

VÆRD AT VIDE OM DEMENS

Livet med en demenssygdom

November 2019

VIGTIGT AT VIDE OM DEMENS

- Demens er ikke en naturlig del af alderdommen, men skyldes en sygdom i hjernen
- Mennesker med demens mister andet end hukommelsen (orientering, praktiske færdigheder, overblik, sociale kompetencer m.m.)
- Det er muligt at leve et godt liv med demens.

DEMENS FOREKOMST

- I 2018, 90.000 mennesker med demens
- I 2030, 123.000 mennesker med demens

Dog synes der at være en svagere stigningskurve end først antaget.

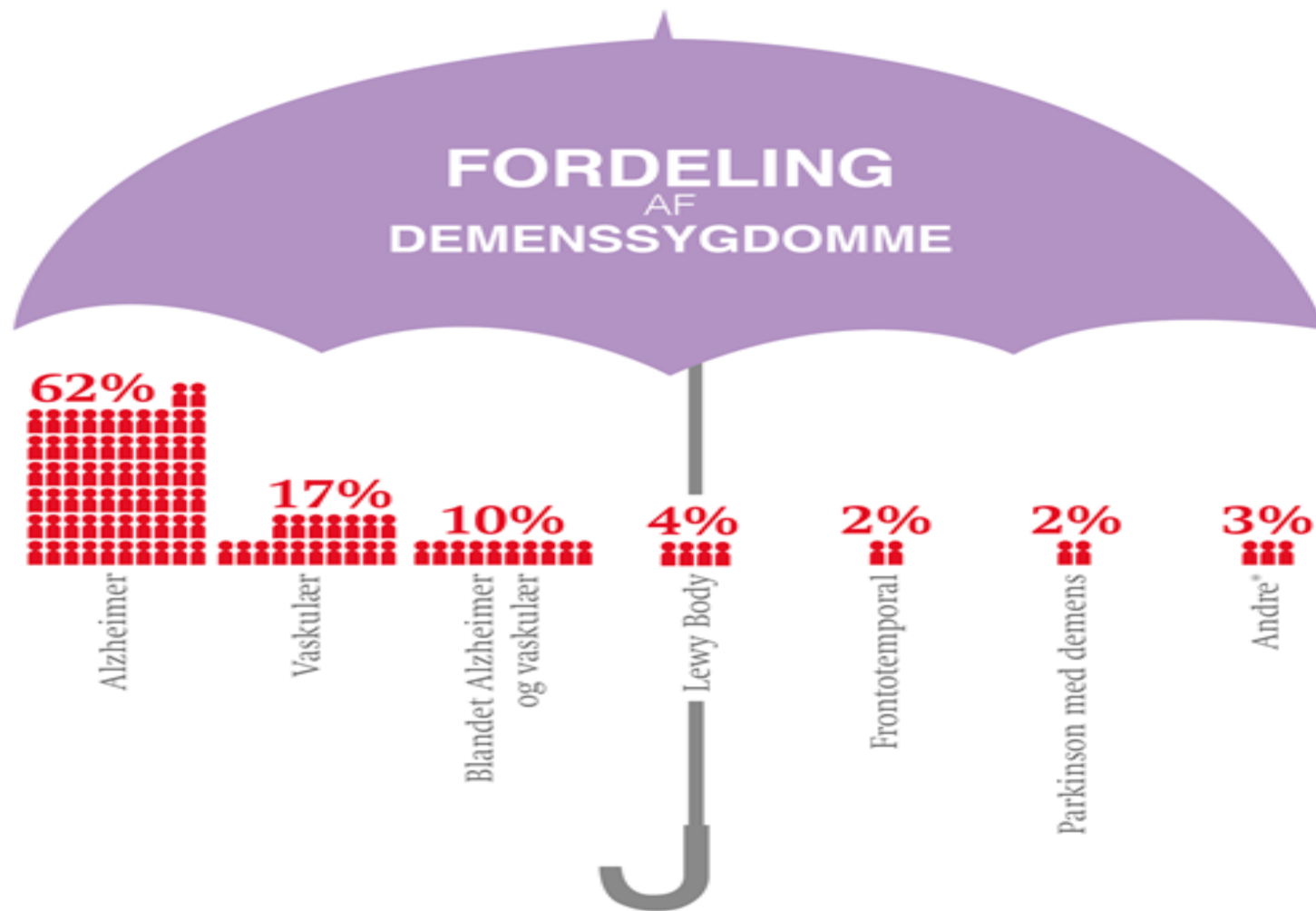
GENERELT

- Demenssygdomme rammer mere end hukommelse
- Demenssygdomme er fremadskridende, altså er der forskellige stadier
- Demenssygdomme er dødelige (mange dør dog af konkurrerende lidelser)
- Demenssygdomme rammer hele familien og nærtstående

PROGNOSE

- Demens kan (endnu) ikke helbredes
- Demens kan udsættes, forløbet forsinkes
- Man kan forebygge/reducere risikoen

HVILKE TYPER DEMENS TALER VI OM?



ALZHEIMERSYGDOM

- Forringet korttidshukommelse
- Forringet overblik
- Svært ved at tale og forstå
- Svært ved praktiske opgaver
- Svært ved at genkende
- Svært ved at finde rundt
- Har latenstid
- Kan bevirke humørsvingninger, ændringer i følelseslivet, passivitet, irritation.
- Kan have gode perioder, hvor de fungerer rimeligt.
- Er kun sjældent arvelig (2-4%)



Fakta

- Der er ca. 8.000 nye tilfælde af demens hvert år
- 400.000 lever med demens i familien

ADFÆRD HOS EN PERSON MED ALZHEIMERS DEMENS

Kan komme til udtryk ved:

- Angst / Forvirring
- Manglende initiativ
- Vandring /Rastløshed/Uro
- Let til gråd /Mistænksomhed
- Nedtrykthed
- Vrede
- Depressionslignende adfærd
- Social isolation
- Inkontinens
- Sjusk med personlig hygiejne

VASKULÆR DEMENS

- Den næst hyppigste, menes at udgøre 17% af alle demenssygdomme
- Blandingsformer Alzheimers sygdom og vaskulær demens ca. 10%
- Skyldes blodpropper i hjernen
- Symptomerne starter pludseligt og er afhængig af hvor i hjernen blodpropperne sidder
- Risikofaktorer: BT forh., Rygning, manglende motion, overvægt, sukkersyge. M. fl.
- Er ikke arvelig i sig selv.

LEWY BODY DEMENS

- 3. – 4. hyppigste demenssygdom
- Begynder sent i livet
- Gradvis forværring af hukommelse, overblik og problemløsning.
- Patienterne bliver langsomme og træge.
- Bevægelsesforstyrrelser øges med tiden
- Ingen kendte risikofaktorer, er ikke arvelig

FRONTOTEMPORAL DEMENS

- En gruppe hjernesygdomme, som påvirker pandelapperne og foreste del af tændingelapperne
- Den 4. eller 5. hyppigste demenssygdom
- I begyndelsen ikke de store ændringer i hukommelsen
- Ændringer i personlighed
- Impulsive og uovervejede i forhold til omgivelser
- Øget spise og drikketrang
- 40% er arvelige

ADFÆRD HOS EN PERSON MED FRONTALLAPS DEMENS

- Ændring i personlighed/adfærd
- Ændring i sprog
- Hæmninger og situationsfornemmelse forsvinder
- Adfærden bliver impulsiv og uovervejet
- Sociale normer og andre mennesker ignoreres
- Gradvis svækkelse af mentale funktioner (hukommelse, tale, overblik)

BASALE PSYKOLOGISKE BEHOV

Alle mennesker har behov for at føle sig:

- Hørt
 - Set
 - Anerkendt
 - Medbestemmende
 - Medinddraget
 - Behandlet med respekt og værdighed
- = personlig integritet

3 FORMER FOR HUKOMMELSE

➤ Episodisk hukommelse:

- De nære hændelser, episoder forsvinder. Gradvis æder hukommelsestabet sig ind på de tidligere erindringer, for til sidst at forsvinde.

➤ Procedural hukommelse:

- Evnen til at overskue dagligdags rutine, handlinger forsvinder. At lave en kop kaffe, at tage tøj på, at binde et snørebånd.

➤ Semantisk hukommelse:

- Vores leksikon. Hvad hedder hovedstaden i Norge.
- Hvornår regerede Christian d. 4de, etc.

HUKOMMELSE

- Den intellektuelle hukommelse er som en vakkelvorn trappestige
- Den følelsesmæssige hukommelse er som en solidt fasttømret egetræs reol.

FREMADSKRIDENDE SYGDOM

Der er mange faser i sygdommen, tilgangen til samarbejdet med personen med demens skal rette sig derefter.

Typer af støtte i forhold til faserne:

- Fælles planlægning af fremtiden.
- Støtte i der daglige
- Involvering af hjemmehjælp, aflastning, evt. dagcenter
- Flytning til plejebolig

INGEN FORLØB ER ENS

- Vi fødes som kopier, men dør som originaler.
- Sideløbende med udviklingen i demenssygdommen vil vores forskellige personligheder, vore erfaringer også spille en rolle.
- Det vigtigste budskab er, at møde personen hvor personen er, med respekt, anerkendelse og ligeværdighed.

UANSET DIAGNOSE

- Det er svært at have en demens sygdom, følelsesmæssigt er mennesket med demens den samme indeni.
- Det er svært at være tæt på en person med en demens sygdom.
- Adfærden ændrer sig, nogen gange til det uforståelige.
- Rollefordelingen ændrer sig.
- Så det gælder om at finde nye veje, en ny måde at leve (sammen) på.

HVAD SKER DER I FORHOLDET

- det bliver svært at opretholde respekt og værdighed
- balancen / opgavefordelingen ændres, der påhviler den raske at klare det meste samt at tage sig af den syge
- usikkerhed/skam over den syges opførsel
- negative forventninger= selvopfyldende profetier
- den syge lukkes gradvist ude af beslutninger, gøremål

TIDLIG FASE

Diagnosen er stillet, følelser hos både den syge og de nære relationer

- umiddelbar lettelse
- forfærdelse, angst
- hvordan skal vi klare det?
- hvad med arbejdet, økonomien
- krise

CHRISTIAN OG HANNE

- Christian er i dag 82 år. Har været selvstændig forretningsdrivende. En flot mand, et godt tøjstativ. Har deltaget meget i det hjemlige hushold. Aktiv sportsmand, spillet tennis, sejlet, cyklet, løbet etc. Afviklede for 4 år siden sin forretning. Fik for 5 år siden små blodpropper i hjernen. Har siden gradvist udviklet symptomer på demens, formentlig nu med tilgang af Alzheimers sygdom.
- Hanne er 73 år. Også selvstændig erhvervsdrivende, har fortsat udadvendte opgaver.. Er fuldt ud aktiv. Har mange interesser.

NOGLE AF DAGLIGLIVET UDFORDRINGER

- Laver fortsat mad, men, kan ikke koordinere, laver persillesovs til den stuede spinat. Sætter kartofler over kl. 16.....
- Har mistet overblikket. Banken og Hanne har overtaget formueplejen og de resterende forretninger.
- Hører dårligt, svært ved at forstå, svært ved at formulere sig, trækker sig fra det sociale liv
- Har mistet fysisk styrke, er svimmel, går meget langsomt med stok.
- Er inkontinent, bruger ble, men tisser ofte i bukserne
- Er blevet ligeglad og sjusket med påklædning.
- Bilkørsel en udfordring, kørekort under overvejelse
- Etc....

CHRISTIAN SIGER SELV

- Jeg kan ikke tale. Jeg synes ikke det giver mening at deltage i noget sammen med andre.
- Jeg finder ikke glæde ved noget.
- Jeg går langsomt, jeg kan ikke cykle mere.
- Jeg kan ikke spille tennisjeg kan ikke slå græs.
- Jeg er glad for at Hanne kan alting, men jeg synes det er synd for hende.
- Jeg vil gerne dø.

HANNE'S LIV

- Har søgt stor viden om demens og hvordan hun i videst muligt omfang kan støtte og værdiggøre Christians liv, men der er store ændringer.
- Alt vedr. økonomi, I.T., husets vedligehold, håndværkere, haver, etc. påhviler Hanne.
- Christians sociale isolation bevirker at han (de) forlader fester, af og til under middagen
- Kun sjældent har de gæster og kun de nærmeste.
- Medbringer ekstra benklæder for at kunne skifte
- Etc.....

SAMTALE MED HANNE

- Det er ikke de store ting jeg finder svært, ansvar for hus, have , økonomi etc.
- Det er de små dagligdags ting som sætter tålmodigheden på prøve.
 - Tisser på brættet og gulvet (og i bukserne)
 - Blander vasketøjet sammen
 - Går uendelig langsomt
 - Kan ikke deltage i en samtale
 - Laver den mærkeligste mad
 - Kan ikke handle
 - Engagerer sig ikke i noget
 - Er aldrig glad, kan ikke begejstres

DEN NYE LIVSSITUATION

Her begynder en rejse, som byder på løbende tilpasning til de ændrede forhold.

Der skal tages stilling til en række spørgsmål, det er tid til at tage den nødvendige og vanskelige samtale.

3 VIGTIGE BEGREBER

- Bevidsthed
- Værdiggørelse
- Nyttiggørelse

KORTSIGTET PLANLÆGNING

- Hvilken betydning har/får den fremadskridende sygdom for vores liv:
 - Arbejdsmæssigt
 - Økonomisk
 - Boligmæssigt
- Adgang til konti?
- Hvad giver hverdagen værdi?
- Hvilken støtte til at opretholde rutiner?
- Hvem skal have hvad at vide?

LANGSIGTET PLANLÆGNING

Hvad skal der ske, når sygdommen forværres?

- Hvilken hjælp kan vi få i hjemmet
- Hvordan opnå aflastning?
 - Dagcenter, daghjem
 - Besøgsven

Hvad skal der ske, hvis situationen bliver uholdbar?

- Overvejelser om plejehjem

KOMMUNIKATION MED ET MENNESKE MED DEMENS

- Tal til, ikke om
- Tal tydeligt
- Tal i enkle sætninger
- Tal langsomt
- Giv tid
- Stil kun et spørgsmål ad gangen
- Lad den syge selv svare

KOMMUNIKATION MED ET MENNESKE DEMENS

- Giv dig tid til at etablere kontakt, vær nærværende og lyttende
- Tal direkte og i korte sætninger
- Gå ikke i rette, men se bag om udsagnet og reager på det
- Benyt reminicens (eks. Gamle billeder, fælles oplevelser, etc. til samtale)

EKSEMPLER PÅ HJÆLP TIL HUKOMMELSEN

- Fotografier
- Rejseberetninger
- Værktøj fra ungdomstiden
- Tidsskrifter fra ungdomstiden
- Teater/biografprogrammer

Husk

- Stil ikke spørgsmålet
- Kan du huske?? Eller, hvem er det??
- Derimod, hvor var det hyggeligt---- eller
- Hvor var vi unge og lykkelige på det billede

DE(N) SVÆRE BESLUTNING(ER)

Situationen fordrer nu

- At håndklædet må kastes i ringen
- Tilstanden er så u håndterbar at plejehjem kommer på tale.
- Den syge skal acceptere, men –ofte bliver det med ført hånd
- Kan medføre konflikt i familien
- Kan medføre store selvbebrejdelser

FLYTNING TIL PLEJEHJEM

Den er svær, må af og til tages på trods. Kan skabe konflikt mellem forældre og børn

positivt:

Ansvar overlades til professionelle omsorgsgivere

Tiden sammen kan bruges til noget hyggeligt

Sørg for at gøre ting sammen

negativt:

"de" gør det ikke godt nok

UDFYLD

- Livshistorien
- Behandlingstestamente (livstestamente)
- Plejetestamente
- Min sidste vilje
- Juridiske testamenter
- Fremtidsfuldmagt

HVAD DER ER GODT FOR HJERTET ER GODT FOR HJERNEN

Kram(S)

- **K**ost
- **R**ygning
- **A**lkohol
- **M**otion
- **S**ociale relationer

Fysisk aktivitet frigør energi til psykisk aktivitet
Den bedste effekt af kognitiv træning opnås
igennem hverdagsaktiviteter.

SAMLEVERS SITUATION

- søg viden
- pas godt på dig selv
- søg dit eget frirum
- oprethold i videst muligt omfang dine egne rutiner
- opsøg evt. en pårørende gruppe

TAK FOR I DAG

- Kom godt hjem
- Du kan søge mere viden på :
 - Nationalt videnscenter for demens
 - Alzheimers foreningen

- Vil du have mine dias tilsendt kan du sende mig en mail på: ce@connieengelund.dk