mennesker med Downs syndrom kunne være en del af landsbyen. Hvorvidt et menneske med Downs syndrom og demens, vil drage fordele af at være bosat i demenslandsbyen, vil højst sandsynligt komme an på, om der vil være et afsnit kun til denne brugergruppe. Vi mener, at uanset om mennesker med Downs syndrom kan være en del af landsbyen eller ej, så er der brug for bosteder eller afdelinger som er rustet til at varetage disse mennesker. Overordnet skal bosteder, byen for livet og plejehjem, kunne magte, når mennesker med Downs syndrom får demens. Dette kræver viden som allerede burde starte på pædagogseminariet, sosu-uddannelsen, sygeplejerskeuddannelsen osv. Vi mener derfor, at der skal sættes fokus på, at få implementeret undervisning hos disse faggrupper for at ruste dem til, at varetage denne voksende brugergruppe.

Referencer

- Alzheimer Europe. (2013). *Personhood*. Hentet fra <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Definitions-and-approaches/Other-ethical-principles/Personhood>
- Alzheimer foreningen. (U.å.). *Gode råd til pårørende*. Hentet fra <http://www.alzheimer.dk/raad/gode-r%C3%A5d-til-p%C3%A5r%C3%B8rende>
- Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Alzheimer's Disease International.
- Alzheimers foreningen. (U.å.). *Demensven*. Hentet fra <http://demensven.dk/spoergsmaal-og-svar/>
- Bekendtgørelse af lov om social service*, LOV nr. 169 af 05/06/1953
- Bekendtgørelse af lov om social service*, LBK nr. 1284 af 17/11/2015
- Bømler, U. T. (2002). *Når samfundet udstøder*. København: Nordisk Forlag.
- Böttcher, L., & Dammeyer, J. (2014). *Handicappsykologi En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser 4.udgave*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Center for Oligofrenipsykiatri. (2015). *Demens*. Hentet fra <http://oligo.nu/psykiske-lidelser/demens/guideline-demens-2/>
- Den Store Danske. (U.å.). *Afvikling*. Hentet fra <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=afvikling>
- Det danske filminstitut. (U.å.). *The Truman show*. Hentet fra <http://www.dfi.dk/faktaofilm/film/da/24485.aspx?id=24485>
- Dige, M. (2010). Psykisk udviklingshæmning, selvbestemmelse og det gode liv. *ViPu Viden: om psykiatri og udviklingshæmning*, s. 24-26.
- Ditlevsen, A. (2012). LEV. *Udviklingshæmmede bliver ældre og ældre*, s. 9-12.
- Engedal, K. (2014). Demens og demenssykdommer. I F. K. Larsen, & E. Wigaard, *Utviklingshemning og aldring* (s. 136-158). Aldring og Helse.
- Gommesen, K., & Gommesen, A. (2013). Ny demens diagnose - nye håb og nye udfordringer. *Kallerupvej*, 5-8.
- Güstaafsson, J. (2014). *Livshistoriefortællinger - nøglen til livet*. Frederiksberg: Frydenlund.
- Hjorth, E., & Kristensen, K. (2004). *Den danske ordbog*. København: Gyldendal.
- Holm, P., Holst, J., Olsen, S. B., & Perlt, B. (1997). *Liv og kvalitet i omsorg og pædagogik*. Århus: Forlaget Systime.
- Husted, J. (2015). *Etik og værdier i pædagogers arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Jacobsen, U. (1999). Demens. I B. Perlt, *Udviklingshæmmede med sindslidelser - en tværfaglig udfordring* (s. 56-67). København: Socialt Udviklingscenter.
- Jepsen, H. (21. September 2015). *Glædeligt nyt til demente og pårørende: Nu får de et trecifret millionbeløb*. Hentet fra TV2: <http://livsstil.tv2.dk/sundhed/2015-09-21-glaedeligt-nyt-til-demente-og-paarørende-nu-faar-de-et-trecifret-millionbeløb>
- Jørgensen, K. (2013). *Status på demens ved Downs syndrom*. Hentet fra <http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/forskningsnyheder/2013/08/status-paa-demens-ved-downs-syndrom/>
- Kierkegaard, S. (1982). *Søren Kierkegaard samlede værker bind 18*. København: Gyldendal.
- Kirkebæk, B. (2010). *Almagt og afmagt - Specialpædagogikkens holdninger, handlinger og dilemmaer*. København: Akademisk Forlag.
- Kirkebæk, B. (2013). Det historisk flyttelige handicapbegreb. I I. S. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen, & S. Tetler, *Handicapfortællinger mellem teori, erfaring og virkelighed* (s. 17-35). København: Akademisk Forlag.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens - personen kommer i første række*. Frederikshavn: Dafolo Forlag.
- Kromann, L., & Nørgaard, B. (1997). *Ind i psykologien - menneskets personlige udvikling*. København: Nordisk Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2011). *Interview: Introduktion til et håndværk 2.udgave*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Lange, E. L. (2013). *Menneske først*. Hentet fra <https://www.lfs.dk/571>
- Løhde, S., & Løkke, L. (8. Maj 2016). *Berlingske*. Hentet fra Vi vil sikre demente mennesker et bedre liv: <http://www.b.dk/kronikker/vi-vil-sikre-demente-mennesker-et-bedre-liv>
- Madsen, K. (1998). *Psykologiens bjergtoppe - om psykologien om videnskab 1875-1995*. København: Akademisk Forlag og DR Multimedie.
- Matthews, E. (2006). Dementia and the identity of the person. I J. C. Hughes, J. S. Louw, & R. S. Sabat, *Dementia, mind, meaning and the person* (s. 163-177). Oxford University Press.
- Nationalt videnscenter for demens. (U.å.a). *ABC Demens – gratis e-learning for dig der arbejder med demens*. Hentet fra <http://www.videnscenterfordemens.dk/abc/>
- Nationalt videnscenter for demens. (U.å.b). *Tilstande der forveksles med demens*. Hentet fra <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/hvad-er-demens/tilstande-der-forveksles-med-demens/>
- Nationalt videnscenter for demens. (U.å.c). *Forekomst af demens i Danmark*. Hentet fra <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/forekomst-af-demens-i-danmark/>

- Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet: forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget .
- Pedersen, K. (31. Maj 2016). *Om center for selvbiografisk hukommelsesforskning - con amore*. Hentet fra <http://conamore.au.dk/hvem-er-vi/om-center-for-selvbiografisk-hukommelsesforskning-con-amore/>
- Power, A. G. (2015). *Demens - berøvet og bedøvet*. Hovedland.
- Salem, L. C., & Jørgensen, K. (2014). Demens hos personer med Downs syndrom. *Ugeskrift for læger*, s. 1228-1232.
- Schou, C., & Pedersen, C. (2012). *Samfundet i pædagogisk arbejde*. Akademisk Forlag, 2. udg.
- Servicestyrelsen. (2008). *Håndbogen om demens til pleje og omsorgspersonale på ældreområdet, undervisere og frivillige*. Odense: Servicestyrelsen.
- Sonne-Ragans, V. (2012). *Anvendt videnskabsteori - reflekteret teoribrug i videnskabelig opgaver*. Narayan Press: Frederiksberg.
- Sundhedsstyrelsen. (27. Juli 2015a). *Tema om udviklingshæmning og demens*. Hentet fra <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-udviklingshaemning>
- Sundhedsstyrelsen. (19. August 2015b). *Tema om reminiscens*. Hentet fra <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-reminiscens>
- Søndergaard, M. (2004). *Demens og aktiviteter i et livshistorisk perspektiv*. Århus: Systime Academic.
- Søndergaard, M. (2014). *Livet i leve-bomiljø*. Grafisk Produktion Odense.
- Thomsen, U., & Kabel, S. (2015). *(Demens forandrer livet, en håndbog til yngre familier, der skal leve livet med en demenssygdom)*. Odense: Konsulentfirmaet inquiry.
- Aabro, C. (2010). *Pædagogers etik*. København: BUPL.

Bilag:

1:



VURDERINGSSKEMA

til observation af demens vedrørende:

Dato for vurdering: _____

Udfyldt af: _____

Indholdsfortegnelse:

Vejledning	3
Motoriske funktioner	5
Intellektuelle funktioner	6
Følelsesmæssige funktioner	7
Følelsesmæssige funktioner fortsat.....	8
Basale funktioner	9
Symptomer der sædvanligvis ses ved demens	10
Sammentælling/sammenligning af flere observationer	11

Vejledning til vurderingsskema for udviklingshæmmede

Anvendelsen af skemaet

Vurderingsskemaet er målrettet personer med udviklingshæmning. Skemaet sikrer observation af ændret adfærd og funktionsevne og giver et fælles grundlag for vurderingerne af personens funktionsniveau.

Skemaerne er dokumentation for observationerne og et supplement i udredningen. Hvis diagnosen demens er stillet, vil besvarelserne beskrive, hvorledes demensen udvikler sig, og er en fælles vurdering af, hvor der skal kompenseres.

Ideen til udarbejdelse af vurderingsskemaet er fra: Gottfries-Bråne-Steen skalaen (GBS) 1982, som var målrettet normalområdet og var ikke konstrueret med henblik på at fungere som diagnostisk instrument.

Hvilke områder observeres i skemaet?

- Motoriske funktioner.
- Intellektuelle funktioner.
- Følelsesmæssige funktioner.
- Basale funktioner.
- Sædvanlige symptomer ved demens.

Der er under hvert afsnit flere spørgsmål. I alt 33 spørgsmål.

Skemaet afsluttes med et samlet skema, hvor resultaterne kan indføres af flere demensskemaer udført over tid på samme person.

Resultaterne vil give et overblik over, hvorledes personens funktionsevne har ændret sig.

Hvem observeres?

Det er vigtigt at observere den udviklingshæmmede med skemaet **før** demenssymptomerne sætter ind og ændrer personens funktionsniveau. Derfor skal alle, især personer med Downs syndrom, som har særlig stor risiko for at blive demente, observeres fra 40 års alderen og derefter hvert halve eller hele år. Hvis personer har fået diagnosen demens, skal skemaet udfyldes hvert kvartal.

Der vil således, altid foreligge en observation, som beskriver, hvorledes personerne fungerede, før en ændret adfærd.

Hvis der er tale om demens, er det af stor betydning at se, hvilke ændrede funktionsevner der er. Observationerne vil også være en evaluering af de tiltag, der er iværksat.

Hvordan udfyldes skemaet?

Når skemaet skal udfyldes, er det vigtigt at tænke i helheder. Det vil sige, at observationerne ses som et gennemsnit af de seneste 2 uger, netop hvad der er mest kendetegnende for pågældende i observationsperioden.

Personens tilstand beskrives ud fra en spørgeformular, hvor der er et afkrydsningssystem.

Vurderingspoint kan blive noteret som 0, 1, 2, 3, 4, 5, eller 6 ved hvert spørgsmål. Sæt et kryds ud for det udsagn, som stemmer overens med tilstanden. Hvis tilstanden ikke direkte findes i udsagnene, men ligger et eller andet sted imellem dem, sættes der et kryds ved alternativet 1, 3 eller 5. Hvis tilstanden ikke er mulig at vurdere kan det og evt. kommentarer i punktform noteres yderst til højre under 9.

Hvem udfylder skemaet?

Det er personens nære relationer, der udfylder skemaet – det vil typisk være personer fra teamet/kontaktpersonen.

Det er en mulighed, at flere personer udfylder skemaet. Hvis der er forskellige vurderinger af personen, kan det være et godt udgangspunkt for at få drøftet, hvorfor personen opfattes forskelligt og derfor måske også behandles forskelligt.

Det kan anbefales, at en nøgleperson med kendskab til skemaets anvendelse er ansvarlig for skemaets udfyldelse, fremlæggelse og opfølgning.

Februar 2012/ Kirsten Agerskov Nielsen

Motoriske funktioner

Ved følgende variable skal den motoriske formåen måles – ikke motivationen

		0	1	2	3	4	5	6	9
1.	Motoriske færdigheder ved af- og påklædning	Klarer helt sig selv		Får hjælp til knapper, lynlås, livrem, etc.		Må altid have tilsyn, men hjælper selv til		Må hjælpes helt	Ikke vurderba _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2.	Motoriske færdigheder ved spising	Spiser selv		Behøver tilsyn og begrænset hjælp til spising		Må altid have tilsyn, men hjælper til selv		Må mades	Ikke vurderba _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3.	Balance evne	Færdes frit		Hjælpes i gang		Skal have en støttende hånd		Hjælpes helt og har brug for hjælpemidler	Ikke vurderba _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4.	Fysisk aktivitet	Går ubesværet		Behov for hjælpemidler ved gang		Behov for personstøtte ved gang		Kørestolsbruger eller sengeliggende	Ikke vurderba _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5.	Spontan aktivitet	Normalt niveau af spontan aktivitet		Lidt behov for stimulering af spontan aktivitet		Stort behov for stimulering af spontan aktivitet		Viser ingen spontan aktivitet	Ikke vurderba _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6.	Motoriske færdigheder ved personlig hygiejne	Kan klare personlig hygiejne		Behov for nogen hjælp ved bad, men klarer øvrige toilette selv		Behov for en del hjælp, men deltager aktivt		Må hjælpes helt	Ikke vurderba _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Intellektuelle funktioner

		0	1	2	3	4	5	6	9
7.	Huske daglige vaner og rutiner	Husker normalt	Skal mindes om rækkefølger			Fastholdes i vane/rutine		Glemmer vaner/rutiner	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8.	Rumorientering	Orienteret vedr. geografisk placering af boenheden og i eget hjem	Ikke orienteret vedr. geografisk placering af boenheden, men er orienteret i eget hjem			Ikke orienteret i forhold til geografisk placering af boenheden eller eget hjem		Helt desorienteret i eget hjem	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9.	Tidsorientering	Orienteret i tid (hvilken ugedag, dato, måned, år)	Delvis orienteret i tid			Ved hvilken årstid det er		Helt desorienteret i tid	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10.	Personorientering	Kender sit navn, alder og fødselsdag	Kender sit navn, men er usikker på andre oplysninger om egen person			Kan med usikkerhed angive sit navn		Helt desorienteret omkring egen person	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11.	Korttidshukommelse	Intakt korttidshukommelse	Læderet korttidshukommelse i nogen grad.			Svært læderet korttidshukommelse,		Kan ikke huske hvad der er sket fra det ene øjeblik til det næste	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12.	Langtidshukommelse	Intakt langtidshukommelse	Læderet langtidshukommelse i nogen grad			Svært læderet langtidshukommelse		Kan ikke genkalde noget fra langtidshukommelsen	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Intellektuelle funktioner - fortsat

		0	1	2	3	4	5	6	9
13.	Træthed	Uændrede forhold		Sover af og til om dagen		Fremstår mere træt, men der kræves kun lettere opfordringer for at holde sig vågen		Udtalt træthed, kan vækkes men falder let i søvn igen	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14.	Evne til at øge tempo	Klarer at øge tempoet, hvis det kræves		Ved påskyndelse forringes præstationen tydeligt, men opgaven klares		Ved påskyndelse kan selv simple opgaver ikke gennemføres		Ingen reaktion på påskyndelse	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15.	Nærvær	Nærværende som normalt		Periodevis fraværende		Fraværende i let grad		Fraværende i udtalt grad	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16.	Kommunikation	Ingen ændring. Tovejskommunikation		Svært ved at forstå og finde ordene		Reagerer ukontrolleret		Kan ikke kommunikere	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17.	Nonverbal kommunikation	Forstår tiltale. Har tydeligt kropssprog		Reagerer på tiltale og af og til på kropssprog		Reagerer ukontrolleret		Forstår ikke at kommunikere	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18.	Distraheret	Kan fastholde opmærksomheden		Opmærksomheden forstyrres af og til		Opmærksomheden er i nogen grad forstyrret		Opmærksomheden er udtalt forstyrret og meningsfuld aktivitet kan ikke gennemføres	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		0	1	2	3	4	5	6	9
19.	Ændrede følelsesmæssige funktioner	Reagerer passende på stimuli		Reagerer passende på stimuli, men de fine nuancer ses ikke		Reagerer unuanceret på stimuli		Der opleves ingen tegn på følelsesmæssige reaktioner	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20.	Følelsesmæssig kontrol	Kan normalt kontrollere sine følelsesmæssige reaktioner		Reagerer ukontrolleret på kraftig påvirkning		Reagerer ukontrolleret på let påvirkning		Reagerer ukontrolleret	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
21.	Nedsat motivation	Er motiveret for at løse en opgave		Skal motiveres for at starte en opgave		Der kræves konstant motivation for at starte en opgave		Overhovedet ikke motiveret og påbegynder ikke spontant en opgave	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22.	Evne til at fungere i en gruppe	Formår at opretholde status i gruppen		Har i let grad ændret status i gruppen		Har i høj grad ændret status i gruppen		Fuldstændigt ændret status i gruppen	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		0	1	2	3	4	5	6	9
23.	Sanseindtryk	Reagerer "normalt" på sanseindtryk <input type="checkbox"/>		Reagerer nuanceret på sanseindtryk <input type="checkbox"/>		Reagerer unuanceret <input type="checkbox"/>		Udviser apati og ingen reaktion på sanseindtryk <input type="checkbox"/>	Ikke vurderbart _____ _____ _____
24.	Søvnmønster	Sover normalt <input type="checkbox"/>		Vågner jævnligt, står op om natten <input type="checkbox"/>		Sover om natten <input type="checkbox"/>		Personalet fastholder døgnrytmen <input type="checkbox"/>	Ikke vurderbart _____ _____ _____
25.	Vægtstabilitet	Holder sin normalvægt <input type="checkbox"/>		Holder sin normalvægt, men har ændret sine spisevaner <input type="checkbox"/>		Har ændret spisevaner og taber sig eller tager på <input type="checkbox"/>		Nedsat mad indtag og taber sig <input type="checkbox"/>	Ikke vurderbart _____ _____ _____
26.	Drikkemønster	Drikker den normale mængde <input type="checkbox"/>		Skal motiveres for at drikke <input type="checkbox"/>		Skal i nogen grad hjælpes med at drikke <input type="checkbox"/>		Skal konstant hjælpes med at drikke <input type="checkbox"/>	Ikke vurderbart _____ _____ _____
27.	Synkefunktion	Synker normalt <input type="checkbox"/>		Har tendens til at fejlsynke <input type="checkbox"/>		Har udtalt tendens til at fejlsynke <input type="checkbox"/>		Fejlsynker konstant <input type="checkbox"/>	Ikke vurderbart _____ _____ _____
28.	Kontrol af blære og tarm	Kan kontrollere blære og tarm <input type="checkbox"/>		Har nogle gange ufrivillig afgang af urin og fæces <input type="checkbox"/>		Har ofte ufrivillig afgang af urin og fæces <input type="checkbox"/>		Inkontinent <input type="checkbox"/>	Ikke vurderbart _____ _____ _____

Symptomer der sædvanligvis ses ved demens

		0	1	2	3	4	5	6	9
29.	Forvirring	Fremstår klar og orienteret	Fremstår mindre klar / let rådvild			Overvejende forvirret dog med perioder med klarhed		Helt forvirret hvilket umuliggør kommunikation	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
30.	Irritabilitet	Udviser ingen tegn på irritabilitet	Kan udvise tegn på irritabilitet			Udviser nemt tegn på irritation		Al kontakt udløser irritabilitet	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
31.	Ængstelig	Udviser ingen overdreven ængstelighed	Af og til bekymret hvilket kan beherskes			Overdreven ængstelig		Ængstelighed er hæmmende for hensigtsmæssig adfærd	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
32.	Angst	Udviser ingen tegn på angst	Kan udvise tegn på angst, men tilstanden kan beherskes			Udviser tegn på angst som ikke kan afledes		Angstanfaldene er længerevarende og hæmmende	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
33.	Sindsstemning	Normal sindsstemning	Forekommer af og til nedtrykt			Udtalt nedtrykthed, som udtrykkes verbalt og fysisk		Ekstremt nedtrykt og ude af stand til at fungere i det daglige	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
34.	Rastløshed	Ingen rastløshed	Viser tegn på rastløshed			Fremstår tydeligt rastløs		Fremstår konstant rastløs og kan ikke korrigeres	Ikke vurderbart _____ _____ _____
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Sammenligning på flere observationer.

2:

GBS-skala

Motoriske funktioner	Dato	Dato	Dato	Dato	Dato	Dato	Dato	Dato
1. Motoriske færdigheder ved af- og påklædning								
2. Motoriske færdigheder ved at klare sig ved spising								
3. Balance evne								
4. Fysisk aktivitet								
5. Spontan aktivitet								
6. Motoriske vanskeligheder ved personlig hygiejne								
Intellektuelle funktioner								
7. Huske daglige vaner og rutiner								
8. Rumorientering								
9. Tidsorientering								
10. Personorientering								
11. Korttidshukommelse								
12. Langtidshukommelse								
13. Træthed								
14. Evne til at øge tempo								
15. Nærvær								
16. Kommunikation								
17. Nonverbal kommunikation								
18. Distraheret								
Følelsesmæssige funktioner								
19. Ændrede følelsesmæssige funktioner								
20. Følelsesmæssig kontrol								
21. Nedsat motivation								
22. Evne til at fungere i en gruppe								
Basale funktioner								
23. Sansendtryk								
24. Søvn mønster								
25. Vægtstabilitet								
26. Drikkemønster								

27. Synkefunktion									
28. Kontrol af blære og tarm									
Symptomer, der sædvanligvis ses ved demens									
29. Forvirring									
30. Irritabilitet									
31. Ængstelighed									
32. Angst									
33. Sindsstemning									
34. Rastløshed									

Screening for demens hos personer med udviklingshæmning (DSQIID)

Del 2:	A	B	C	D	
	Sådan har det altid været	Som altid, men nu forværret	Nyt symptom	Ikke relevant	
1.	Kan ikke vaske sig og/eller gå i bad uden hjælp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Kan ikke klæde sig på uden hjælp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Klæder sig upassende (f.eks. ufuldstændigt eller tøj omvendt på)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Upassende afklædning (f.eks. offentligt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Behov for hjælp til at spise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Behov for hjælp til at gå på toilettet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Inkontinent (herunder uheld nu og da)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Indleder ikke en samtale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Kan ikke finde ordene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Kan ikke følge simple instrukser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Kan ikke følge mere end én instruks ad gangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Stopper midt i en opgave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Kan ikke læse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Kan ikke skrive (end ikke eget navn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Ændret søvnmønster (sover mere eller mindre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Vågner ofte om natten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Forvirret om natten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Sover i løbet af dagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Vandrer omkring om natten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Farer vild i kendte omgivelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Er ikke orienteret i tid (tidspunkt, ugedag, årstid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Subtotal		—	—	

Screening for demens hos personer med udviklingshæmning (DSQIID)

Del 2:		A	B	C	D
		Sådan har det altid været	Som altid, men nu forværret	Nyt symptom	Ikke relevant
22.	Er utryk ved gang over små revner, streger på jorden eller ujævne overflader	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Usikker gang, mister balancen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Kan ikke gå uden hjælp eller hjælpemidler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Kan ikke genkende nærmeste (personale/pårørende)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Kan ikke huske navne på nærmeste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Kan ikke huske nylige begivenheder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	Trækker sig fra sociale aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	Trækker sig fra andre mennesker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Tab af interesse for hobby og aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	Trækker sig ind i sin egen verden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	Tvangshandlinger eller gentagen adfærd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Gemmer eller samler genstande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Mister genstande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Lægger velkendte genstande forkerte steder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Kan ikke finde ud af at bruge velkendte genstande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Virker usikker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	Fremstår ængstelig eller nervøs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	Virker nedtrykt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	Fremstår aggressiv (verbalt eller fysisk)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	krampeanfald/epilepsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42.	Taler med sig selv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Subtotal		—	—	

Screening for demens hos personer med udviklingshæmning (DSQIID)

Scorer B og C lægges sammen fra side 2 og 3

Del 3

	Ja	Nej
1. Har mistet nogle færdigheder (f.eks. at børste tænder)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Taler mindre eller giver færre tegn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Fremstår mere træt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Har let til tårer, bliver lettere oprevet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Virker generelt langsommere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Taler langsommere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Virker mere doven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Går langsommere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Virker generelt mere glemsom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Virker generelt mere forvirret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subtotal	___/10	

Samlet score:

Del 2: A og D = 0

B og C = 1

Del 3: Ja = 1

Nej = 0

Del 2 + del 3 = ___/52 point

Kilde:

© 2007 The Royal College of Psychiatrists. Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities må fotokopieres af forskere og klinikere til eget brug uden at søge tilladelse hos udgiver. Skalaen skal kopieres i sit fulde omfang og følgende kilde skal fremgå af alle kopier:

Deb,S., Hare,M., Prior,L., Bhaumik,S. (2007) Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. British Journal of Psychiatry 190 440-444.

Skriftlig tilladelse skal indhentes fra the Royal College of Psychiatrists med henblik på kopiering og distribuering af skalaen til andre eller ved publikation af skalaen (i print, online eller anden form for publikation).

Oversat af Nationalt Videnscenter for Demens

3:



Lise & Søren Rabenhøj Liv, ferie & rejser i 50 år



"Nu er plakaten flyttet med Lise i plejebolig. Lise, jeg og personalet har stor glæde af den, både i gode og svære stunder"

For yderligere information:
 Kallerupvej -
 Rådgivnings og kontakcentret for demensramte og pårørende
 Kallerupvej 58, 5230 Odense M.
 Tlf.: 66194091
 Mail: kallerupvej58@gmail.com
 www.kallerupvej.dk

Familiefortællinger og livskrøniker på livsplakat

- illustration af processen

1 Udvælgelse af billeder:

- Der vælges billeder, der beskriver:
- Billeder grovkorteres, grupperes og sorteres igen, indtil det rette antal og de rette billeder er fundet.
- Tilvalgs- og fravælsprocessen er betydningsfuld for at nå frem til den rigtige plakat, der tydeliggør familiens identitet og stjernestunder.

2 Gennemgang af et liv i billeder:

- Familiens billeder er en beskrivelse af et helt liv. Mange minder bliver væk og det er en stor del af projektet.
- Som projektmedarbejder er det vigtigt at lave aftaler med den enkelte familie om samarbejdet i denne proces.
- Minder kan indeholde mange følelser og det er nødvendigt at arbejde med det i det tempo, der passer til familien.

3 Slitese:

- Der udarbejdes en skitse til at illustrere opstillingen på den færdige plakat.
- Det er givende, at det er en fælles proces.
- Under udarbejdelse af skitsen tages udgangspunkt i stikord fra familiens historie.

4 Opstart/inspiration:

- Ved opstart mødes familien med en projektmedarbejder fra Kallerupvej.
- Hier medbringer projektmedarbejderen forskellige plakater til inspiration og familien kommer på barmhjertigt ansøger til deres plakat.
- Der laves en individuelt aftalt om, hvilken størrelse familien ønsker fra projektmedarbejderen i forløbet.

5 Det færdige resultat:

En familiefortælling kan indeholde historier, værdier, roller og stjernestunder.

En familiefortælling kan være med til at styrke den forebyggende indsats i familier, der har fået demens tæt ind på livet.

6

Det er vigtigt at have et samarbejde med familien om at vælge billeder, der beskriver livet. Det er vigtigt at have et samarbejde med familien om at vælge billeder, der beskriver livet.

FAKTA

Formålet med projektet er at opbygge, undersøge og afprøve samarbejdet, om en livsplakat kan være med til at styrke den forebyggende indsats i familier, der har fået demens tæt ind på livet.

Økonomisk støtte fra Sundhedsministeriets arbejdsgruppe

Fakta om projektet.

Familie-fortællinger og livskrøniker på livsplakater.

Kallerupvej – Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende i Odense, har siden januar 2013 arbejdet med et projekt om familiefortællinger på livsplakat.

Vi har søgt og fået midler i 4 år via satspuljen til at afprøve om livsplakaten kan være med til at styrke de gode stunder og samarbejdet i familierne hvor et medlem har fået en

Livshistorie og synlighed

I mange år har vi som sundhedsfagligt personale oplevet, hvor vigtigt det er, for mennesker med demens og for plejepersonalet, at der er skrevet en livshistorie om vedkommendes liv, vaner og ønsker.

Det skrevne ord er dog ikke altid tidsmæssigt så let tilgængelig.

Derfor faldt valget på en plakat.



- En Livsplakat er synlig!
- Kilde og støtte til hukommelse, fællelskab, dialog og viden om den enkelte familie.
- Vi forventer at den kan optimere kontakten til sundhedspersonalet.

Mange familiemønstre og samlivsformer.

Vi møder familier, der er blevet ramt af demens, også i en yngre alder.

Det er blevet tydeligere, hvor væsentligt det er, at få fortalt ikke kun én livshistorie, men en familiehistorie – en familie krønike, der kan indeholde begge ægtefællers fortællinger.

Samtidig beskrives hvilke værdier, roller og normer der tegner denne unikke familie.

Vi har erfaret, at personalets kendskab til den raske ægtefælles rolle i familielivet før og under demenssygdommen har en betydning for samarbejdet. Også i svære og tilspidsede stunder

Hvordan har familien levet sit liv.?

Er det en familie hvor den raske ægtefælle fortrinsvis har haft ansvar, eller har mønstret ændret sig efter demensen er kommet til?

Har parret levet hver deres selvstændige liv, har de været hinandens sjælevenner, har de haft faste rollefordelinger etc. ?

Hvilke forventninger har de hver især til den måde, de ønsker støtte fra personalet?

Sådan en viden kan – tænker vi – også skabe forståelse for de pårørendes situation og rolle i forhold til de støttetil-

Husk
Processen er
meget vigtig
for den enkelte
familie.



4:

Livshistorie

Det er af stor betydning for demente beboere, at vi som personale kender deres tidligere liv og færden. Det hjælper os til at opbygge et tillidsforhold og kan i større udstrækning medvirke til bevarelse af den enkeltes identitet.

Ved besvarelse af følgende spørgsmål, får vi et arbejdsredskab, som i hverdagen vil være til gavn for såvel beboer som personale.

Fødested?	
Tidligere bopæl?	
Opvokset i barndommen/ ungdommen?	
Skolegang?	
Tidligere beskæftigelse?	
Forældrenes beskæftigelse?	
Navne på søskende?	
Nr. i søskendeflokken?	
Navn og evt. beskæftigelse på ægtefælle/ samboende?	

Hvornår blev De gift?	
Børn, fødselsår, arbejde?	
Børnebørn/oldebørn?	
Er der kontakt til børnebørn/oldebørn?	
Venner/naboer?	
Hvilke interesser har beboeren haft gennem livet?	
Trosretning?	
Specielle vaner?	
Oplevelser/hændelser , der har påvirket beboerens liv positivt?	

Oplevelser der har påvirket beboerens liv negativt?	
Særlige ting som kan gøre beboeren glad?	
Har beboeren tidligere i livet kunnet give udtryk for sine følelser (glæde/sorg)?	
Sovevaner?	
Spisevaner (kan lide/ikke lide)?	
Drikkevaner (kan lide/ikke lide)?	
Hvilke undersøgelser er der foretaget i forbindelse med symptomer på demens?	

Evt. andre sygdomme?	
Evt. andet af betydning?	

Udarbejdet sammen med pårørende: _____

5:

<p>Hvorfor arbejder i med livsplakater?</p> <p>For at finde ud af om det kan hjælpe mennesker med demens at deres historier formidles på denne måde. Kan det bedre samarbejdet mellem familierne og fagpersoner. Vi ville også gerne undersøge hvordan processen påvirker den demensramte og familien.</p>
<p>Hvordan arbejder i med livsplakater?</p> <p>Selve processen er beskrevet i den folder i fik hos os.</p>
<p>Hvilke effekter har i observeret i forhold til brugen af livsplakater?</p> <p>Stolthed over at synliggøre sit liv. Jeg er vigtig nok til at komme på en plakat. Bruges som støtte ved samtaler. Lettere at fastholde fokus og blive på sporet. Kan gøre en person med demens mere rolig at blive mindet om identitet. Kan vende tristhed til glæde. Bruges som afledning ved forvirringstilstande, vrede og sorg. Oplysning til personalet om at der er et menneske (med en sygdom) man hjælper og ikke en dement på stue 4. Synlig for enhver og mere tilgængelig livsfortælling</p>
<p>Hvilken respons har i fået på livsplakater?</p> <p>Har talt med medarbejder på Geronto Psyk på OUH. Har her været et godt redskab til indlagte borgere som støtte til kommunikation. Giver rigtig god mening for personale på plejecentre. Bruges meget i hverdagen som beskrevet i forrige punkt. Familier bruger den som synliggørelse af familiens livsmønstre og værdier.</p>
<p>Hvordan har den demente borger reageret på deres egen livsplakat?</p> <p>Bruges til at huske på stjernestunder. Vende aggressiv eller trist adfærd til glæde og genkendelse. Den demensramte husker med hjertet og følelserne og plakaterne støtter dette.</p> <p>Stolthed! Talerør!</p>
<p>Hvor stammer ideen med livsplakater fra?</p>

På demensdagene for nogle år siden hørte vi om et plejecenter på Frederiksberg, som tilbød sine beboere at få lavet noget lignende.

Vi ønskede at afprøve på yngre demensramte samt familier.

I mange år har det været kendt at arbejde med livshistorier som nedskrevne, men vores erfaringer var at de ikke blev brugt så meget. Vi ønskede derfor at synliggøre historierne noget mere.

Og som sagt at bredde det ud til yngre/ tidligt demensramte.

Vi ville også gerne synliggøre at der er en forskel på en plakat med tekst, valgt ud fra personens historier, og en billedvæg med familiefotos.

Det er vigtigt at billederne er historiefortællende.