NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

Tidlig indsats ved demens: anvendte begreber og terminologier

Her kan du læse om de forskellige begreber og faglige terminologier, der danner baggrund for udvikling af feltet tidlig indsats ved demens og om betydningen af systematisk indsats og opfølgning allerede i tidlig fase.

Konceptet *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens* er udviklet for at fremme og understøtte den tidlige indsats for mennesker med demens og pårørende. Værktøjskassen kan medvirke til at sikre den bedst mulige og ensartede kvalitet i tilbud om rådgivning og undervisning til mennesker med demens og pårørende. Indsatsen foregår i et tværsektorielt og koordineret samarbejde med afsæt i den enkelte borgers behov og perspektiv.

Tidlig indsats ved demens

Tidlig indsats er indsatser, der med en personcentreret tilgang tager afsæt i metoder indenfor:

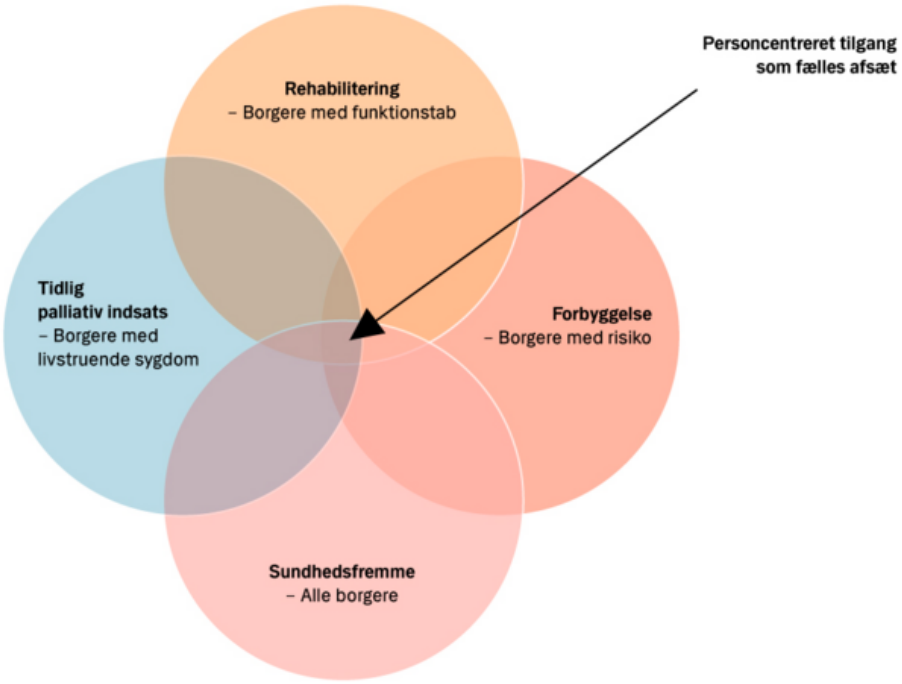
- Sundhedsfremme
- Forebyggelse
- Rehabilitering
- Palliation

Den proaktive tidlige indsats ved demens tager udgangspunkt i begreber hentet fra teori om sundhedspædagogik, sundhedsfremme, forebyggelse og rehabilitering. Her er fokus på borgerinvolvering, handlekompetencer og samarbejde.

I dag er vi også klar over vigtigheden af en tidlig palliativ indsats, idet en demensdiagnose i tidlig fase også ofte medfører tanker og spørgsmål om fremtiden og om døden.

Der er store sammenfald imellem definitionerne af de fire begreber, og i praksis anvendes de derfor ofte i flæng. Men der er også forskelle, som betyder, at de fire former for indsatser i realiteten fint kan supplere hinanden og er i tråd med den personcentrerede tilgang, der i øvrigt anvendes i demensindsatsen anno 2020.

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS



Sundhedsfremme

Sundhedsfremme (Definition iflg. WHO 1986) er rettet mod alle borgere og er de kommunale og regionale indsatser, der søger at skabe rammer og muligheder for, at de nødvendige menneskelige ressourcer og handlemuligheder kan mobiliseres hos borgerne.

Sundhedsfremme handler således om at styrke personens muligheder for at mestre hverdagslivet og en sund livsstil. Ved at fokusere på de menneskelige værdier og ressourcer til at mestre livet, opleves livet begribeligt, håndterbart og meningsfuldt og dermed sammenhængende (Professor og sociolog Aaron Antonovsky).

Forebyggelse

Forebyggelse (Terminologi, Forebyggelse, Sundhedsfremme og Folkesundhed. Sundhedsstyrelsen, 2005) er indsatser, der søger at identificere risikofaktorer og risikoadfærd så tidligt som muligt. Hensigten er at begrænse følgetilstande, forhindre komplikationer og tilbagefald samt at opnå størst mulig sygdomsmestring og livskvalitet.

Forebyggelsen indeholder elementer af sundhedsfremme og rehabilitering. Der lægges vægt på, at valgmuligheder og ansvarlighed forbliver hos personen selv, og hos de pårørende, samt på empati, feedback og positive forventninger til personen med demens (=håb).

Indenfor rammerne af sundhedsfremme og forebyggelse tilbyder mange kommuner patientuddannelser i form af kurser for patienter og pårørende med en sundhedspædagogisk og/eller en psyko-edukativ tilgang (1,2). Disse former for indsatser kan mennesker med mild demens og deres pårørende også drage nytte af – de kan blot ikke selv opsøge dem.

Kommuner og regioner vil fremover kunne anvende konceptet 'Værktøjskassen – støtte til et liv med demens' til foredrag, kurser og samtalegrupper for personer med demens og deres pårørende.

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

Værktøjskassens kurser og samtalegrupper vil således kunne medvirke til at skabe motivation og forståelse hos personen med demens og hos pårørende om, at det er vigtigt at forblive aktiv og at være sammen med andre, herunder også at modtage kommunens tilbud om rehabilitering.

Rehabilitering

Rehabilitering ved demens er endnu ikke klart defineret og afgrænset i forskningslitteraturen eller i praksis (4), men rehabilitering er i dag afsæt for mange kommuners generelle indsatser på ældreområdet som følge af lovgivning (Lov om Social Service § 83 a), der vedrører kommunens pligt til at tilbyde rehabilitering til borgere med nedsat funktionsevne. Borgere med demens er i udgangspunktet også omfattet af denne lovgivning (3).

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagpersoner. Formålet er, at borgeren, der har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktioner, opnår og oplever at have et (så) selvstændigt og meningsfyldt liv som muligt (Iflg. WHO's definitioner af rehabilitering). Rehabiliteringen baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og videnbaseret indsats.

Indsatsen kan på sigt også medvirke til at forhale sygdomsforløbet ved demens og forebygge senfølger i form af inaktivitet, uhensigtsmæssig adfærd og isolation og danne grundlag for den pleje og omsorg som med tiden bliver mere og mere nødvendig efterhånden som demenssygdommen forværres til svær demens.

I den rehabiliterende samarbejdsproces med personen med demens skal der tages højde for behovet for kompenserende støtte og hjælp til kommunikationen om personens ønsker, behov og personlige målsætning. I denne sammenhæng kan Værktøjskassens 'Samtalehjulet – Version demens', der kompenserer for kognitive funktionstab, anvendes. Samtalehjulet kan anvendes til at afdække om borgeren er motiveret for/har behov for en rehabiliterings indsats. Kan desuden støtte borgeren i selv at træffe valg, ved at få overblik over egen situation.

Palliation

Palliation har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der tilbydes en palliativ indsats over for alle med en livstruende sygdom. En demenssygdom er en livstruende fremadskridende sygdom. For mennesker med en demenssygdom er det i særlig grad vigtigt at begynde en tidlig proces, hvor borgeren selv kan være med til at give udtryk for egne fremtidige ønsker, mens borgerens kognitive og kommunikative evner tillader det. (5)

Personcentreret tilgang

Den personcentrerede tilgang bygger på en helhedsforståelse af, at demens viser sig hos mennesket, som et indbyrdes samspil imellem de fem faktorer: Livshistorie, helbred, neuropatologi, socialpsykolog og personlighed. Den professionelle indsats tager afsæt i denne helhedsorienterede og personcentrerede tilgang med borgerens liv, personlige værdier, interesser og ønsker som centrum og udgangspunkt for samtale, støtte og hjælp.

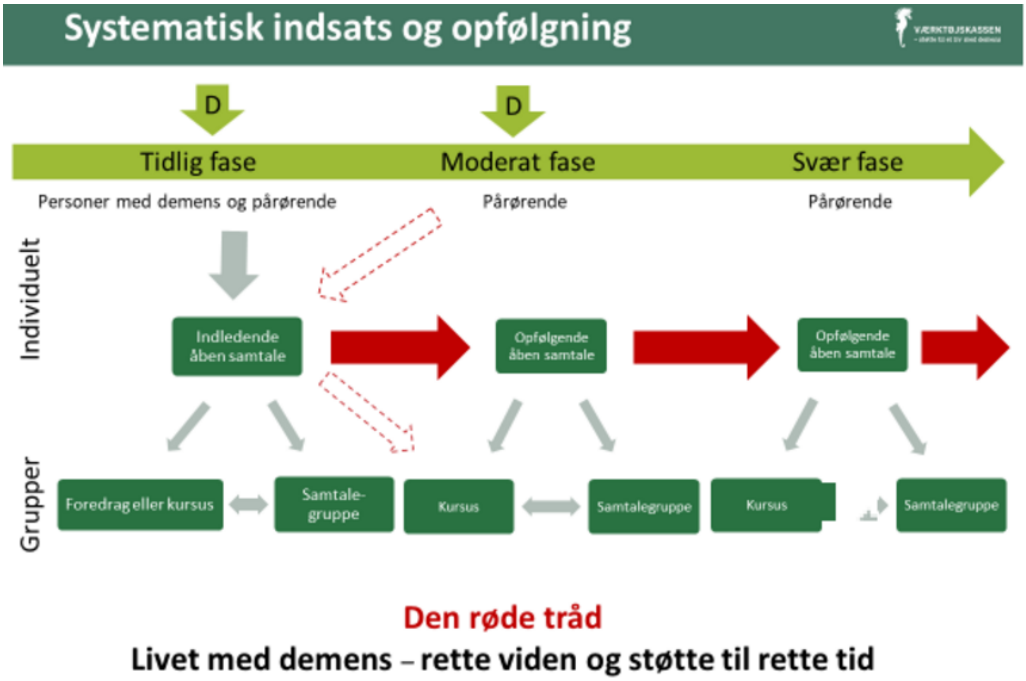
Formålet er at hjælpe personer med demens med at få opfyldt deres social-psykologiske behov (tilknytning, inklusion, beskæftigelse, trøst og identitet). Personer med demens har sværere ved at få opfyldt disse behov på grund af den mentale svækkelse som følge af demens. Dette gælder også i den tidlige fase af sygdommen.

Systematisk rådgivning og opfølgning

Værktøjskassen er samlet set udviklet med afsæt i ønsket om en systematisk indsats og opfølgning mht. samtaler, kurser og grupper for personer med demens og pårørende.

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

For at fremme at såvel personen med demens og de pårørende får den rette viden og støtte til rette tid, er værktøjskassen desuden opbygget efter sygdomsforløbet i 3 faser: tidlig, moderat og svær fase.



Ovenstående diagram viser hvordan en systematisk indsats, umiddelbart efter, at demensdiagnosen er stillet, kan føre til, at borgere med demens og pårørende modtager de rette tilbud og oplever en rød tråd i indsatsen på grund af den løbende opfølgning.

Får en borger stillet en demensdiagnose i den tidlige fase af forløbet, tilbydes målrettet rådgivning til såvel personen selv, som til de pårørende. Stilles diagnosen først i den moderate til svære fase af forløbet, retter rådgivning sig primært til pårørende.

Uanset hvornår diagnosen stilles, anbefales det, at borgeren og familien tilbydes en indledende åben samtale, hvor blandt andet behov, motivation og forudsætninger for at modtage viden og støtte afklares. Herefter kan borgeren og familien henvises til det rette tilbud.

Når borgeren og/eller pårørende har afsluttet at deltage i fx et kursusforløb om livet med demens, tilbydes de en opfølgende samtale, hvor det vurderes, om de har behov for et opfølgende tilbud, fx deltagelse i en samtalegruppe med henblik på erfaringsudveksling og netværk. Familien kan også have behov for individuel rådgivning på baggrund af kursusdeltagelse om livet med demens.

Kilder

(1) Jensen T. K., Johnsen, T. J. (2000). Sundhedsfremme i teori og praksis. Philosophia.

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

(2) Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2005): Terminologi – Forebyggelse, Sundhedsfremme og Folkesundhed

(3) Retsinformation

Lov om Social Service § 83 a

(4) Rehabilitering ved demenssygdomme En undersøgelse af begrebet 'rehabilitering' samt beskrivelser af udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser i tværsektorielle aftaler tilknyttet Sundhedsaftalerne 2015-2018 Kristensen, Fritze; Thuesen, Jette.

Syddansk Universitet

(5) Sundhedsstyrelsen (2019): Håndbog om palliative indsatser ved demens.

Sundhedsstyrelsen

(6) Tom Kitwood: Revurdering af demens – personen kommer i første række. Dafolo, (1999).

Senest opdateret: 18. september 2020