

De kommende års udfordringer på demensområdet

De kommende års udfordringer på demensområdet.....	1
Indledning	2
Målgruppen	2
Borgere med Alzheimers og vaskulær demens	3
Antallet af demente borgere.....	3
Udredning, diagnosticering og behandling	5
Den faglige indsats i kommunerne	7
Indsatsen over for pårørende.....	9
Yngre borgere med demens	14
Træning på demensområdet.....	14
Plejeboliger til demente	15
Magtanvendelse.....	18
Borgere med FTD (frontaltemporal demens) og BPSD (belastende adfærd og psykiatriske symptomer ved demens)	19
Målgruppen	19
Organisering af indsatsen	21
Botilbudene	21
Faglighed i pleje- og omsorgsindsatsen.....	22
Interne og eksterne samarbejdsrelationer, herunder juraen	25
Konklusion	27



Indledning

Dette notat er et delprodukt i KL's kvalitetsprojekt om demensområdet. Notatet skal give et samlet bud på kommunernes aktuelle udfordringer på demensområdet. Notatets beskrivelse af indsatsområder og konklusioner er tilvejebragt gennem projektgruppen, som består af 13 kommunale eksperter på demensområdet.

Målgruppen

Som beskrevet i statusnotatet¹ om demensområdet vurderer kommunerne, at for så vidt angår indsatsen over for de hyppigst forekommende demensdiagnoser, har kommunerne i dag stor viden om, hvordan opgaverne skal varetages. Det betyder imidlertid ikke, at det er tid til at hvile på laurbærene. Kommunerne skal forsat arbejde med at sikre fornødne faglige kompetencer hos medarbejderne, egnede og tilstrækkelige boliger samt målrettede aktivitets- og omsorgstilbud.

Hertil kommer den helt store udfordring med at sikre fornødne ressourcer og god prioritering. Det vel at mærke i en tid, hvor antallet af borgere med demens må forventes at stige betydeligt samtidig med, at udfordringer med at rekruttere og fastholde medarbejdere vokser, og regeringen fører en meget restriktiv økonomisk politik.

På det faglige område vurderes den absolut største udfordring at være indsatsen overfor den voksende gruppe af demente borgere med en særlig vanskelig adfærd. Nærmere beskrevet borgere, som har en så støjende og ofte voldsom og til tider aggressiv adfærd, at det er til stor gene for andre beboere.

Kommunerne oplever, at denne gruppe borgere er i hastig vækst, og at kommunerne i langt højere grad end tidligere er aktive aktører i indsatsen overfor denne særlige gruppe. Tidligere var det typisk en amtskommunal opgave at være leverandør af bo-, omsorgs- og aktivitetstilbud indenfor området. Opgave- og strukturreformen har ændret på den tidligere rollefordeling, og kommunerne har i dag både myndigheds- og leverandøransvaret for denne specialiserede opgave inden for demensområdet.

Denne gruppe af borgeres særlige behov og særlige problemstillinger udfordrer de nuværende strukturer og organiseringen på demensområdet, ligesom det må konstateres, at der er behov for at udvikle nye faglige kompetencer og nye samarbejdsrelationer med eksterne specialister.

¹ KL, "Statusnotat om demensområdet, 2009, www.kl.dk/aeldre.

Notatet har fokus mod de to ovenfor beskrevne målgrupper. Dels den største gruppe af borgere, som er borgere med velkendte demensdiagnoser som Alzheimers og vaskulær demens, der tilskrives op mod 80 % af alle demensdiagnoser. Dels gruppen af borgere med særlige adfærdsrelaterede problemstillinger. Denne gruppe består for en stor dels vedkommende af borgere med frontalt temporal demens (FTD), men også andre diagnoser kan være årsag fx. Alzheimers, vaskulær demens eller mange års misbrug. Fælles for gruppen gælder, at den kan karakteriseres ved ”belastende adfærd og psykiatriske symptomer ved demens” forkortet til den kliniske betegnelse BPSD.

Alzheimers sygdom er den hyppigste årsag til demens hos både yngre og ældre, og sygdommen er lidt hyppigere hos kvinder end hos mænd. Sygdommen debuterer næsten altid med episodisk hukommelsessvækkelse. I den moderate til svære fase kan der desuden tilkomme andre neurologiske symptomer, fx epilepsi, lette parkinson-symptomer og nedsat motorisk funktion. Sygdommen skrider gradvist frem, og patienten bliver mere og mere afhængig af hjælp fra andre. Tilstanden er i slutstadiet karakteriseret ved en vegetativ tilstand, og døden indtræder efter gennemsnitligt 8–10 år, men med store variationer (fra 2–20 år).

Vaskulær demens, der er den næsthøypigste årsag til demens, henviser til de demenstilstande, der som fællesnævner har forstyrret blodforsyning. Oftest er der tale om følgerne af en eller flere blodpropper. I modsætning til Alzheimers demens er det ikke muligt at beskrive et typisk forløb, da lokalisation af hjerneskaden er afgørende for de efterfølgende symptomer.

BPSD (”belastende adfærd og psykiatriske symptomer ved demens”) henviser til de adfærdsforstyrrelser, der udvikles i tillæg til kernesymptomerne til demens. Med klassifikationen er det muligt at beskrive belastende adfærd, hvor en pædagogisk indsats vil kunne afhjælpe i modsætning til egentlige psykiatriske tillægsproblemer, hvor en medicinsk støttebehandling kan komme på tale.

Læs mere om de forskellige demensformer i Servicestyrelsens håndbøger om demens på <http://www.servicestyrelsen.dk/wm148590>.

Borgere med Alzheimers og vaskulær demens

Antallet af demente borgere

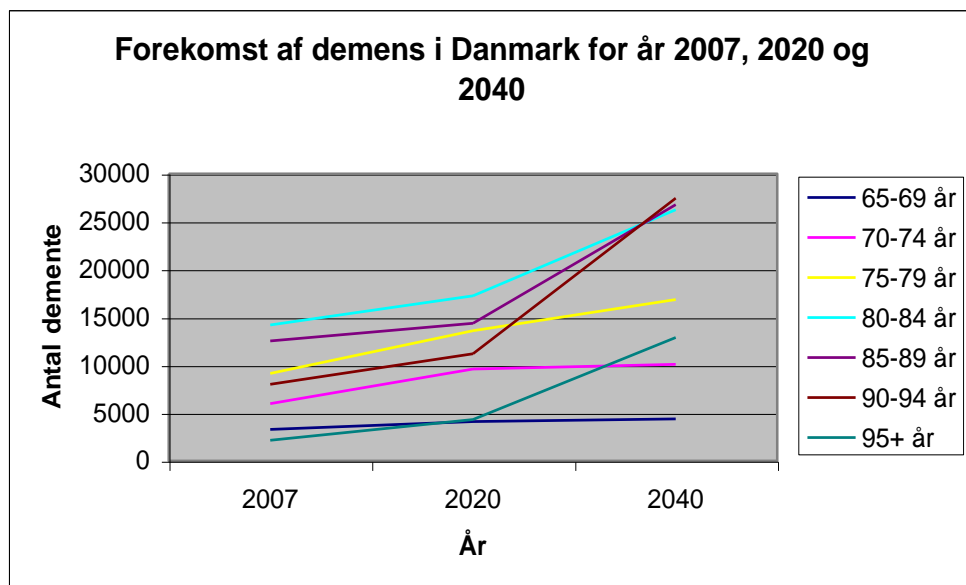
Man anslår, at omkring 70.000 danskere har demens. Disse fordeler sig således, at ca. halvdelen har demens i moderat til svær grad, den anden halvdel har mild/let demens². Blandt danskere over 65 år anslås antallet af demente at være ca. 55.000. Risikoen for at udvikle demens stiger med alder.

² www.medicin.dk.

ren, og i dag er hver ottende borger over 80 år ramt af demens og blandt de 90+-årige er det hver fjerde.

Blandt de 70.000 demente anslår kommunerne, at der gives kommunale demenstilbud til 42.427 borgere, svarende til 61 % af alle demente borgere³. I opgørelsen indgår de forebyggende hjemmebesøg og ikke-visiterede aktivitetstilbud ikke, hvorfor antallet af borgere med kontakt til kommunale tilbud kan være højere. Tallene tyder dog på, at en stor andel af borgerne klarer sig selv eller alene får hjælp fra sygehuse og praktiserende læger.

Antallet af borgere med demens forventes at stige markant inden for de næste 30 år alene på grund af den demografiske udvikling. Det betyder, at man regner med, at der vil være ca. 74.000 borgere over 65 år med demens i 2020 og 124.000 demente over 65 år i 2040. Stigningen vil som figuren nedenfor viser være størst blandt de 80+-årige⁴, da det er antallet af ældre i denne gruppe, der stiger mest i fremtiden⁵.



³ KL, "Kortlægning af demensområdet", 2008, www.kl.dk/aeldre.

⁴ "Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering", Sundhedsstyrelsen, 2008

⁵ Videnscenter for demens vil i 2009 offentliggøre en sådan fremskrivning af forekomsten af demens på kommuneniveau.

Udredning, diagnosticering og behandling

De årlige samfundsøkonomiske omkostninger til sundhedsydelse, hjemme-hjælp, hjemmepleje, plejehjem og hjælpemidler udgør i gennemsnit 99.000 kr. pr. dement borger (1997 prisniveau). Af disse udgør 68 % omkostninger til kommunal hjemmepleje samt dag- og døgntilbud for så vidt angår demensgruppen over 65 år. Tager man gruppen af svært demente udgør omkostninger til kommunal hjemmepleje samt dag- og døgntilbud hele 90 % af de samlede omkostninger. Medregner man medicinomkostninger udgør de samlede samfundsøkonomiske omkostninger 101.500 kr. pr dement borger. For de 55.000 demente over 65 år er der således tale om en samlet årlig behandlings- og plejeudgift på 6,8 milliarder kr. (2007 prisniveau)⁶.

Hvad angår udredning og diagnosticering anslås de gennemsnitlige omkostninger til udredning hos egen læge og efterfølgende udredning på specialafdeling til 8.200 kr. pr. dement borger. Trods mulighederne for diagnostik og behandling anvendes dog kun ca. 5 % af de skønnede omkostninger til dette. Dette skyldes, at kun ca. 35 % af de demente gennemgår en nærmere diagnostisk udredning, og at kun 40 % af de demente med Alzheimers er i den anbefalede medicinske behandling. Samlet set vurderer Sundhedsstyrelsen, at antallet af borgere, der bør udredes, er 19.500 årligt, svarende til en omkostning på 67 mio. kr. årligt, og at antallet af demente med Alzheimers, der bør være i medicinsk behandling er 35.000, svarende til en omkostning på 434 mio. kr. årligt⁷.

Når der er tale om en demenssygdom, er tidlig diagnosticering og den rette medicinske behandling vigtig. At kun 40 % af borgerne med Alzheimers sygdom får den rette medicinske behandling er således et stort problem. Medicinsk behandling kan betyde, at følgerne af sygdommen, herunder funktionstab, udvikler sig langsommere i en periode, og selvom demens ikke kan kureres, så kan mange demente, med den rette hjælp og behandling, i en årrække leve et aktivt og værdigt liv. Forskning og teknologisk udvikling har muliggjort helt ny viden om demenssygdommens årsager. I de kommende år forudses derfor en markant udvikling med banebrydende fremskridt inden for både diagnostik og behandling af demenssygdomme med betydelige konsekvenser for demensindsatsen på såvel det sociale som det sundhedsfaglige område.

Fælles for både udredning og behandling af demens gælder, at kommunerne i samarbejde med praktiserende læge og sygehuse har en stor, men også vanskelig opgave med at sikre en målrettet og tidlig indsats, der kan ændre radikalt på tallene for udredning og behandling. En stor opgave, fordi der er tale om et betydeligt antal borgere og en vanskelig opgave, fordi sygdom-

⁶ ”Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering”, Sundhedsstyrelsen, 2008

⁷ ”Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering”, Sundhedsstyrelsen, 2008

men fortsat er omgæret af fordomme og myter. Opgaven kræver derfor en ekstraordinær indsats i forhold til oplysning, opsporing og tilgængelighed til fagpersoner, der kan støtte op om den demente og dennes familie.

Den manglende diagnosticering af borgere med demens er et velkendt problem i kommuner, men KL's kortlægning af kommunernes indsats på demensområdet⁸ viser, at kommunerne oplever, at der er sket en positiv udvikling gennem de senere år, hvilket ikke mindst skyldes en vellykket implementering af samarbejdsmodellen på demensområdet.

Samarbejdsmodellen

Samarbejdsmodellen er en generel model for et tværsektorielt og tværfaglig samarbejde mellem region, kommuner og de praktiserende læger indenfor demensområdet.

Den generelle samarbejdsmodel består af en struktur for indholdet i samarbejdet om den fælles demensindsats og en proces for implementeringen af samarbejdet. Modellen gennemgår således de forhold, der skal beskrives og de beslutninger, der skal træffes for at have grundlaget for en lokal samarbejdsmodel. På hvert område, hvor der skal træffes beslutninger eller beskrives forretningsgange, er beskrevet, hvilke forhold der som minimum skal indgå i betragtningerne. Den generelle model kan på den måde tilpasses den lokale kontekst.

Samarbejdsmodellen om udredning af demens og opfølgning på udredningens resultater kan således være et redskab til at

- udtrykke en entydig ansvarsplacering og rollefordeling,
- give klare og kommunikerede mål med indsatsen,
- sikre at demente, pårørende og borgere ved, hvor de kan henvende sig og hvilken hjælp de kan få,
- øge graden af sammenhæng i forløbet for den demente
- danne grundlag for opsamling af information om effekt og økonomiske konsekvenser

Læs mere om samarbejdsmodellen på Servicestyrelsens hjemmeside <http://www.servicestyrelsen.dk/wm139731>.

Den øgede diagnosticering skal dog ifølge Videnscenter for demens tages med "et gran salt", da det ikke nødvendigvis er diagnosticering på baggrund af en grundig udredning, men alene diagnoser stillet på baggrund af umiddelbare symptomer som glemsomhed og konfusion.

Med en viden om, at kun ca. 1/3 af demente borgere udredes for demens må konklusionen være, at der fortsat er behov for en styrket indsats på dette

⁸ KL's kortlægning af demensområdet, 2008

område, og at indsatsen skal ses i sammenhæng med det faktum, at kommunerne i dag alene har kendskab til en begrænset andel af borgere med demens. Udover at sikre, at demensbehandling kan iværksættes så tidligt som muligt, så er udredningen af stor betydning for at sikre, at symptomer på demens ikke skjuler andre og mere behandlingsvenlige sygdomme såsom infektionssygdomme og depression.

Et andet spørgsmål, som knytter sig til, at kommunerne kun ser lidt over halvdelen af borgerne med demens i det kommunale system, er, hvorvidt vi kan iværksætte flere indsatser i bestræbelsen på at finde de resterende 30.000 borgere inden deres demenssygdom skrider alvorligt frem. Hvis det kan lade sig gøre at finde frem til flere borgere med tidlig demens, vil det i højere grad være muligt at forebygge et tidligt og stort funktionstab, da medicinsk behandling, pleje og træning som sagt kan forsinke følgerne af sygdommen markant.

I arbejdet med tidlig opsporing, peger de kommunale specialister på, at eksempelvis kommunens pensionsrådgivere og medarbejderne, der varetager de forebyggende hjemmebesøg, kan være en aktiv part i denne sammenhæng. De kommunale specialister peger også på den praktiserende læge, som en aktør, der i højere grad kan være med til at opspore borgere med tidlig demens. Kommunerne vil i denne sammenhæng meget gerne styrke samarbejdet med de praktiserende læger.

Endelig skal de kommunale visitatorer også blive bedre til at opspore begyndende demens hos de borgere, der modtager hjemmehjælp. En måde at styrke indsatsen her kunne være at inddrage ergoterapeuternes specialister om scoring af borgerens kompetencer til at mestre hverdagslivet. De kommunale specialister peger endvidere på, at endnu mere borgerinformation om demenssygdomme, og ikke mindst forebyggelse og behandling er væsentligt for at opspore borgere i tidlige forløb.

Den faglige indsats i kommunerne

KL's kortlægning af demensområdet viser, at der i alle landets kommuner er stort fokus på nødvendigheden af løbende at tilbyde og gennemføre efteruddannelse af ældreområdets medarbejdere inden for demensområdet. Kortlægningen viser bl.a., at der i alle kommuner tilbydes efteruddannelse, og at omfanget af uddannelsen varierer betydeligt, men som minimum tilbydes medarbejdere i hjemmeplejen og i plejeboligerne to-dages uddannelse, og en stor andel af medarbejderne tilbydes betydeligt mere.

Det meget varierede udbud i omfang og indhold af efteruddannelse skal ses i lyset af, at der er stor forskel på, om medarbejdere varetager lettere plejearbejder og praktisk hjælp hos borgere med begyndende demens, eller om

de varetager komplekse plejeopgaver hos borgere med fremskreden demens. Derfor ses det også af kortlægningen, at medarbejdere på plejcentre og i særlige botilbud til demente har betydeligt mere efteruddannelse end deres kollegaer i hjemmeplejen.

De kommunale specialister i projektet har indgående drøftet udfordringer i forbindelse med den fortsatte kompetenceudvikling. Der er enighed om, at den umiddelbart største udfordring inden for det traditionelle demensområde er kommunernes store udfordringer med at rekruttere og fastholde medarbejdere på ældreområdet. Hertil kommer forventningen om en betydelig stigning i antallet af borgere med demens. Vurderingen er, at kommunen er nødt til at fortsætte og sandsynligvis også udbygge egne tilbud om kompetenceudvikling for at matche medarbejdernes behov. Udover en udvidelse af den egentlige efteruddannelse vurderes der også at blive et større behov for demenskonsulenter/koordinatorer, altså specialister på demensområdet.

Erfaringerne viser, at gruppen af social- og sundhedshjælpere især profiterer af ”bed-side learning” – altså læring i situationen. Dette gør sig måske i særdeleshed gældende på demensområdet, hvor plejefordringerne er meget mangfoldige og der er store forskelle fra borger til borger. De gode løsninger er lige så individuelle som udfordringerne og sammensat af sundhedsfaglighed, socialfaglighed og pædagogisk faglighed og derfor en viden, der er svær at læse sig til og svær at holdundervise i. Demenskonsulenternes/-koordinatorernes indsats består derfor allerede i dag i at støtte den enkelte medarbejder i konkrete plejeforløb og herigennem medvirke til at finde gode løsninger og samtidig sikre kompetenceudvikling for den enkelte medarbejder.

Sidst, men ikke mindst, skal det nævnes, at de kommunale specialister mener, at det er nødvendigt at opprioritere demensuddannelse i social- og sundhedshjælperuddannelsen. I dag undervises der typisk i demens i 6 timer i løbet af hele uddannelsen – specialisterne mener, at der som minimum bør være en uges undervisning i demens i løbet af uddannelsen.

Kompetenceudvikling i Århus Kommune

Fokus i demensindsatsen i Århus Kommune er at skabe et godt hverdagsliv for borgeren med demens som en livsbetingelse. Som konsekvens af dette fokus vægtes en blanding af en række sundhedsfaglige kvalifikationer og mere socialfaglige kvalifikationer højt, når kommunen tilrettelægger efteruddannelse inden for demensområdet.

Kvalifikationerne skal for det første sikre, at den kommunale medarbejder kan mestre samarbejdet med både det regionale sundhedsvæsen i forhold til udredning mv. og det kommunale sundhedsvæsen i forhold til et eventuelt træningsforløb. For det andet skal kvalifikationerne sikre, at medarbejderen kan mestre samarbejdet med den demente borger og dennes netværk.

Kvalifikationerne, der skal opnås i efteruddannelsesforløbene er således:

- geriatrik viden
- gerontologisk viden
- demensfaglig viden, både i forhold til symptomer og konsekvenser
- demensforandringer
- viden om de lovgivningsmæssige rammer
- viden om livet i et aktivitetsperspektiv
- viden om de fysiske rammers indbyggede krav i forhold til de kognitive funktionsnedsættelser
- viden om den professionelle relation
- evnen til refleksion

Efteruddannelsesforløbene i Århus Kommune sætter således fokus på både "HVAD-viden" og "HVORDAN-viden" – dvs. både teori og afledte redskaber, som kan bruges "mandag morgen hos fru Jensen".

De teoretiske metoder i efteruddannelsesforløbene retter sig mod "relationen" på baggrund af Tom Kitwoods tænkning og inspiration fra DCM, Marte Meo, socialpædagogisk metode og såkaldt "konsulent-metode".

Indsatsen over for pårørende

Når et menneske rammes af demens, kommer sygdommen i høj grad til at påvirke de nærmeste pårørende. Sygdommen udvikler sig ofte langsomt og påvirker således ikke alene den demente, men også de nærmeste pårørende over en lang periode. Først og fremmest ægtefæller berøres dybt, men også øvrige familiemedlemmer og venner oplever påvirkningen. Det betyder et øget arbejdspress for ægtefæller og nære pårørende, og det kan være fysisk og psykisk meget belastende for den nærmeste pårørende at være omsorgsgiver til den demente.

Der har gennem de seneste år været fokus på pårørende til demente og deres særlige problemer. Flere undersøgelser viser, at de pårørende generelt efterspørger mere rådgivning, vejledning og undervisning, flere tilbud om

afløsning og aflastning og kommunale kontaktpersoner, som kan sikre en konstruktiv dialog og en smidig sagsbehandling.

Kortlægningen på demensområdet viser, at kommunerne har fokus på ovennævnte problemstilling, således har 95 % af kommunerne oprettet særlige tilbud om rådgivning, vejledning og undervisning og forskellige former for pårørende grupper.

Kortlægningen viser også, at der i 55 % af kommunerne er særlige døgnaflastningspladser til demente, og i 88 % af kommunerne er der særlige dag- og aktivitetstilbud, hvoraf 69 % er åbne 5 dage om ugen. I 72 % af kommunerne kan pårørende, i varierende omfang, få afløsning i eget hjem.

Projektkommunerne vurderer, at der er behov for fortsat at sikre udvikling i tilbud til pårørende. Erfaringerne viser, at pårørende meget ofte varetager rigtig mange opgaver i forhold til den demente, også pleje- og omsorgsopgaver som den demente borger er berettiget til at modtage fra den kommunale hjemmepleje. Pårørende mener ofte, at de er de bedste til at varetage opgaverne omkring den demente, og der er ingen tvivl om, at den demente borger som oftest profiterer af, at den kendte pårørende er nærmeste omsorgsgiver.

De kommunale praktikere er derfor enige om, at indsatsen skal målrettes nødvendig støtte og opbakning til den raske pårørende for at forebygge nedslidning. Ligesom plejefordringerne er forskellige fra borger til borger er udfordringerne også forskellige fra familie til familie, og familiens mestring gør en verden til forskel for den professionelle faglige indsats, når der er tale om hjemmeboende demente.

I praksis er der dog flere udfordringer forbundet med denne indsats, først og fremmest er det helt afgørende, at de kommunale specialister inddrages så tidligt som muligt i det enkelte forløb for at sikre en god kontakt til familien. Der opleves, som tidligere beskrevet, fortsat at være tabuer omkring demenssygdomme og derfor forsøger ægtepar meget ofte at klare sig selv indtil problemerne er så store, at det er nødvendigt at få hjælp udefra. På dette tidspunkt er den raske ægtefælle ofte meget slidt, og det er svært at skabe tilstrækkelig med tillid til, at ægtefællen tør overlade pleje- og omsorgsopgaver til andre. Dette problem viser sig fx. ved, at raske pårørende ofte efterspørger mere afløsning og aflastning, men når der skal indgås konkrete aftaler, kan det være meget svært for den kommunale medarbejder at få aftalerne på plads.

Et andet problem, som specialisterne fremhæver, er manglende politisk og forvaltningsmæssig forståelse for betydningen af indsatsen overfor pårøren-

de. I en del kommuner, som ovenfor beskrevet, er den fremherskende holdning, at aflastning skal foregå på dag- og døgnpladser, da den individuelle afløsning i eget hjem vurderes at være for omkostningstung.

I praksis viser det sig, at når pårørende først efterspørger hjælp langt henne i forløbet, er det ofte sådan, at det er svært at tage imod tilbud om dag- og døgnafkastning, da det simpelthen er for voldsom en overgang for både den demente og den pårørende. Den pårørende har svært ved at give slip og den demente kan reagere voldsomt på at blive flyttet ud af sine kendte rammer, hvilket forstærker den pårørendes modvilje.

Det optimale forløb er, at demenskonsulenten inddrages meget tidligt i forløbet og gerne suppleret af et par ugentlige afløsningstimer i hjemmet. Herfra kan der ske en stille introduktion til dagaflastningstilbud, så både den demente og den pårørende bliver trygge ved tilbuddet – i begyndelsen skal det måske kun være ½ - 1 dag om ugen. Erfaringerne viser, at med afsæt i denne metode er der gode muligheder for, at både den demente og den pårørende på sigt kan trives med optrapning til flere gange aflastning ugentligt eller daglig aflastning. I de tilfælde, hvor det ikke er muligt at have et sådant forløb bør det være muligt at bevilge halve eller hele afløsningsdage i eget hjem, indtil der er opnået et tillidsforhold, der gør det muligt at erstatte eller supplere med dag- og døgnafkastning. Det skal særligt bemærkes, at de kommunale specialister ikke mener, at der er tale om urimelige forventninger fra de pårørendes side – en ½ dag ugentligt vil af de fleste blive opfattet som et rigtig godt tilbud.

I et økonomisk regnestykke må det konkluderes, at den omfattende pleje og omsorg, som den pårørende yder, sparer kommunen for betydelige ressourcer til hjemmehjælp, hvorfor en øget bevilling til indsats i borgernes eget hjem, der sikrer, at den pårørende forsat kan være omsorgsgiver, må anses for en god investering.

Regneeksempel – de økonomiske fordele ved aflastning af pårørende til demente

Hr. Sommer på 68 år er pensionist og har Alzheimers sygdom. Han har haft sygdommen i 4 år og er moderat dement. Hans kone fru Sommer er også pensionist og tager sig af al hr. Sommers personlige pleje samt al husførelsen i deres fælles hjem.

Antager man, at fru Sommer bruger 20 timer om ugen, fordelt på både nat og dag, på at tage sig af sin mand, og antager man at den gennemsnitlige timepris i kommunen for hjemmehjælp (praktisk hjælp og personlig pleje) er 325 kr. ekskl. overhead (gennemsnit af nat og dag), ville det koste kommunen 6.500 kr. pr. uge, svarende til 338.000 kr. om året, at udføre fru Sommers arbejde i hjemmet.

Aflastningstilbud, der kan medvirke til at fastholde fru Sommer som hr. Sommers primære omsorgsperson, kan således spare kommunen for betragtelige omkostninger til hjemmepleje.

I en del kommuner har der været gennemført store projekter med fokus på inddragelse af frivillige, når det gælder borgere med demens. Erfaringerne på feltet er mange og meget forskellige, men fælles gælder det, at der er gode muligheder for at inddrage frivillige i arbejdet med demente. De bedste erfaringer opnås dog, når indsatsen har afsæt i et fællesskab. Fællesskabet kan enten udspringe af et aktivitetscenter eller i fællesarrangementer, hvor både den demente og den raske pårørende deltager. Der er knapt så gode erfaringer med at anvende frivilligt arbejde i borgerens eget hjem, fx. i form af besøgsvenner til demente. Dette skyldes sandsynligvis både, at det er en særlig svær opgave at være besøgsven for en dement, som måske har svært ved at samtale, og at man som frivillig ikke får så meget igen, som tilfældet er i mere traditionelle besøgsven-ordninger.

Flere kommuner har gennem de senere år haft gode erfaringer med, at kommunale medarbejdere på ældreområdet, som går på pension, tager aktivt del i det frivillige arbejde. På denne måde kan faglighed og frivilligt arbejde skabe gode ramme for indsatsen over for den enkelte demente borger.

Frivillige i Ældre Sagen

Ældre Sagens Frivillige tilbyder:

Demensaflastning, hvor den frivillige aflaster er i hjemmet, så den pårørende får mulighed for at gå ærinder, møde venner og veninder eller gå til en fritidsaktivitet. Den frivillige aflaster kan også tage med til en stor familiebegivenhed som et bryllup, en barnedåb eller en rund fødselsdag.

Den frivillige aflaster kan også fungere som bisiddere og personlig støtte. Hjælpen og aflastningen kan bestå i besøg af varierende hyppighed fra en gang om ugen til en enkelt gang om måneden alt efter aftale.

De frivillige aflastere er udvalgt med stor omhu, og de har deltaget i kurser om demens, hvor de blandt andet lærer at kommunikere med mennesker med demens.

Demensaktiviteter, hvor frivillige arrangerer cafemøder for demensramte og deres familier. Møderne vil ofte indeholde både viden for de pårørende samt aktiviteter for både den demente og de pårørende, som fx erindringsgrupper, stolegymnastik, tandemcykling, sang mv. Møderne foregår ofte i samarbejde med kommunens demenskoordinator eller lederne af kommunale dagcentre.

Frivillige kan også være **besøgsvenner** for demensramte på plejehjem eller i eget hjem. Besøgsvennen kommer som oftest på besøg en gang om ugen til en snak over kaffen, en lille gåtur, avislæsning, kortspil mv.

Læs mere på Ældre Sagens hjemmeside

<http://www.aeldresagen.dk/Medlemmer/detgoervifordig/sochum/demens/Sider/default.aspx>.

Med afsæt i den forventede markante stigning i antallet af borgere med demens anbefales kommunerne at arbejde videre med at udvikle tilbud målrettet pårørende til demente. Det anbefales at have særlig fokus på, hvordan der kan skabes en rød tråd for den demente og dennes pårørende. Det kan fx ske ved at sikre tidlig kontakt til familien, etablere kontaktpersonordning eller organisere afløsnings- og aflastningstilbud på en måde, der sikrer kontinuitet. Den optimale organisering sker, hvis der inden for de samme fysiske rammer både er tilbud om dag- og døgnaflastning, og personalegruppen tilknyttet denne enhed også kan bidrage med afløsning i eget hjem.

Endelig skal det nævnes, at der i samarbejdet med pårørende skal fokuseres på, at mange pårørende med nutidens videnskanaler ofte har en endog meget stor viden om demenssygdomme. Det opleves i dag, at denne gruppe af vidende borgere kan virke overvældende på medarbejdere på demensområdet, som kan have svært ved at håndtere denne ”ubalance. For at skabe rammer for et bedre samarbejde mellem pårørende og medarbejdere anbefales, at der arbejdes med metoder for samarbejde, hvor de pårørendes store viden anvendes som et aktiv i den fælles indsats over for borgerne.

Forskningsprojekter om pårørende til demente

Center for Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST) ved Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital har gennemført to forskningsprojekter om samboende og pårørende til demente for Servicestyrelsen. De afdækker forskellige aspekter af de samboende og pårørendes situation, behov og ønsker om støtte og aflastning.

Forskningen viser bl.a., at pårørende til demente oplever en række ændringer i forhold til samlivet med den demente ægtefælle og kontakten til venner og familie. De pårørende oplever også, at situationen påvirker deres helbred og livskvalitet, og varetagelse af de daglige gøremål. Disse ændringer er i større eller mindre grad med til at belaste de pårørende, hvis de ikke får den rette støtte og rådgivning, der kan imødekomme deres behov.

Læs mere på Servicestyrelsens hjemmeside
<http://www.servicestyrelsen.dk/wm143466>.

Et finsk studie offentliggjort i 2006 viste, at blandt ægtefæller til demente angav 1/3 at de havde subjektivt dårligt helbred (Ravio, Minna et al, 2006; "How does the official system meet needs for spouse caregivers of dementia patients?")

I et britisk studie offentliggjort i 2005 fandt man, at familiemedlemmer, der ydede omsorg til en langvarigt syg i hjemmet var i risiko for at udvikle symptomer på psykisk belastning og psykisk sygdom. Risikoen steg progressivt med tidsforbruget på omsorgsopgaven (Hurst, 2005; British Household Panel Survey).

Et amerikansk follow-up studie over 4 år viste en overdødelighed på 63 % for ægtefæller, der subjektivt følte sig mentalt eller følelsesmæssigt belastet. Overdødeligheden tilskrives i studiet undertrykkelse af egne symptomer og behov. (Schultz, Richard and Beach, Scott R., 1999; "Caregiving as a risk factor for mortality.")

Yngre borgere med demens

Indsatsen overfor de yngre borgere med demens er en særlig udfordring for kommunerne. Gruppen af yngre borgere, som bliver ramt af demens, er stigende og kræver særlige kommunale indsatser. Gruppen af borgere er under 65 år og rammes af varierende typer af demenssygdomme. De særlige udfordringer består i, at borgernes familiære og sociale liv har en anden karakter, end når ældre borgere rammes af demens. Dels vil der ofte være ægtefæller, som forsat er erhvervsaktive, hvilket betyder, at indsatsen overfor den demente skal koordineres og indgå i en ramme, hvor den raske ægtefælle kan forblive på arbejdsmarkedet. Dels kan den demente yngre borger have børn overfor hvem, der både vil være en forælderrolle og en forsørgerrolle at varetage.

Indsatsen overfor yngre borgere med demens skal derfor koordineres i tæt samarbejde mellem en række kommunale aktører, så der også sikres nødvendigt fokus på behovet for tryghed om familiens forsørgelsesgrundlag og indsatsen overfor børnene.

Familier, som i dag rammes af demens i en ung alder, oplever ofte, at de kommunale tilbud langt overvejende er målrettet ældre borgere, og at det kommunale serviceniveau er tilrettelagt ud fra ældres særlige behov. Forhold som mulighed for personlig hjælp og pleje samt afløsning og aflastning i eget hjem er særligt betydningsfulde for yngre borgere med demens. Indsatsen kan med fordel organiseres som indsatsen over for andre yngre borgere med omfattende funktionstab, hvori blandt andet forskellige personlige hjælperordninger kan inddrages.

Antallet af yngre borgere med demens

I Danmark skønnes der at være ca. 70.000 med en demenssygdom. Blandt disse er 3-5.000 under 65 år.

Kilde: Nationalt videnscenter for demens

Træning på demensområdet

En øget og mere målrettet indsats på træningsområdet i forhold til borgere med demens er et stort ønske fra mange aktører. Det opleves konkret som et problem, at der i flere kommunale kvalitetsstandarder på træningsområdet er indarbejdet forudsætninger om, at borgeren skal være motiveret for at kunne blive bevilget træning. Når en borger lider af en demenssygdom, kan det ikke forventes, at borgeren selv kan dokumentere motivation og ej heller selv efterspørge træningsydelse.

Undersøgelser viser, at en målrettet trænende indsats overfor borgere med demens har stor betydning i forhold til at forsinke de funktionstab, der følger demenssygdommene. En målrettet træning på demensområdet skal rette sig både mod den fysiske og kognitive træning. Borgere med demenssygdomme

profiterer på samme måde som andre af en fysisk træning, der giver øget velvære og stimulerer kroppens funktioner herunder også hukommelsen. Den kognitive træning retter sig mod træning af erkendelse, hukommelse, indlæring, tænkning og mange andre hjerneprocesser.

En målrettet træningsindsats på demensområdet forudsætter et samarbejde mellem flere kommunale specialister såsom fysioterapeuter, ergoterapeuter og specialister på demensområdet. Det vurderes også på dette område at være relevant, at nøglepersonerne samarbejder om at udvikle gode og målrettede indsatser, og at denne viden efterfølgende formidles ud til områdets mange generalister.

Træningen kan med fordel integreres i den daglige pleje-, omsorgs-, og aktivitetsindsats således, at den demente borger oplever, at træningen indgår som en naturlig del af hverdagslivet.

Plejeboliger til demente

Kommunerne råder i dag over i alt godt og vel 30.000 plejeboliger. Heraf er en, ikke præcist kendt, andel boliger målrettet borgere med demenssygdomme.

Historien er, at kommunerne i 1980'erne begyndte både at bygge, ombygge og indrette særlige boliger til borgere med demens – de såkaldte skærmede enheder. I 1990'erne skete der en markant udvikling i lovgivernes og samfundets syn på plejehjemsområdet. Der blev i højere grad end tidligere sat fokus på borgernes ret til at bevare et selvstændigt liv også i den sidste del af livet. Der blev lovgivet om retten til pensionsudbetaling livet ud og om retten til egen bolig – også når det gjaldt plejeboliger. Dermed blev plejeboligerne omfattet af almindeligt gældende regler for lejeboliger. På det mere socialfaglige plan blev der gjort op med de gamle plejehjemstraditioner, lange hvide gange og hvide uniformer skulle væk og erstattes af hjemlige rammer, hvor medarbejderne iført eget tøj arbejdede som gæster i borgers hjem. Fokus skulle flyttes fra den sundhedsfaglige kerne til en socialfaglig kerne. I kølvandet på den nye politiske kurs opstod behovet for at afvikle gamle vaner og traditioner og udvikle nye metoder på plejeboligområdet.

Én af de metoder, der fik mest vind i sejlene var ”leve- og bomiljøer”, hvor der fokuseres på, at en mindre gruppe af individuelle boliger udgør rammen om et fællesareal bestående af køkken og fælles opholdsrum. I leve- og bomiljøet skal hverdagen på plejecentret leves ud fra en tanke om, at beboerne indgår i en form for bofællesskab, hvor fælles mad og fælles sociale aktiviteter prioriteres højt. Leve- og bomiljøtanken ligner til forveksling den indsats der i 1980'erne skabte grundlaget for de skærmede enheder.

Leve- og bomiljøtanken har været fremherskende siden midten af 1990'erne og er uden tvivl en god ramme for en stor del af de borgere, der har demenssygdomme. Derfor har det også været muligt for kommunerne at følge nogenlunde med, når det gælder sammenhæng mellem antallet af plejeboliger og antallet af demente borgere med behov for plejebolig. Situationen er i dag den, at udover de særlige demensbotilbud, er 65 % af øvrige plejeboliger også tildelt borgere med demens.

I kommunerne vurderes det at være en stor fordel, at udviklingen har givet mulighed for at etablere gode forløb for demente borgere, selvom borgeren ikke er visiteret til et egentligt demenstilbud. Det har nemlig vist sig, at de meget stramme visitationsregler sammen med lejelovgivningen har givet betydelige udfordringer i forhold til at skabe den optimale beboersammensætning i særlige botilbud.

Borgerens demenssygdom udvikler sig kontinuerligt og funktionstab vil accelerere uanset boform. Demenssygdomme udvikler sig til i de sidste faser at medføre omfattende funktionstab på alle funktionsområder for i sidste ende at resultere i total afhængighed. I de sidste faser af sygdommen er borgerne karakteriseret ved en høj grad af passivitet og den primære indsats retter sig mod en lindrende og støttende pleje og omsorg. Det betyder også, at i de sidste faser af sygdommen nedsættes behovet for at bo i specialiserede botilbud.

Da det ikke i henhold til lejelovgivningen er muligt at omvisitere borgerne for at give plads til en borger med større behov, vil det aldrig være muligt at sammensætte den homogene gruppe, som vil være det optimale grundlag for en målrettet indsats. Samtidig viser erfaringerne også, at en stor del af de borgere, som visiteres til traditionelle somatiske plejeboliger, udvikler demens efter indflytningen og derfor heller ikke kan visiteres målrettet.

I projektet har de kommunale specialister drøftet om en regelændring, der giver bedre mulighed for revisitation er løsningen. Der er dog enighed om, at det i mange situationer vil være uetisk at flytte borgerne. I stedet er det vigtigt, at indsatsen i borgerens plejebolig løbende tilpasses borgerens behov både i forhold til, hvor meget hjælp der bevilges den enkelte, og hvilke faglige kompetencer hjælperne er i besiddelse af.

Det store spørgsmål er imidlertid, om det i fremtiden overhovedet er meningsfuldt at tale om specielle plejeboligtyper, når det gælder borgere med de hyppigste former for demens som eksempelvis Alzheimers. Når antallet af borgere med demenssygdomme allerede i dag udgør langt hovedparten af beboerne på plejecentrene, er det mere relevant at drøfte, hvordan fremtidens plejeboligbyggeri både kan sikre gode forhold for demente og gode

forhold for den gruppe af borgere, som ikke har demenssygdomme, men måske omfattende fysiske funktionstab.

Den 1. januar 2009 træder loven om maksimalt to måneders ventetid på plejebolig i kraft, og den har givet anledning til, at plejeboligområdet står højt på den kommunalpolitiske dagsorden. For at matche de demografiske udfordringer og samtidig overholde ventetiden har kommunerne behov for at bygge et betragteligt antal nye plejeboliger i de kommende år. Hertil kommer, at der særligt i de meget store byer forsat er en del ældre plejehjem, som skal ombygges for at være tidssvarende. Derfor pågår der netop nu mange overvejelser om, hvordan fremtidens plejeboliger skal være.

De kommende ældres boligønsker

Ældre Sagen udgav i 2007 et boligpolitisk debatoplæg fremtidens ældres ønsker og behov for boliger. Publikationen "Alle tiders boliger – et boligpolitisk debatoplæg" kan findes på Ældre Sagens hjemmeside www.aeldresagen.dk.

Servicestyrelsen udgav i 2008 bogen "Trivsel og Plejeboligens udformning" på baggrund af et forskningsprojekt gennemført af CAST, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering ved Syddansk Universitet og Institut for Arkitektur og Design ved Aalborg Universitet. Forskningsprojektet viser, at meget af det, som er blevet gjort for at skabe trivsel i plejeboligerne, har været baseret på erfaring og sund fornuft. I forskningsprojektet dokumenteres det, at den sunde fornuft i mange tilfælde er god nok. Men projektet har også vist nye faktorer, der har betydning for de ældres trivsel i plejeboligerne. Læs mere på <http://www.servicestyrelsen.dk/wm139752>.

Leve- og bomiljøerne opleves af mange som et godt koncept. Det er dog væsentligt også at påpege, at det ikke er alle borgere, der ønsker denne nære form for bofællesskab. Samtidig udfordres de nuværende leve- og boligmiljøer af, at der fra mange sider tilkendegives markante ønsker om større plejeboliger end dem der bygges i dag. Langt hovedparten af de senere års byggeri har haft afsæt i en 65 m² ramme, hvoraf ca. 45 m² har udgjort selve boligen og de øvrige 20 m² er til fællesarealet. Flere undersøgelser viser, at borgerne nu ønsker op mod 60 m² til egen bolig, og dermed vil der blive meget få kvadratmeter til fællesarealet og fællesskabet.

I projektet har fremtidens plejebolig løbende været til debat og fokus har bl.a. været på den udfordring det er, at kommende ældre er den primære kilde til at udtale sig om fremtidens bolig. Når man selv er 60 år, på vej ud af arbejdsmarkedet og med en tryk økonomi i alderdommen, er det svært at forestille sig, hvordan ens konkrete boligbehov er, hvis man er 85 år og ramt af en demenssygdom.

De kommunale specialister er derfor blevet spurgt om, hvilke særlige forhold man bør være opmærksom på i fremtidens boligbyggeri til demente. Specialister er enige om, at det er vigtigere med et godt og stort fællesareal end et stort boligområde. Ønskeligt er det dog, at boligen er fleksibel, således at indretningen kan ændres afhængigt af borgerens behov, fx at man kan flytte vægge og dermed ændre en to-værelses bolig til en et-værelses, hvis der ikke er behov for et soveværelse.

Udover form og indhold i forhold til selve boligen, skal kommunerne drøfte fysisk placering af nyt plejeboligbyggeri. På dette område kan det også være svært at beslutte, hvad der er den rigtige placering på et moderne plejecenter. Nogle er varme fortalere for, at nyt plejeboligbyggeri bør placeres bynært og tæt på offentlige transportmuligheder, hvor aktivitetsniveauet er højt og stimulerende. Andre mener, at der bør bygges i landlige omgivelser, hvor natur, fred og ro skal være rammen. Uanset placering, mener de kommunale specialister, at det væsentligste i demensindsatsen til hver en tid vil være, at der er tilstrækkeligt med kvalificerede medarbejdere.

Kommunerne skal derfor træffe beslutning om, hvordan de på den ene side kan bygge fremtidssikrede boliger som borgerne ønsker og samtidig sikre de bedste rammer for de svageste beboere, herunder de demente borgere.

Magtanvendelse

KL's kortlægning af demensområdet viser ligesom en række andre undersøgelser, at reglerne om magtanvendelse kun anvendes i meget begrænset omfang i kommunerne.

Det er ikke de kommunale specialisters oplevelse, at der ikke arbejdes med regelsættet i kommunerne, hvilket også bekræftes af KL's kortlægning af demensområdet, som viser, at 85 % af kommunerne angiver at have udarbejdet særlige retningslinjer for brugen af magtanvendelsesreglerne. I retningslinjerne fremgår det i 71 % af kommunerne, at demensspecialister skal inddrages i alle sager om magtanvendelse.

I projektet har deltaget flere kommuner, som meget målrettet har arbejdet med at sætte fokus på problemstillinger om manglende anvendelse af regelsættet, og konklusionen i disse kommuner er, at der er flere grunde til, at regelsættet er så vanskeligt at implementere.

For det for det første er der en markant fagkulturel barriere, idet sundhedsfagligt personale har det meget svært med begrebet magt, da de ikke oplever deres faglige indsats som udøvelse af magt, men som nødvendig omsorg. En stor andel af ældreområdet medarbejdere mener således, at reglerne om magtanvendelse og hele det værdigrundlag, der ligger bag regelsættet reelt udfordrer medarbejdernes omsorgspligt. En oplevelse, der i øvrigt støttes af mange pårø-

rende – særligt når det gælder alarmsystemer og udførelse af nødvendig personlig pleje og hjælp til medicin.

For det andet opleves regelsættet at være urimeligt administrativt tungt at anvende. For mange medarbejdere er skemaerne svære at læse og vanskelige at udfylde i en travl hverdag.

For det tredje opleves nogle af reglerne ikke at være meningsfulde. Det gælder fx. reglerne om fastholdelse i forbindelse med nødvendig personlig pleje, hvor der skal udarbejdes nye sager og indberetninger hver tredje måned, selvom der ikke er sket ændringer i borgerens situation.

For det fjerde opleves særligt reglerne om flytning at være for firkantede, og den omfattende sagsbehandling på flere administrative niveauer er meget tidskrævende. Det betyder, at reglerne ikke opleves at være anvendelige i praksis, hvor der ofte er behov for at kunne agere på akutte situationer.

For det femte er der et indbygget dilemma i, at regelsættet er skabt ud fra et ønske om, at den omfattende dokumentation og sagsbehandling skal styrke det faglige fokus og positivt medvirke til læring og dermed kvalitetsudvikling. Den umiddelbare logik kunne være, at jo flere indberetninger, jo bedre læring og dermed mere kvalitet. I praksis sker der dog det modsatte, idet flere indberetninger langt fra altid giver ros til fagpersonerne – tværtimod oplever omverdenen, at en stigning i antallet af indberetninger er udtryk for faldende kvalitet.

Borgere med FTD (frontaltemporal demens) og BPSD (bela- stende adfærd og psykiatriske symptomer ved demens)

Målgruppen

I antal udgør denne gruppe forsat kun en lille andel af kommunernes demente borgere, men ressourcemæssigt er der tale om en betydelig udfordring både fagligt og økonomisk. Gruppen er bl.a. karakteriseret ved natlig uro, bortgang fra hjemmet, råben, aggressivitet, angst, vrangforestillinger, hallucinationer samt nedsat stemningsleje.

Eksempel på en borger i målgruppen

En 80-årig, svær dement mand udskrives til aflastning på plejehjem efter at have været indlagt med en infektionssygdom, da man ikke skønner, at han kan komme direkte hjem. Manden ankommer til plejehjemmet i en så konfus tilstand, at det kræver fast vagt døgnets 24 timer. Han er præget af uro, rastløshed, hallucinationer og vrangforestillinger. Kravler op på stole o.l., går halvnøgen rundt i boenheden, forsøger at hive håndvask ud fra væggen, samt ødelægger skabe og andet inventar på stuen. Det er vanskeligt at få ham til at spise og drikke. Der er daglig kontakt til læge, og der er hyppig kontakt til Gerontopsykiatrisk team. Der er tilsyn fra egen læge, men ikke fra Gerontopsykiatrisk team.

Den lægeordinerede behandling foreskriver, at han skal have ro og hvile og ingen medicin, men da situationen er, som den er, og personalet ikke føler at kunne tage ansvar for den, tilkaldes der i vagterne ofte vagtlæge. Disse giver ved besøgene psykofarmaka og benzodiazepiner, som enten har ingen eller kun ringe effekt.

Han indlægges efter 14 dage på en psykiatrisk afdeling, hvorfra han overføres til en medicinsk afdeling til en somatisk udredning. Efter 14 dage overføres han til psykiatrisk afdeling igen. Her er han så i yderligere 3 uger. Både på medicinsk og psykiatrisk afdeling er han bæltefikseret med fast vagt undtagen den sidste uge, hvor han er så afkræftet, at han kun er sengeliggende, og hvor man udskriver ham til plejehjemmet. Her dør han et par måneder senere.

Der er ingen tvivl om, at indsatsen overfor denne gruppe af borgere aktuelt er den absolut største udfordring på det kommunale demensområde. På flere områder er der behov for at redefinere den nuværende organisering, behovet for kompetenceudvikling, metodeudvikling i indsatsen og ikke mindst etablere nye interne og eksterne samarbejdsrelationer.

Politisk har denne gruppe også stor interesse. Dels fordi der er tale om en meget sårbar gruppe af borgere og ikke mindst pårørende. Dels fordi disse borgere for øjeblikket udløser store økonomiske ressourcer, fordi der ofte etableres meget dyre enkeltmandstilbud, da borgerne ikke kan rummes indenfor de eksisterende botilbud herunder plejecentre og demsenheder.

Desuden er borgere med FTD oftest yngre end den traditionelle gruppe af demente borgere med sygdomsdebut allerede i 40-60 års alderen. Det giver nogle helt andre udfordringer til ældreområdet alene på grund af alderskriteriet, da de ikke altid rummes af den herskende tankegang om hverdagsliv på ældreområdet.

I forbindelse med FTD må man desuden sige, at de pårørende til FTD-ramte er særligt hårdt ramt, hvorfor de især har brug for en støttende indsats i form af fx professionel supervision/sparring. Disse pårørende har det

meget svært med at opleve den dementes grænseoverskridende adfærd og med den måde, som de professionelle somme tider må håndtere den demente på (fx ved hjælp af magtanvendelse).

Organisering af indsatsen

I forhold til denne gruppe af borgere og deres helt særlige behov, problemer og adfærd er det nødvendigt at drøfte, hvordan kommunerne bedst muligt kan organisere indsatsen.

Der er en række udfordringer, der skal tages hånd om, for at kommunerne kan lykkes med denne opgave. Der skal etableres tilbud, der er målrettet borgernes særlige behov, og udover borgernes behov skal der tages hensyn til behovet for afskærmning i forhold til andre borgere, ligesom der skal sikres et godt arbejdsmiljø.

I de efterfølgende afsnit er der alene fokus på beboere på plejecenter, idet kun meget få borgere med så komplekse plejebenhov vil bo i eget hjem.

Botilbudene

Da kommunerne etablerede de første såkaldte ”skærmede enheder” til borgere med demens var der tale om en indsats primært målrettet borgere med Alzheimers. De skærmede enheder havde to væsentlige formål, dels at skabe gode, nære og kendte rammer for den demente og dels at skærme de demente, så de ikke risikerede repressalier fra andre beboere, der havde svært ved at acceptere den dementes adfærd. Mange beboere på plejecentrene følte sig eksempelvis generet af, at demente borgere kunne finde på at gå ind i andres boliger og ”rode” eller ligefrem fjerne ting, som de troede tilhørte dem. En anden kilde til irritation var, at en del demente med Alzheimers kan være verbalt støjende, hvilket bl.a. ses ved øgenavnet ”hallo damerne”, som dækker over borgere som igen og igen kalder ”hallo” for at tiltrække sig opmærksomhed og få hjælp til at mestre de forvirrende tanker. Nu har mange års indsats på området givet medarbejderne gode kompetencer til at matche disse faglige udfordringer, ligesom de skærmede enheder har medvirket positivt til at minimere problemerne.

I dag står vi overfor nye og anderledes problemer, som igen kræver fokus på behovet for afskærmning. Nu handler det dels om at afskærme andre beboere, herunder i særdeleshed beboere med Alzheimers mod en voldsom, højtråbende og til tider direkte aggressiv og voldsom adfærd, som kan opstå hos borgere med FTD og BPSD. Dels handler det om at skærme de udadreagerende demente selv mod overstimulering fra deres omverden.

En beslutning om at etablere nye skærmede enheder, kan ikke alene løse problemet. Der er også behov for at få viden om, hvordan de fysiske ram-

mer bedst muligt kan understøtte borgernes særlige behov: Hvor store skal boligerne være? Hvordan skal fællesarealerne indrettes? Skal den fysiske placering være bynær eller landlig? Skal det være muligt at kunne afskærme yderligere inden for enheden? Spørgsmålene er mange, og behovet for ny viden er stort.

Flere kommuner er allerede i dag i gang med at løse opgaven og er udover ovennævnte spørgsmål også meget optaget af størrelsen på disse enheder. Hvor mange borgere med disse særlige problemstillinger kan rummes i én enhed og er det væsentligt at forsøge at visitere til en meget homogen gruppe eller er forskellighed i borgernes adfærd og behov en styrke?

Blandt de projektkommuner, der har deltaget i projektet viser de første erfaringer:

- at der er behov for at etablere særlige skærmede enheder for gruppen af borgere med FTD og BPSD for at skærme andre beboere
- at de skærmede enheder skal være af en begrænset størrelse, afhængigt af bygningens størrelse og indretning – en enkelt gruppe skal helst bestå af max. 6-8 personer
- at der bør være en vis mangfoldighed i gruppen i forhold til forskellighed på diagnose, symptomer, adfærd og sygdomsstadie, da forskellighed har både en positiv effekt på beboer- og personalegruppe
- at der er behov for fællesarealer, hvor der kan foretages afskærmning til aktiviteter for små grupper af to-tre beboere
- at natur og åbne vidder vurderes at have en positiv effekt på hverdagslivet og er velegnet til aktiviteter på alle tider af året
- at særlige ”wellness”-rum med mulighed for fx karbad og massage kan bidrage til at skabe ro og velvære, når sindet er i oprør

Faglighed i pleje- og omsorgsindsatsen

Der er ingen tvivl om, at ældreområdet og i særdeleshed specialisterne på demensområdet står overfor en meget stor faglig udfordring.

At varetage pleje-, omsorgs- og aktivitetsydelser overfor en gruppe af borgere med så komplekse problemer og behov som gruppen med FTD og BPSD kræver kompetencer, der ikke i dag er at finde i nogen af de kendte sundhedsuddannelser.

Borgerne har typisk både behov for omfattende sundhedsfaglig og socialpædagogisk hjælp. Udover de faglige kompetencer skal medarbejderne endvidere besidde en række personlige kompetencer for at kunne mestre denne særlige opgave.

De kommunale demenskoordinatorer, -konsulenter og institutionsledere har gennem seneste år haft fokus på udfordringerne i takt med, at kommunerne har fået flere og flere borgere med FTD og BPSD. Nogle af de kommunale specialister har uddannet sig til at kunne varetage de nye opgaver og andre er på vej til uddannelse.

Da opgaven og problemstillingerne er relativt nye er der ikke etableret uddannelses tilbud målrettet indsatsen. I stedet har specialisterne søgt ny viden i psykiatrien og i den socialpædagogiske verden, hvor der er erfaringer med lignende indsatser, dog med afsæt i andre diagnoser end demens.

Status i forhold til kompetenceudviklingen er altså, at kommunerne er godt på vej til at få uddannet nøglepersoner inden for området, og udfordringen er at få denne viden spredt ud til den betydeligt større kreds af medarbejdere, som dagligt varetager pleje- og omsorgsopgaverne.

Kommunerne har en række gode erfaringer fra den øvrige demensindsats, hvor det er lykkedes at skabe et solidt vidensfundament på alle niveauer i organisationen.

Metoden har været at uddanne specialisterne først og derefter anvende specialisternes viden til undervisning og formidling i den øvrige del af organisationen, og her har der, som tidligere beskrevet, været rigtig gode erfaringer med ”bedside-learning” som metode. Denne erfaring skal naturligvis også anvendes i rigt mål inden for denne særlige indsats, hvor borgerne i endnu større omfang har behov for individuelle tilrettede plejeforløb.

Kompetenceudvikling i Århus Kommune – øget specialisering

Efteruddannelsesforløbet beskrevet tidligere er i Århus Kommune udbygget til også at omhandle, hvilke såkaldte ”kritiske kompetencer”, man skal have som medarbejder på demensområdet, særligt i forhold til den svært udadreagerende gruppe.

Kritiske kompetencer henviser til de kompetencer, der er brug for, når der opstår kritiske situationer, således at medarbejderne bliver i stand til at tackle de kritiske situationer kompetent, så problemet løses bedst muligt.

Efteruddannelsen skal således give medarbejderen

- viden om mennesker i krise
- evne til at prioritere
- evne til at håndtere omstillinger
- bevidsthed om eget kropssprog
- evne til at udvise respekt for borgerens identitet og integritet

Som på det øvrige demensområde vil der endvidere være behov for, i samarbejde med andre, at få udarbejdet egentlige uddannelses tilbud til medarbejdere, der er målrettet specialet.

En anden vinkel i forhold til at tilegne området flere faglige kompetencer er sammensætningen af medarbejdergruppen. Som tidligere nævnt har de kommunale specialister indhentet ny viden både i psykiatrien og inden for den specialiserede socialpædagogiske indsats. Det er derfor også nærliggende at overveje, om medarbejdergruppen omkring denne gruppe af borgere i langt højere grad bør sammensættes af medarbejdere med forskellig faglig baggrund. Ældreområdet har tradition for at arbejde tværfagligt, men primært en tværfaglighed, der har afsæt i forskellige sundhedsfaglige kompetencer. Her er der i høj grad også behov for at indtænke de socialpædagogiske kompetencer, hvilket flere kommuner også har gjort spæde forsøg på.

Der er ingen tvivl om, at de forskellige fagligheder supplerer hinanden godt og skaber faglig udvikling inden for begge fag, men det er også nødvendigt at anerkende, at det er to forskellige fagligheder, som på flere områder har forskellige værdier og tilgange til problemløsning. Derfor viser erfaringerne, at hvis det skal lykkes at skabe nye faglige fællesskaber, skal grundlaget være, at der skabes en form for ligevægt mellem de to faggrupper. Det er vanskeligt for én eller to personer med en anderledes faglig tilgang at opnå lydhørhed.

På flere områder gør de samme faktorer sig gældende, når det handler om kønsforskelle. Ældreområdet mangler generelt mænd i faget, men inden for dette særlige område mangler de i særdeleshed, ikke mindst fordi deres større fysiske styrke i sig selv har en stor positiv betydning.

Endelig skal det nævnes, at der inden for dette område vil være behov for at arbejde målrettet med professionel supervision som en integreret del af indsatsen. Medarbejdere, der arbejder med denne særlige gruppe af borgere, udsættes jævnligt for grænseoverskridende handlinger i form af fx voldsepisoder og har derfor brug for hjælp og støtte til at håndtere disse situationer både før og efter episoderne for at sikre et ordentligt arbejdsmiljø.

På ældreområdet generelt er der ingen stor tradition for at arbejde med supervision, men det er til gengæld en velkendt og anerkendt metode inden for den specialiserede socialpædagogiske verden og inden for psykiatrien.

Målene for kompetenceudvikling af medarbejdere på demensområdet skal altså både rette sig mod nye faglige kompetencer og samtidig have fokus på medarbejdernes personlige kompetencer og udvikling af disse. Hertil kommer, at der organisatorisk skal være fokus på den løbende og individuelle kompetenceudvikling, og endelig skal der suppleres med professionel supervision.

Når kommunerne er lykkedes med at få etableret nye specialiserede enheder, viser de første erfaringer i projektkommunerne, at der er tale om funktioner og stillinger, som i stor stil efterspørges blandt medarbejderne, og enhederne er kendte for at præstere en ekstraordinær høj grad af engagement og arbejdsglæde. Dette til trods for, at der ofte er tale om mange vagter på skæve tider, da borgerne har nogenlunde det samme personalebehov henover døgnet og alle

ugens dage. Og vikaranvendelse sker kun i helt særlige situationer, da borgerne som hovedregel reagerer negativt på nye mennesker. Vikardækningen søges derfor primært varetaget af andre faste medarbejdere.

Danmarks bedste offentlige arbejdsplads

Sundhedscenter Syd i Horsens Kommune lå i 2003 nr. 21 på top 50-listen over Danmarks bedste arbejdspladser, der hvert år udarbejdes af Berlingske Tidendes Nyhedsmagasin. Dermed var centret kåret som den bedste offentlige arbejdsplads på listen.

Sundhedscenter Syd omfatter to plejehjem og hjemmeplejen og beskæftiger ca. 210 sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og sygehjælpere. Døgnsplejen Boller Slot, som er særligt målrettet demente borgere, er en del af Sundhedscenter Syd.

Ifølge Inger Margrethe Hansen, sygeplejerske og tillidsrepræsentant i døgnplejen på Boller Slot, skyldes den gode placering en leder, der har formået at give personalet plads og medbestemmelse i et område af sundhedssektoren, som ofte er udskældt.

"Placeringen betyder noget i forhold til kommunen - og til hele sektoren. Det kan lade sig gøre at have det godt, selv om vi har vagter døgnet rundt, året rundt.

Sommetider er det ikke et behageligt job, hvor vi ikke har ret gode arbejdsbetingelser. Så jeg håber, at det også kan hæve standarden på andre områder, i hvert fald i vores kommune," siger Inger Margrethe Hansen.

De kommunale specialister vurderer, at der på dette særlige område er en risiko for, at indsatsen kan udvikle sig i en retning, hvor der kommer for meget fokus på specialet og dermed "silotænkning". Det er derfor vigtigt at pointere, at dette speciale bør ses som et supplement til det øvrige ældreområde. Der vil være mange snitflader mellem det traditionelle ældreområde, det traditionelle demensområde og det nye specialiserede demensområde, og der vil være behov for, at viden og erfaringer frit kan flyde mellem de forskellige områder. Derfor skal den ydre ramme være en fælles organisation.

En vellykket organisering af denne specialiserede indsats er en stor ledelsesmæssig udfordring og kræver ledere, der både kan og vil gå forrest. Der skal skabes de nødvendige rammer og ressourcer både fysisk, fagligt og økonomisk, og området skal sikres anerkendelse og respekt fra den øvrige del af ældreområdet.

Interne og eksterne samarbejdsrelationer, herunder juraen

Internt i kommunen skal der sikres gode samarbejdsrelationer til øvrige aktører på ældre-, sundheds og pensionsområdet. I relation til myndighedsafdelingen er der således behov for at få skabt forståelse for denne gruppe

af borgeres særlige problemstillinger og behov herunder få beskrevet både kvalitetsstandarder og ydelseskataloger, der matcher gruppens behov. Det vurderes også at være helt nødvendigt at have et tæt samarbejde mellem de kommunale demenskonsulenter/-koordinatorer og visitatorerne i det enkelte visitationsforløb for at sikre gode helhedsvurderinger og afgørelser.

I forhold til de sagsbehandlende medarbejdere i pensionsafdelingerne skal der ligeledes sættes på tætte samarbejdsrelationer, hvor de specialiserede medarbejders viden kan anvendes positivt i sagsbehandlingen og i særdeleshed i samarbejdet med pårørende.

En konkret metode til at sikre effektiv og god sagsbehandling er at indføre kontaktpersonordning for den enkelte borger. Kontaktpersonen skal være i besiddelse af en høj faglighed og samtidig have et godt overblik over den kommunale organisation for at sikre smidig og effektiv sagsbehandling og god dialog mellem pårørende og sagsbehandlere.

Det eksterne samarbejde på dette område giver i dag anledning til en del frustration hos de kommunale specialister. Området bærer i høj grad præg af at være i en brydningstid, hvor opgaverne er flyttet fra de tidligere amter til kommunerne. Den store udfordring består ikke i flytning fra amt til kommune, men derimod i, at opgaven samtidig er flyttet fra at have afsæt i psykiatrien til nu at få afsæt i socialområdet.

Med det ændrede tilhørsforhold er der særligt to faktorer, der har stor betydning. Dels mangler kommunerne den nødvendige faglige bistand fra det regionale psykiatriområde, og dels vurderer kommunerne, at regelsættet om magtanvendelse er mangelfuldt i denne særlige opgavevaretagelse og derfor ikke matcher psykiatriloven, som typisk var den lovgivning, som amterne anvendte i særlige vanskelige situationer.

Projektkommunerne vurderer, at kommunen i samarbejde med egen lægemagter langt hovedparten af sager, hvor borgeren har FTD, BPSD eller andre sygdomme, der er karakteriseret med en særlig adfærd. Men i en lille andel af de samlede forløb, er der tale om så store udfordringer, at de kommunale specialister ikke selv kan løse opgaven.

Disse rigtig svære borgerforløb kan enten være karakteriseret ved en voldsom selvdestruktiv adfærd eller en adfærd, hvor borgeren er så truende og aggressiv, at medarbejderne vurderer, at borgeren er alvorligt til fare for medbeboere og personale. De kommunale specialister kan nævne eksempler på borgere, som har smadret møbler, døre og vinduer og eksempler, hvor det har været umuligt for medarbejderne, selv en gruppe af medarbejdere, at holde borgeren for at undgå, at denne slog på medbeboere og medarbejde-

re. En sådan sag er utrolig ressourcekrævende og belastende for alle involverede parter og kræver inddragelse af specialister uden for kommunen.

Kommunerne oplever desværre ofte, at det ikke er muligt at få den fornødne hjælp og støtte i det regionale behandlingssystem, og løsningen på de akutte problemer er meget tilfældige og løsevne i forhold til alle parter ønske om koordinerede og sammenhængende patientforløb. Helt konkret kan en henvendelse fra kommunerne om hjælp simpelthen blive afslået med henvisning til, at der ikke findes et egnet behandlingstilbud. I andre situationer oplever de kommunale specialister, at løsningen skal findes i vagtlægesystemet, hvor den eneste løsning er at ”bedøve” borgeren medicinsk. Endelig opleves det også, at borgerne indlægges akut på lukkede psykiatriske afdelinger, hvor de fikseres enten medicinsk eller fysisk.

De kommunale specialister vurderer ikke, at nogle af ovennævnte løsninger er optimale. Et afslag om at få hjælp fra regionens behandlere og specialister er selvfølgelig helt uacceptabelt, og når disse situationer overhovedet kan opstå, må det konkluderes, at der er behov for en afklaring af, hvor behandlingsansvaret for disse borgere er placeret. Løsningen, hvor vagtlægen er nødt til at foretage en medicinsk fiksering, løser alene det akutte problem. Der vil efterfølgende være behov for en behandlingsplan, der kan forebygge lignende situationer. Den sidste løsning løser også den akutte situation for de kommunale medarbejdere, men har store omkostninger for borgeren og særligt denne gruppe af borgere, som er meget følsomme overfor flytninger og nye personlige relationer.

Projektkommunerne opfordrer derfor til, at der snarest muligt igangsættes et udviklingsarbejde, der kan munde ud i konkrete samarbejdsmodeller for, hvordan disse opgaver kan varetages bedst muligt. I dette arbejde skal der udover den faglige indsats også være særlig fokus på jura og etik. Eksempler på spørgsmål, der mangler svar, er: Hvordan kan demente borgere sikres ret til nødvendig psykiatrisk behandling? Hvordan kan vi sammen skabe bedre rammer for forebyggelse og tidlig behandling så de voldsomme situationer kan undgås? Hvordan er den juridiske og faglige ansvarsfordelingen mellem region og kommune? Kan/skal psykiatriloven også anvendes i den kommunale opgavevaretagelse? Hvilken rolle kan og skal distriktskykiatrien have på dette område?

Konklusion

Notatet underbygger, at der også i de kommende år er stort behov for at prioritere indsatsen på demensområdet højt både i kommunerne og i det regionale sundhedsvæsen. I notatet peges der på en række områder, der i de kommende år vil kræve særlig opmærksomhed:

- En intensiveret fælles regional og kommunal indsats i forhold til den forebyggende og tidlige indsats, herunder en optimering af udredning og diagnosticering af borgere med begyndende demenssygdomme.
- En styrket indsats i forhold til undervisning i demenssygdomme på grunduddannelserne inden for social- og sundhedsområdet.
- En forsats kompetenceudvikling i kommunerne, der både fokuserer på at uddanne et tilstrækkeligt antal specialister og dygtige generalister.
- Et fremtidigt fleksibelt boligbyggeri, der sikrer et tilstrækkeligt antal velegnede boliger både til borgere med demens og andre borgergrupper, der har behov for plejeboliger.
- En optimeret indsats overfor yngre borgere med demens og deres særlige behov.
- En optimeret indsats overfor pårørende.
- Mere og bedre inddragelse af frivilligt arbejde på demensområdet
- Udvikling af nye og målrettede tilbud til borgere med demens, som har særlige adfærdsrelaterede problemer.
- Udvikling af nye faglige netværk, samarbejdsrelationer og specialistkompetencer i forhold til borgere med demens, som har særlige adfærdsrelaterede problemer.
- Lovreguleringer i forhold til reglerne om magtanvendelse og psykiatriloven, som afspejler og tilpasses den kommunale virkelighed og den teknologiske udvikling.

De kommende års indsats skal således både sikre forsats udvikling af de etablerede tilbud og udvikle nye målrettede tilbud, der matcher nye og kommende udfordringer.