



Demens hos mennesker med udviklingshandicap

Beboerne på bofællesskaberne tilknyttet KH bliver ældre, og personalet skal derfor oftere og oftere forholde sig til mistanken om demens.

AF MIRIAM RANDI
BJERG GREGERSEN

Demens er en kompleks sygdom, som påvirker både kognition, adfærd og livskvalitet. Når den opstår hos mennesker med udviklingshandicap, stiller det særlige krav til både opsporing, støtte og samarbejde. Derfor var der besøg af Nationalt Videnscenter for demens til uddannelsesdag i vores sundhedsfaglige netværk. De to kursusholdere underviste om demens generelt, men særligt om demens hos mennesker med udviklingshandicap.

Hvad er demens?

Demens er et samlet begreb for de sygdomme i hjernen, som opstår i løbet af voksenlivet, og svækker hukommelsen og andre intellektuelle funktioner, fordi nervernes evne til at kommunikere forhindres. Demens er altså ikke en naturlig følge af at blive gammel, men risikoen for at udvikle demens stiger med alderen.

Den hyppigst forekomne demenssygdom er Alzheimer. Omkring 72% af de demensramte har Alzheimer. Alzheimer opstår ved, at produktionen af signalstoffet Acetylkolin svækkes. Nervecellerne i hjernen skal bruge acetylkolin til at sende signaler til hinanden. Når produktionen af acetylkolin svækkes, får nervecellerne altså svært ved at give signaler til hinanden, og man mister hjernefunktioner.

En anden grund til demenssygdomme kan være en øget produktion af amyloid, som vil sætte sig på forbindelserne mellem hjernecellerne og blokerer muligheden for at sende signaler.

Fælles for demenssygdommene er, at den udvikler sig over tid, og derfor skal symptomer på demens have været til stede i minimum et halvt år, inden man kan tale om mistanke om demens.

En særlig sårbar gruppe

Mennesker med udviklingshandicap lever i dag længere end tidligere, og det betyder, at flere oplever aldersrelaterede sygdomme, herunder demens. Særligt personer med Downs syndrom har en genetisk øget risiko for at udvikle Alzheimers sygdom allerede fra 30-40-årsalderen, fordi det ekstra 21. kromosom medfører øget produktion af amyloid, som skader hjernecellerne ved at lave knuder på forbindelserne.

Men også personer med andre udviklingshandicap har en øget risiko for at udvikle demens, og det kan være vanskeligt at skelne mellem symptomer på demens og personens eksisterende funktionsnedsettelse. Derfor er det afgørende at kende beboerens vaner og livshistorie godt, og

screeen jævnlgt, for at kunne være opmærksom på eventuelle forandringer over tid, som giver anledning til mistanke om demens.

Tidlige tegn og observationer

Demens udvikler sig altså gradvist. De første tegn kan være subtile og let at overse, især når personen i forvejen har behov for støtte. Eksempler på tidlige tegn kan være, at personen trækker sig socialt, bliver mere ængstelig, glemmer aftaler, ændrer rutiner, mister overblik over måltider eller personlig hygiejne, får sproglige ændringer eller får et øget behov for hjælp og nærvær. Alt dette kan i forvejen være udfordringer for mennesker med et udviklingshandicap, og derfor kan det være en hjælp at gøre brug af observations-skemaer, så man kan følge ændringer i funktionsevne og adfærd.

Flere af kurssets deltagere kunne fortælle, at de på bofællesskaberne allerede nu sørger for at lave de relevante observationer og får dem dokumenteret, så de er forberedte.

Demens kan ikke helbredes

Der findes ikke en medicin, som kan kurere demens, men det betyder ikke, at diagnoser skal undlades, for der er mulighed for medicinsk at sænke farten på udviklingen. Det er vigtigt at understrege, at personalet eller pårørende ikke selv kan stille en demensdiagnose. Men de spiller en central rolle i at samle og formidle observationer til lægen. Diagnostik kan være vanskelig, fordi mange symptomer også kan skyldes andre forhold – fx infektioner, depression, søvnforstyrrelser eller sansetab. Derfor er det vigtigt at tænke bredt og samarbejde tæt med både lægepersonale, pårørende og evt. specialister.

Inddragelse af pårørende som en nøgle til forståelse og tryghed

Pårørende har ofte et unikt kendskab til beboerens personlighed, vaner og tidligere funktionsniveau. De ser beboeren med mellemrum og kan derfor lettere få øje på forandringer, som personalet, der ser beboeren dagligt, måske ikke bemærker i samme grad. Det er derfor vigtigt, at de pårørende også kender til symptomerne på demens, og ikke tøver med at tale med personalet om det, hvis der opstår ændringer på nogle af de områder, som kan give anledning til mistanke om demens.

I og med, at udviklingen kan ske over lang tid, så kan det også være en hjælp, hvis de pårørende noterer, hvad de oplever, så det kan blive delt med personalet og senere

Tom Kitwoods blomst, som viser de grundlæggende psykologiske behov.



lægen. Det kan være små ting som ændret påklædning, anderledes måde at tale på eller ændret kontaktbehov. Beboerne kan også få behov for ekstra støtte fra de pårørende i processen, for eksempel til at finde meningsfulde aktiviteter, som beboeren tidligere har haft glæde af, og som kan bruges i en personcentreret tilgang. Der findes flere livshistorier, som kan bruges til at skabe tryghed og genkendelighed i hverdagen.

Et konkret eksempel: En mor til en beboer med Downs syndrom bemærkede, at hendes datter begyndte at undgå trapper og blev urolig ved lyde, hun tidligere ikke reagerede på. Personalet havde ikke tillagt det betydning, men sammen kunne de se et mønster, som førte til en lægehenvi-sning og senere en demensdiagnose.

Personcentreret omsorg og værdighed

Når man får demens, kan ens behov ændre sig markant, og det er derfor vigtigt at se mennesket bag demenssygdommen og arbejde personcentreret. Tom Kitwood, psykolog og professor, har udviklet teorien bag personcentreret omsorg, som er et redskab til huske alle de områder af livet, hvor forandringer kan opstå. At se mennesket bag sygdommen er også vigtigt hos mennesker med udviklingshandicap, som får demens. Derfor kan det være nødvendigt at justere pædagogiske tilgange og støtteformer. Personcentreret omsorg handler om at tage udgangspunkt i den enkeltes personlighed, livshistorie, helbred, neuropatologi og socialpsykologi, så værdigheden kan bevares, når funktionsevnen svækkes.



Tom Kitwoods teori om personcentreret omsorg er et redskab til at se mennesket bag sygdommen.

Det kan fx betyde, at man sørger for at skabe trygge og genkendelige rammer i hverdagen. Det er også vigtigt, at de sociale relationer støttes, så ensomhed kan forebygges. Et helt konkret redskab er at bruge nærvær, musik og sansestimuli som smertelindring.

Noget, som i forvejen kan være en udfordring hos mennesker med et udviklingshandicap, er, at spotte når der opleves smerte eller ubehag. Dette kan blive endnu vanskeligere når en demenssygdom kommer til. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på alle de små tegn, som kunne være udtryk for smerte.

Generelt er det vigtigt at være særligt opmærksom på, om alle de basale behov bliver opfyldt, og om de grundlæggende psykologiske behov mødes.

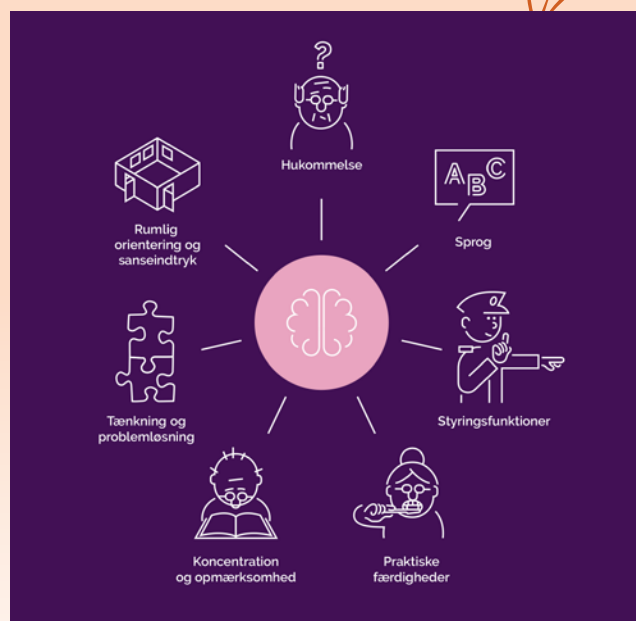
Når sygdommen skrider frem

I takt med at demenssygdommen udvikler sig, vil behovet for støtte stige. Det kan blive nødvendigt at overveje palliativ pleje og at tage stilling til, hvordan man bedst støtter beboeren i den sidste tid. Det er en stor belastning at skulle flytte, når man har demens, og derfor bør man så vidt muligt undgå flytninger, hvilket heller ikke er intentionen hos nogle af de bofællesskaber, som er repræsenterede på den sundhedsfaglige netværksdag.

En indsats, som er lige så vigtig, når en beboer får demens, er, at inddrage de øvrige beboere, som kan reagere på forandringer hos en medbeboer. Meget kan hjælpes på vej ved at forklare hvorfor forandringen sker, men dialog er også vigtigt for at være med til at skabe forståelse og tryk-

Opmærksomhed

Demens hos mennesker med udviklingshandicap kræver opmærksomhed, viden og samarbejde, og derfor er det vig-



De kognitive funktioner, som udfordres ved demens.

tigt, at der er et godt samarbejde mellem pædagogisk og sundhedsfagligt personale, så man sammen og systematisk kan opspore fysiske sygdomme og sikre en helhedsorienteret indsats. Heldigvis tyder samlingen i sundhedsnetværket på, at personalet på bofællesskaberne har et godt kendskab til beboerne, observerer forandringer systematisk og arbejder personcentreret – i tæt dialog med pårørende. Så selvom det er hårdt at være vidne til, at nogen udvikler demens, så er personalerne klar til at være med til at sikre en værdig og meningsfuld hverdag, også når livet tager en ny drejning.



Hvornår bør man have mistanke om demens?

1. Glemsomhed
2. Usikker orientering
3. Ting bliver væk
4. Besvær med at udføre praktiske opgaver
5. Problemer med at finde ord og navne
6. Svigtende dømmekraft
7. Mangel på initiativ
8. Forandring i humør og personlighed
9. Svigtende interesse for socialt samvær
10. Problemer med at tænke abstrakt

Flere af disse symptomer skal have været tilstede i minimum et halvt år, før man kan tale om mistanke om demens.

Nationalt Videnscenter for Demens

er tilknyttet Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og den tilhørende forskningsenhed. Den arbejder med forskning, uddannelse og formidling af viden om demens til fagfolk på tværs af sektorer i hele Danmark.

Enheden blev indviet i 2007, med økonomisk støtte fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Sygekassernes Helsefond.

Videnscenterets hjemmeside har en omfattende vidensbank om demens, samt tal, statistikker og forskningsnyheder. Du kan læse om demens og se de gratis e-læringsvideoer "ABC Demens" på <https://videnscenterfordemens.dk/da>



NATIONALT VIDENCENTER FOR DEMENS

FAKTA