

Marts 2019

Jeg fik et chok da jeg blev besøgsven for demente på et par almindelige københavnsk plejehjem og på nær hold oplevede at der ofte ikke blev taget tilstrækkelig hensyn til dementes behov - både organisatorisk og i udførslen af plejen. Det, jeg som psykolog observerede, var manglende grundviden om hvad demens er, og hvordan livet som dement føles. Her er der tale om de "somatiske" plejehjem, der er fyldt med demente, da de tider hvor alle demente kom på specialiserede demensplejehjem er forbi - og også demensplejehjemene viser nu samme mangel af grundlæggende principper i plejen af demente som de almindelige plejehjem.

Mine iagttagelser baserede sig bl.a. på hvor lidt socialpædagogisk viden kom til anvendelse i hverdagen - en hverdag, der fortrinsvis er bestemt af, at dække de basale fysiske behov, og **hvor der ikke er overskud til hverken at tilpasse organisationen eller plejen til nye behov.**

Jeg vil her foreslå nogle enkle grundprincipper, der vil forbedre demensplejen på alle plejehjem - de skal være opfyldt for at skabe værdig pleje for demente beboere på plejehjem. Jeg beskriver også betydningen af disse principper for politisk planlægning. Jeg ser at mine faglige refleksioner er i overensstemmelse med Københavns Kommunes og Den Nationale Demens Handlingsplan - men virkeligheden er en anden:

Plejehjemmene er blevet stående i udviklingen fra en tid, hvor de fleste beboere ved egen hjælp kunne bevæge sig selvstændig omkring, de fleste kunne huske planlagte aktiviteter og selv forme sig en acceptabel hverdag. De tider er forbi. De fleste beboere på plejehjemmene i dag er langt ringere fungerende. Der er, bl.a. ca. 80% demente ældre - en del uden diagnose - på de almindelige plejehjem i dag.

Demente personer er oftest for utrygge, usikre og mangler generelt orientering til at forlade de nærmeste kendte omgivelser. Derfor er de aktiviteter der er arrangeres udenfor bo-enheden, uopnåeligt for de fleste demente. Demente personer har heller ikke fortrinsvis behov for aktiviteter man konsumerer, men i stedet behov for socialpædagogiske støttende RELATIONER.

Det er altså ikke nok at der bliver sørget for de basale fysiske behov og at der er en aktivitet hver dag udenfor bo-enheden. Men dette er, efter mine egne og beboernes observationer, virkeligheden i dag. **Dermed bliver de demente isoleret i deres et-værelses lejlighed, alene med deres angst, uro og opgivende depression.**

Jeg vil pointere at min kritik IKKE er rettet mod personalet på plejehjemmene - de gør, hvad de kan i et system, der er faldet langt bagud. Det er politikerne, der skal give mulighed for bedre rammer og tilpasning til en ny situation med mange flere diagnosticerede og u-diagnosticerede demente på plejehjemmene. Det behøver ikke at koste så meget mere - da der er fortrinsvis tale om et kulturskifte, der bygger på et skift i perspektiv og tankegang hos personalet, samt en opdatering af viden om demens.

Men der skal være **tilstrækkelig efteruddannelse og normering for at personalet kan have ro og fleksibilitet til at indgå i socialpædagogisk funderede relationer med hver af de beboere, de har kontakt med.**

I den sammenhæng vil jeg gerne henvise til Dansk Psykolog Forenings input til Den Nationale Handlungsplan for Demens 2025, hvor hovedvægten ligger på, at der mangler psykologfaglig og socialpædagogisk viden til at forstå den demente og dennes behov i det daglige - og at der mangler implementering af denne viden i høj grad.

I det følgende nævner jeg nogle af de grundlæggende faktorer for værdig pleje, som der kan tages udgangspunkt i ved politiske beslutninger vedrørende virkeliggørelse af demenshandleplaner på plejehjemmene i Københavns Kommune.

1) Livshistorien

Kendskab til den dementes livshistorie af HVER plejer, der har kontakt med den enkelte demente er en grundforudsætning:

- for at komme i kontakt med den demente person - uden at øge desorienterethed
- for at kunne motivere personen til de nødvendige, ofte intime, hverdagshandlinger - uden at overskride den dementes grænser
- for at kunne støtte den dementes søgen efter nye sammenhæng i en tilstand der er bestemt af neurale udfald og dermed støtte den dementes udvikling i denne livsfase

Kendskab til livshistorien er uundværlig, hvis den demente skal plejes med værdighed. Dette forudsætter accept og forståelse, tid og interesse og derudover uddannelse til at lære de nødvendige værktøjer, så plejeren kan anvende kendskab til livshistorien socialpædagogisk.

Kendskab til den dementes livshistorie er en grundforudsætning – **og ikke kun for kontaktpersonen**, men for alle plejere der er i kontakt med den pågældende demente person.

Grunden til at kendskab til livshistorien er vigtigt:

Det er ikke kun hukommelsen, der er skadet – det er hele begrebsdannelsen og dermed måden at forstå verden på. Meget af det, der for en ikke-demente er selvfølgeligheder, er uforståeligt for den demente og derfor provokerer mange hændelser utryghed, angst og forvirring. Livshistorien ligger dog lagret på flere niveauer og da de følelsesmæssige lag som regel er bedre fungerende hos demente, kan der vækkes genklang i erindringen. Ved at inddrage snak om livshistorien i daglige gøremål skabes en relation til plejepersonen. Det skaber tryghed.

Erindring om tidligere oplevede hændelser, i en støttende socialpædagogisk sammenhæng, giver den demente en form for helhed igen. Et stykke af identiteten, svaret på "hvem er jeg", bliver skabt igen og dermed endnu et stykke tryghed.

Samtaleteknikken kan læres, men udgangspunktet er at kende livshistorien.

Københavns Kommunes handleplan for demensindsatsen nævner vigtigheden af kendskab til livshistorien som udgangspunkt for den daglige pleje – men hvor mange af de plejere der har kontakte med en dement beboer kender livshistorien? Det ville være værd at følge op på.

2) Beboer-centreret arbejdsplanlægning

Beboer-centreret arbejdsplanlægning betyder, at den enkelte demente beboer på et plejehjem har kontakt til så få plejere som muligt, altså til de samme få plejere igen og igen. Det vil sige at arbejdsplanlægningen skal formes således, at personalet forpligter sig til at arbejde i samme gruppe plejere hver gang og over lang tid.

Nogen vil måske tænke "Skal psykologer nu også blande sig i planlægningen af plejepersonalets arbejdstid?" Det skal vi ikke, men vi kan påpege, hvilke faktorer i arbejdsplanlægningen i plejen af demente der højst sandsynligt skaber problemer og hvilke faktorer der vil støtte en værdig pleje.

Castle and Anderson (2011) - Der foreligger en undersøgelse over knap 3000 plejehjem i USA, der viser, at de plejehjem der brugte beboer-centreret arbejdsplanlægning blev signifikant bedre på konkrete fysiske pleje-faktorer så som: fiksering, brug af kateder, smertebehandling og liggesår.

Et praktisk eksempel er den australske organisations ARCAREs omstilling til beboer-centreret arbejdsplanlægning på en række plejehjem. En opfølgende undersøgelse påviser 50% mindre brug af psykofarmaka, 69% fald af luftvejsinfektioner (sandsynligvis fordi smittemuligheden med mindre kontakt til forskellige personer faldt), 25% mindre hudafskrabninger, 13% mindre faldulykker og 90% mindre liggesår. Omstillingen resulterede i at det plejepersonale som en enkelt beboer-enhed har kontakt med i løbet af en måned sættes ned fra 48 personer til 26, der alle arbejder flere vagter i denne bo-enhed i stedet for at skifte mellem forskellige enheder. **Antallet af plejere, der var i kontakt med hver beboer på dag- og aftenvagter over en 30-dags periode faldt fra 27 til 5.** Dermed var målet nået: den enkelte beboer skulle nu kun forholde sig til et meget begrænset antal plejere.

Samtidig faldt personalets opsigelses- og gen-ansættelsesrate med mere end 50%, desuden var der 25% mindre sygdomsfravær og 100% af personalet tilkendegav at de ikke ville vende tilbage til tidligere model af arbejdsfordelingen.

Det eneste, der blev lavet om, var arbejdsplanlægningen, hvor øverste prioritering var at den ældre beboer mødte de samme 5 plejere, i stedet for 27 i løbet af en måned. (link til ARCARE sidst i denne artikel.)

At beboer-centreret arbejdsplanlægning kan have så meget positiv effekt er nemt at forstå set med psykologens briller: Især demente, men også ikke-demente, trives bedre med kendte plejere. Det er svært nok at holde bare lidt styr på verden som dement, men med mange plejere bliver alting uoverskueligt og kontakter bliver alt for nemt til noget, der ligner overgreb.

En del kontakt med plejepersoner forgår omkring intimsfæren, i nøgenhed, ved vask efter kontroltab af kropsfunktioner, i pinlighed og hjælpeløshed forårsaget af ren glemsomhed, i angst og sorg ved tabet af andre kognitive og fysiske funktioner. For en værdig pleje er det afgørende, at der kan skabes en RELATION med tryghed og genkendelighed. Så bliver plejen også mere effektiv og problemer kan forebygges i højere grad.

Psykisk set er kontakten med hver ny person en udfordring for en dement, der nemt forøger følelsen af utryghed og af at være desorienteret. Når det oven i købet er en fremmed, der skal arbejde i intimsfæren, går følelsen af selv at have kontrol over sit liv og selvværd nemt tabt.

Rent fysisk kan alle plejekrævende personer profitere af at plejepersonalet kender dem godt, kan læse signaler, der ofte overses og har en tillidsfuld relation, der bidrager til, at den ældre tør udtrykke ubehag og plejeren forstår de ofte utydelige budskaber af især den demente person.

Det kræver tid og fleksibilitet og skal støttes af normeringen af personaletimer.

Også for plejepersonalet er en tæt kontakt mere givende. Følelsen af at kunne lave et godt stykke arbejde viser sig bl.a. i formindskede sygefravær og opsigelsesfrekvens.

Vedrørende svært håndterbare reaktioner er det interessant at se følgende forskning: Kunik et al. (2010) and Morgan et al. (2013), der undersøgte hvilke faktorer i plejen af personer, der lever med demens forårsagede aggressive reaktioner. Blandt de vigtigste faktorer der fandtes i denne undersøgelse var en forringelse af hyppigheden og kvaliteten i kontakten mellem demente personer og deres plejere.

3) Daglig og lokal habilitering som tilbud til alle beboere, tilpasset den enkeltes funktionsniveau

Når beboernes livshistorie er kendt af alle plejere, der har kontakt med den pågældende beboer, og når arbejdsplanlægningen er nået så langt at der kun er så mange plejere i kontakt med den demente beboer, som denne kan forholde sig til, så kan der tænkes på det væsentlige i en værdig pleje:

Den daglige kontakt præget af socialpædagogisk faglighed, grundet i viden om demens og med en daglig konstans, der giver den demente person mulighed for at etablere meningsfulde kontakter de fleste timer af dagen og uden belastende hændelser.

Kan dette realiseres til beboeres, pårørendes og plejepersonalets tilfredshed, så har vi en ældrepleje, der kan kalde sig en velfærdsstat værdig.

Afhængig af hvor i sygdomsprocessen den demente beboer befinder sig, vil der være forskellige behov, men fælles er – psykiske set – et behov for støttende meningsfulde relationer. Denne relation skal selvfølgelig være respektfuld og individuelt tilpasset til personen og dennes symptomer. Den støttende relation må meget gerne udfolde sig som en del af de praktiske gøremål og/eller i grupper, der bidrager til at beboerne har ægte meningsfulde aktiviteter i hverdagen.

I starten af demens-udviklingen vil der ofte være sorg over tabet af kognitive evner, tabet af relationer til venner og familie, dybtgående problemer i de nærmeste relationer, tabet af social stilling og respekt fra omgivelserne.

Derefter kommer konfusionen, følelsen af at være tabt, tabe fodfæste, falde, være forladt. Her kommer ofte angsten, der er svært at beskrive for den demente. Uden de vante kategorier til at forstå verden kan man føle sig som en fortabt astronaut i rummet.

Skabelse og støtte af tryghed er afgørende, da der intet er så gennemgribende utryghedsskabende som at miste forståelse for verden.

Angsten kan projekteres på omgivelserne, på de nære personer, der bliver fremmede og som kan opfattes truende. Det er også angstprovokerende, at der er så mange indtryk,

der ikke kan indordnes. Alting, også de mindste opgaver kan nemt blive for meget. Nye mennesker, nye omgivelser, nye opgaver er store udfordringer – og når man glemmer bliver hver dag en ny udfordring. Her ligger grunden til de generende eller udfarende reaktioner, som giver problemer for medbeboer og personalet på plejehjemmene. Senere kommer depressionen, opgivelsen ... og så har vi, som samfund, svigtet.

Denne proces er ofte som her beskrevet, men behøver ikke at være det. Den respektfulde, støttende og fagligt velbegrundede pleje giver tryghed og skaber forudsætning for, at de ressourcer, der stadig eksisterer hos den demente - også rent neurologisk, kan komme i spil.

Det er et mål at levere person-centreret pleje (Handleplan for demensindsatsen i Københavns Kommune 2015), men oftest er kontakten til beboerne på plejehjem bestemt af konkrete opgaver: få klædt sig på, bade, medicin, transport, måltider, aktiviteter der konsumeres – **hvor tit har personalet tid til at sidde sammen med de demente beboere og kan med sit nærvær funderet i faglighed støtte op om den udvikling som demente plejehjemsbeboere har ret til i deres livssituation?**

Baggrundsmateriale:

- Dansk Psykolog Forenings input til den nationale handlingsplan for demens 2025
- Handleplan for demensindsatsen i Københavns Kommune 2015-2018
- NATIONAL DEMENS-HANDLINGSPLAN 2025
- ARCARE: <https://arcare.com.au/dedicated-staff-assignment/>
- Clare et al (2015): *The Agewell trial: a pilot randomised controlled trial of a behaviour change intervention to promote healthy ageing and reduce risk of dementia in later life*
- Kitwood, T. : *Dementia Reconsidered*
- Kurz et al (2012): *CORDIAL: Cognitive Rehabilitation and Cognitive-behavioral Treatment for Early Dementia in Alzheimer Disease - A Multicenter, Randomized, Controlled Trial*
- Livingston et al (2005): *Systematic Review of Psychological Approaches to the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia*
- Power, G. Allen: *Dementia Beyond Disease*
- Quinn et al (2015): *A Review of Self-Management Interventions for People With Dementia and Mild Cognitive Impairment*