

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

4 Kvalitet og dokumentation

Ikke modsætninger, men hinandens forudsætninger.

12 Mistanke om demens?

BASIC-Q kan sætte samtalen om demens i gang.

22 Vurdering af smerter

Ny guide sikrer bedre smertevurdering ved demens.

KVALITET OG DOKUMENTATION

Kære læser

Dokumentation er blevet et omdrejningspunkt i den politiske velfærdsdebat i Danmark. Der har blandt andet været udtrykt bekymring for, om overdokumentation fører til nedprioritering af den gode kvalitet i mødet med patienter og borgere. Det er en af grundene til, at vi har valgt at sætte fokus på kvalitet og dokumentation på vores årlige konference DemensDagene og i dette årsmagasin fra Nationalt Videnscenter for Demens.

Mennesker med demens er afhængige af støtte til at holde overblik og 'den røde tråd' i deres sygdomsforløb og hverdagsliv. Det kræver, at de fagpersoner, som er tættest på den daglige behandling og pleje, sikrer den rette kvalitet og dokumentation for at skabe et sammenhængende forløb. Derfor er vi optaget af, hvad god kvalitet er, og hvilken dokumentation, der er nødvendig for den enkelte person med demens. På et mere overordnet niveau – hvordan kan vi vide, hvad der er god kvalitet, og hvad der virker i demensindsatsen? Er vi afhængige af dokumentation og fælles data for at kunne prioritere økonomi og indsatser lokalt?

Kvalitet og dokumentation er måske ikke hinandens modsætning – men forudsætning.

Du kan også læse om meget andet i dette årsmagasin. Vi afslutter fx i år implementeringen af konceptet *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens* i 15 kommuner og udgiver i den forbindelse et idekatalog, så andre af landets kommuner kan få glæde af erfaringerne og få inspiration til, hvordan de selv kan komme i gang med at bruge *Værktøjskassen*.

Du kan også læse interviewet med vores ph.d.-studerende Anne-Britt Oxbøll, der som led i sin forskning har undersøgt, om redskabet BASIC-Q gør det nemmere for fagpersoner, der møder borgere i eget hjem, at tale om en eventuel mistanke om demens. Vi håber, at redskabet kan være med til at sikre rettidig diagnostik og opsporing af demens – og dermed igangsættelse af relevante tiltag.

Du kan også læse om projektet *Frivillige tryghedspersoner på Sygehuse*, der afsluttes i år. I de sidste fire år har otte sygehuse afprøvet en indsats med frivillige tryghedspersoner, der kommer på afdelingen og bidrager med nærvær og tryghed. Fra arbejdet med projektet *Demensvenlige sygehuse* ved vi, hvor svært det kan være for mennesker med demens at blive indlagt på sygehus, og at netop tryghedspersoner kan være en hjælp og støtte, når man på grund af kognitive udfordringer fx mister overblikket under en indlæggelse.

Endelig kan du møde to af vores forskere, Patrick Ejlerskov og Emil Elbæk Henriksen, der dyrker det, man kalder 'minibrains' eller minihjerner i laboratoriet i vores Forskningsenhed. Deres forskning kan vise sig at blive meget værdifuld i forsøget på at forstå og påvirke demenssygdomme.

GOD LÆSELYST!



Gunhild Waldemar
Professor, overlæge og
centerleder for
Nationalt Videnscenter for Demens

Om Nationalt Videnscenter for Demens

Nationalt Videnscenter for Demens blev etableret i 2007 og støttes økonomisk af Sundhedsministeriet. Videnscentret er tilknyttet Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og den tilhørende forskningsenhed og har en styregruppe med repræsentanter fra bl.a. Sundhedsministeriet, Danske Regioner

og Kommunernes Landsforening. En referencegruppe bestående af faglige eksperter og brugerrepræsentanter fra hele landet bidrager med faglig rådgivning og udvikling af videnscenterets aktiviteter. Læs mere på videnscenterfordemens.dk.

Nationalt Videnscenter for Demens

Postadresse

Rigshospitalet, afsnit 8007
Inge Lehmanns Vej 8
2100 København Ø

Kontakt

Tlf.: +45 35 45 69 22
Mail: vide@regionh.dk

Årsmagasin 2023

Ansvarshavende redaktør: Gunhild Waldemar
Redaktion: Thea Emborg Hansen,
Rebekka Falsing Strangholt og Marie Ejlersen
Sats: Hofdamerne/Lea Rathnov
Tryk: Red Hill A/S
Forside: Ph.d.-studerende Anne-Britt Oxbøll fra
Nationalt Videnscenter for Demens
Forsidefoto: Tomas Bertelsen
Oplag: 1.500

www.videnscenterfordemens.dk

Søhesten i videnscentrets logo symboliserer et område i hjernen, som har stor betydning for hukommelsen. Det har form som en søhest og kaldes derfor hippocampus (*latin for søhest*).



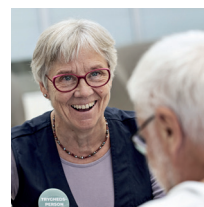
Årsmagasin 2023



Side 4
Hvornår er dokumentation meningsfuld?



Side 7
Når *Værktøjskassen* kommer ned i ens egen rygsæk



Side 16
Tryghedspersoner har skabt nærvær og tryghed i afdelingerne



Side 18
I laboratoriet dyrker forskerne minihjerner

Indhold

Side 2
Leder

Side 4
Hvornår er dokumentation meningsfuld?

Side 7
Når *Værktøjskassen* kommer ned i ens egen rygsæk

Side 10
ABC Demens:
Kort nyt om vores e-learning

Side 12
Nemmere at tale om mistanke om demens

Side 15
Kort om demens

Side 16
Tryghedspersoner har skabt nærvær og tryghed i afdelingerne

Side 18
I laboratoriet dyrker forskerne minihjerner

Side 22
Ny guide skal sikre bedre smertevurdering af mennesker med demens

HVORNÅR ER DOKUMENTATION MENINGSFULD?

AF NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

Dokumentation og kvalitet bliver ofte omtalt som hinandens modsætninger. I stedet bør vi måske se det som hinandens forudsætninger.

Sundhedsvæsnet er presset. Det gælder både det regionale sundhedsvæsen og det kommunale og ikke mindst demensområdet. Ventelister til demensudredning på regionernes hukommelsesklinikker er nogle steder alt for lange, der er betydelige vanskeligheder med rekruttering både i kommuner og regioner, og vi ser hen mod en fremtid, hvor der bliver flere ældre og færre i den arbejdsdygtige alder. Samtidig er tilliden i befolkningen lav – mange er bekymrede for, om der vil være adgang til god pleje og omsorg i fremtiden. Et af de emner, der ofte bliver taget op i debatten, er dokumentation. Nogle taler om, hvordan vi kan nedbringe dokumentation mest muligt, så tiden i stedet kan bruges til det menneskelige nærvær.

Men vi er nødt til at være skarpe på betydningen af begrebet dokumentation i samfundsdebatten. Vi må dele det op i flere kategorier og herudfra bestemme, hvad der er nødvendig og unødvendig dokumentation.

Sådan siger centerleder Gunhild Waldemar og uddannelsesleder Karen Tannebak fra Nationalt Videnscenter for Demens.

”Det er ikke nødvendigvis et mål i sig selv at få mindre dokumentation. I stedet skal vi undersøge, hvordan vi får bedre og mere enkel dokumentation, som bidrager til kvaliteten i indsatsen,” siger Gunhild Waldemar.

Den daglige dokumentation

Den daglige dokumentation kan være en forudsætning for at sikre og kende kvaliteten i den daglige omsorg og pleje.

Det kan være den daglige, lokale dokumentation, der handler om at få videregivet informationer fra fx én medarbejder til en anden om, hvilken medicin der er givet hvornår. Eller det kan være en aftenvagt, der har talt med en pårørende om, at vedkommendes mand bliver utryk, når der vises indslag om situationen i Ukraine i fjernsynet, fordi han er bange for krig.

”Sådanne ting er vigtige at få skrevet ned, så det indgår i baggrunden for at organisere plejen og omsorgen bedst muligt for den enkelte borger,” siger Gunhild Waldemar.

Hun tilføjer, at dokumentation også kan være vigtige observationer om akutte eller nye situationer, der skal overleveres fra én medarbejder til en anden.

”Hvis en social- og sundhedshjælper observerer en borger, der er mere urolig og forvirret end normalt, kan dette tyde på, at der er en infektion på vej,” siger hun.

Det er vigtigt at være særligt opmærksom på infektioner hos personer med demens, fordi der er mange risici forbundet med netop infektioner hos denne gruppe. Her er dokumentation afgørende, da den næste medarbejder, som er i kontakt med borgeren, så ved, at hun eller han skal være opmærksom på tegn på infektion, så det kan blive behandlet hurtigst muligt.

Foto: Tomas Bertelsen



Dokumentation som kontrol

Dokumentation kan i andre sammenhænge handle om kontrol og opleves som bureaukrati.

En ansat i hjemmeplejen skal fx typisk nøje dokumentere, hvilke ydelser en borger har modtaget – og hvor længe – også hvis der er afvigelser fra det visiterede. Dette sker med baggrund i lovgivningen og styringen af hjemmeplejen.

"Her kan vi begynde at overveje, om der er noget, der kan gøres anderledes for at undgå unødigt bureaukrati," siger uddannelsesleder Karen Tannebæk.

Men området kompliceres af, at man i kommunerne arbejder ud fra to forskellige lovgivninger, som hver har deres krav til dokumentation. Det betyder, at der kan opstå både ekstra- og dobbeltdokumentation. Men det giver typisk ikke en bedre oplevet kvalitet.

Den oplevede kvalitet, og hvordan personen med demens har det, kræver dokumentation – bare en anden slags, understreger Karen Tannebæk.

"Man skal se på den overleverede dokumentation fra én fagperson til den næste i forløbet om en borger. Formålet er overlevering af vigtig viden om borgeren, som kan skabe sammenhæng i indsatsen og sikre kvalitet og patientsikkerhed."

Det er ikke nødvendigvis et mål i sig selv at få mindre dokumentation, siger Gunhild Waldemar og Karen Tannebæk fra Nationalt Videnscenter for Demens. Dokumentation kan – hvis den bruges rigtigt – sikre kvalitet og patientsikkerhed.

”Mon patienten har diabetes?”

”I dag er vi udfordret på overlevering af dokumentation og notater om en patient eller borger på tværs af sektorer. Og ligeledes kan der internt i kommunerne være barrierer, der gør, at sundhedsfaglige, der beskæftiger sig med samme borger, ikke kan se hinandens notater. Det gør det svært at skabe det gode, sammenhængende forløb,” fortæller Karen Tannebæk.

”I dag får danskerne besked fra sundhedsvæsenet og kan læse egne journaler på sundhed.dk og på den måde skabe et overblik. Men mennesker med demens er en patientgruppe, som ikke har de kognitive forudsætninger for at kunne bruge de muligheder, som udviklingen giver, og selv kunne skabe et koordineret forløb,” siger Gunhild Waldemar.

Det gør, at de fagprofessionelle skal begynde mere eller mindre forfra, når de møder en patient, hvis patienten ikke er så heldig at have en pårørende med overblik.

”Hvis vi i dag har en patient med demens, som bliver færdigbehandlet på hospitalet, men ikke kan klare sig i eget hjem, bliver de udskrevet til en midlertidig kommunal aflastningsplads. Her kan de kommunale medarbejdere have svært ved at se, hvad patienten fejler, eller hvad de er blevet behandlet for på sygehuset,” siger Gunhild Waldemar.

”I stedet må de kommunalt ansatte fx se på medicinlisten for at finde ud af, hvad patienten fejler. Hvis patienten fx får diabetesmedicin, kunne det tyde på, at patienten har diabetes,” siger Gunhild Waldemar.

”Desuden er det ikke sikkert, at det kun er diabetes, som patienten fejler. Der kan være andre sygdomme, som man skal tage hensyn til. Har man ikke de informationer, er patientsikkerheden igen udfordret”, siger Karen Tannebæk.

Kvalitetsmål – kan teknologien mon hjælpe os?

Mennesker med demens er altså afhængige af, at der er fagpersoner, som har overblik og holder den røde tråd i deres forløb mellem kommuner og sygehuse. Med den digitale udvikling kunne det blive meget lettere.

Gunhild Waldemar uddyber, at der er mulighed for at bruge den teknologiske udvikling til at reducere bureaukratiet og give mere og bedre tid til borgerne.

”I dag har vi mulighed for at monitorere borgere uden overforbrug af personale-timer. Man kan fx måle, hvor urolig en beboer på et plejehjem er. Det giver både mulighed for at kunne målrette sin tid dér og på de tidspunkter, hvor der er allermost brug for det. Samtidig kan man nå at sætte ind med indsatser, hvis der er noget under opsejling,” siger Gunhild Waldemar.

Man kan også med den teknologiske udvikling bidrage med data til fælles kvalitetsmål – uden ekstra arbejde. Det kan fx ske ved, at adgangen til de sundhedsdata, som opsamles ’automatisk’ af de landsdækkende registre, bliver nemmere at tilgå lokalt. Det er også muligt, at kunstig intelligens vil kunne bidrage til at identificere personer med demens, som er i særlig risiko for at udvikle uro eller delirium. Allerede i dag er det muligt at indsamle data ved hjælp af patientbårne sensorer (såkaldte ’wearables’), som kan anvendes for at forbedre indsatsen for den enkelte person – men som også kan indsamles for grupper af patienter eller nationalt.

”Der er regionale mål, landsdækkende kvalitetsmål og kvalitetsmål på de enkelte sygehuse og i de enkelte kommuner. For at kunne vide, om der bliver levet op til de mål, er vi nødt til at dokumentere,” siger Gunhild Waldemar.

Et kvalitetsmål kan fx være, at borgerne får den rigtige medicin på de rette tidspunkter, eller at antipsykotisk medicin kun bliver givet, hvis det er strengt nødvendigt.

”Indsamling af data via dokumentation giver også mulighed for at sammenligne internationalt, nationalt, regionalt og så videre. Det åbner for en dialog mellem politikere og samfund eller ledere og medarbejdere om, hvordan man bedst muligt når de mål, man har sat sig,” siger Gunhild Waldemar.

Hun påpeger, at vi i dag har for lidt viden om, hvad der virker i demensindsatsen. Vi er afhængige af dokumentation og registrering, så vi ved, hvor vi skal prioritere økonomi og indsatser. Men det skal være dokumentation, der kan bruges til noget. I dag har vi nemlig hverken overblik over de forskellige indsatser, der er i landet, eller hvilken effekt de har, mener Gunhild Waldemar.

På DemensDagene er der i år fokus på netop dokumentation og kvalitet, og både Gunhild Waldemar og Karen Tannebæk håber, at deltagerne vil bidrage til diskussionen om, hvilke muligheder der er for meningsfuld dokumentation, som kan bidrage til kvalitet og understøtte patientsikkerhed – uden bureaukrati.

NÅR VÆRKTØJSKASSEN KOMMER NED I ENS EGEN RYGSÆK

AF MARIE EJLERSEN. FOTO: TOMAS BERTELSEN

15 kommuner har de sidste to år fået støtte til at implementere konceptet *Værktøjskassen* fra Nationalt Videnscenter for Demens. Erfaringerne er nu samlet i et idékatalog, der beskriver, hvad man skal være opmærksom på, hvis man vil bruge *Værktøjskassen* i sin kommune.

I 2019 lancerede Nationalt Videnscenter for Demens *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens* – et koncept, der skal fremme og understøtte den tidlige indsats for mennesker med demens og pårørende. Efter lanceringen blev projektet, der var en del af National demenshandlingsplan 2025, forlænget med midler til et nyt projekt.

"I 2019 fik vi en ekstra bevilling fra satspuljemidlerne til forlængelse af Demenshandlingsplan 2025, så vi kunne sikre større udbredelse og implementering af *Værktøjskassen*," fortæller projektleder Jette Kallehauge, der netop har afsluttet arbejdet med det idékatalog, som samler og beskriver erfaringerne med implementeringen af konceptet i 15 kommuner landet over.

"Det har været meget spændende at få mulighed for at undersøge, hvad man skal være opmærksom på, når man skal implementere *Værktøjskassen* i sin kommune," forklarer Jette Kallehauge.

Med implementeringsprojektet har Jette Kallehauge og kollegaer fra Nationalt Videnscenter for Demens haft fokus på, hvordan uddannelse og indføring i brugen af konceptet gør, at man bliver i stand til at udnytte *Værktøjskassens* potentiale fuldt ud.

"Det kræver faktisk særlig viden og kompetencer at undervise og lede grupper for mennesker med demens og deres pårørende. Begge parter er ofte i krise, ramt af sorg og føler sig fortabte. Derudover har mennesker med demens jo kognitive vanskeligheder, som man også skal være i stand til at tage højde for. Du skal fx have kendskab til, hvilke pædagogiske metoder, der er mest anvendelige i undervisningssituationen, og hvordan du kan facilitere samtalegrupper," forklarer Jette Kallehauge.

Implementering på to niveauer

At følge de 15 kommuner så tæt har givet videnscentret indsigt i, hvad der sker, når man skal omsætte teori til praksis –



Projektleder Jette Kallehauge har de seneste to år arbejdet med implementering af *Værktøjskassen* i 15 kommuner. Resultater og anbefalinger er nu samlet i et idékatalog.

får man faktisk implementeret *Værktøjskassen* i den praksis, man har i forhold til undervisning og støttetilbud til mennesker med demens og deres pårørende?



Jette Kallehauge (t.v.) og kollegaer fra Nationalt Videnscenter for Demens har haft fokus på, hvordan uddannelse og indføring i brugen af konceptet gør, at man bliver i stand til at udnytte *Værktøjskassens* potentiale fuldt ud.

"At implementere *Værktøjskassen* er en proces, hvor man både skal tage stilling til de tilbud, man allerede har i sin kommune, og til hvordan man får igangsat nye indsatser. Kvalitetssikring af eksisterende tilbud og udvikling af nye tilbud skal med andre ord gå hånd i hånd," forklarer Jette Kallehauge.

"Der er to niveauer i implementeringen. Man er nødt til at finde ud af, hvordan man vil bruge *Værktøjskassen* på et strategisk niveau. Hvordan passer *Værktøjskassen* fx ind i kommunens demensstrategi? Og man skal på et fagligt niveau beslutte, hvordan man i praksis afholder *Værktøjskasse*-aktiviteter," siger Jette Kallehauge.

En strategisk og faglig satsning

Som leder i kommunen skal man overveje, hvordan man får konceptet til at passe ind i den eksisterende organisering. Er der fx personaleressourcer og driftsmidler nok til, at man kan tilbyde *Værktøjskasse*-aktiviteterne til borgere med demens i den tidlige fase og til pårørende efterhånden, som sygdommen skrider frem? Kan man tilbyde hele paletten af aktiviteter eller kun nogle udvalgte? For at svare på spørgsmålene er det afgørende at vide, hvor stor målgruppen og behovet er i kommunen. Ikke alle borgere med demens eller pårørende kan tage imod viden eller tilbud om at deltage i en gruppe, men behøver individuel rådgivning og vejledning.

De 15 kommuner, der har deltaget i implementeringsprojektet, har udover uddannelse også fået faglig støtte til implementeringen. Udover konsulentbistand har det indbefattet muligheden for at deltage i netværk, hvor kommunale tovholdere og fagpersoner har kunnet udveksle erfaringer med andre kommuner. De 15 kommuner har desuden fået gratis informationsmaterialer til brug for deres afprøvning af *Værktøjskasse*-aktiviteter i to år.

”

Det har været meget spændende at få mulighed for at undersøge, hvad man skal være opmærksom på, når man skal implementere Værktøjskassen i sin kommune.

”I mange kommuner er det en demenskoordinator, der afholder kurser, samtalegrupper m.m., og her er det vigtigt at sikre, at de har de nødvendige kompetencer og en realistisk tidsmæssig ramme,” pointerer Jette Kallehauge.

”Når først man dykker ned i *Værktøjskassen*, opdager man alle de forskellige måder, der er at bruge den på. Det er bygget op, så man tager materialerne i hånden, kigger på dem og siger, ok i denne her samtalegruppe, der gør vi sådan. Eller her hos os har vi ikke ressourcer til både at afholde foredrag og kurser.”

Afprøvning er vigtigt

Fagpersonerne i de 15 kommuner fortæller, at det har været helt afgørende, at de ud over teoretisk viden og undervisning i brugen af *Værktøjskassen* også har fået mulighed for at afprøve flere Værktøjskasse-aktiviteter med borgere med demens og pårørende. Det har gjort, at de har bevæget sig fra at føle sig usikre til at blive mere kompetente. En fagperson udtrykker det således: ”Det er, når man

har gennemført en afprøvning af et kursus eller en samtalegruppe to til tre gange, at man får *Værktøjskassen* ned i sin egen rygsæk.”

Og det er Jette Kallehauges erfaring, at fagpersonerne i de 15 kommuner i højere grad reflekterer og er blevet mere bevidste om, hvorfor de gør, som de gør, og hvordan *Værktøjskassen* kan bidrage i forhold til den praksis, man har i kommunen.

Som led i projektet har Jette Kallehauge og kollegaer i Nationalt Videnscenter for Demens også undersøgt, hvordan mennesker med demens og deres pårørende har oplevet Værktøjskasse-aktiviteterne.

”Vi har gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt de deltagere, der indgik i afprøvningen af *Værktøjskassen*, og den viser meget positive resultater. Langt de fleste personer med demens og deres pårørende har fået et godt udbytte af Værktøjskasse-aktiviteterne. De fortæller bl.a., at det at deltage har fået dem til at se mere lyst på tilværelsen, og at de gerne vil anbefale andre at tage del i denne type kurser og grupper og at læse informationsmaterialerne,” fortæller Jette Kallehauge.

”Deltagerne giver udtryk for et behov for en fast struktur og en klar ramme for det,

der skal foregå. Der skal være tydelig styring, så det skal man som fagperson være i stand til at kunne, for at deltagerne føler sig trygge og oplever, at det giver mening at være med,” siger Jette Kallehauge.

Fra vision til drift

”Der er et politisk ønske om, at vi skal have fælles kvalitet og fælles standard på det her område i Danmark, og det er jo en fornem tanke og en god vision. Men det er også en vision, der skal møde den faktiske virkelighed og praksis, der er i vores kommuner. Der skal være åbenhed for, at det her er vores fælles fundament, men selvfølgelig vil der ske en tilpasning – både hvad angår ressourcer lokalt og i forhold til de behov, mennesker med demens og deres pårørende har,” siger Jette Kallehauge.

”Men de 15 kommuner har vist os, at det inden for de eksisterende rammer har været muligt både at udvikle kvaliteten af eksisterende undervisning og at igangsætte nye Værktøjskasse-aktiviteter, som kan fortsætte – også når projektet slutter. Så alt i alt står *Værktøjskassen* et stærkere sted i dag,” slutter Jette Kallehauge, der håber, at mange kommuner vil kigge i idékataloget og lade sig inspirere til at komme i gang med at bruge *Værktøjskassen*.

Der er udgivet nye hæfter i *Værktøjskassen*. De to hæfter handler om de udfordringer, som kan opstå i samlivet, når den ene part får demens. Hæfterne henvender sig til henholdsvis personer med demens og pårørende og beskriver, hvordan demenssygdommen påvirker seksualitet og samliv, samt giver gode råd til, hvordan man kan tage emnet op med sin partner.



ABC DEMENS: KORT NYT OM VORES E-LEARNING

AF CASPER CHRISTIAN CHRISTIANSEN

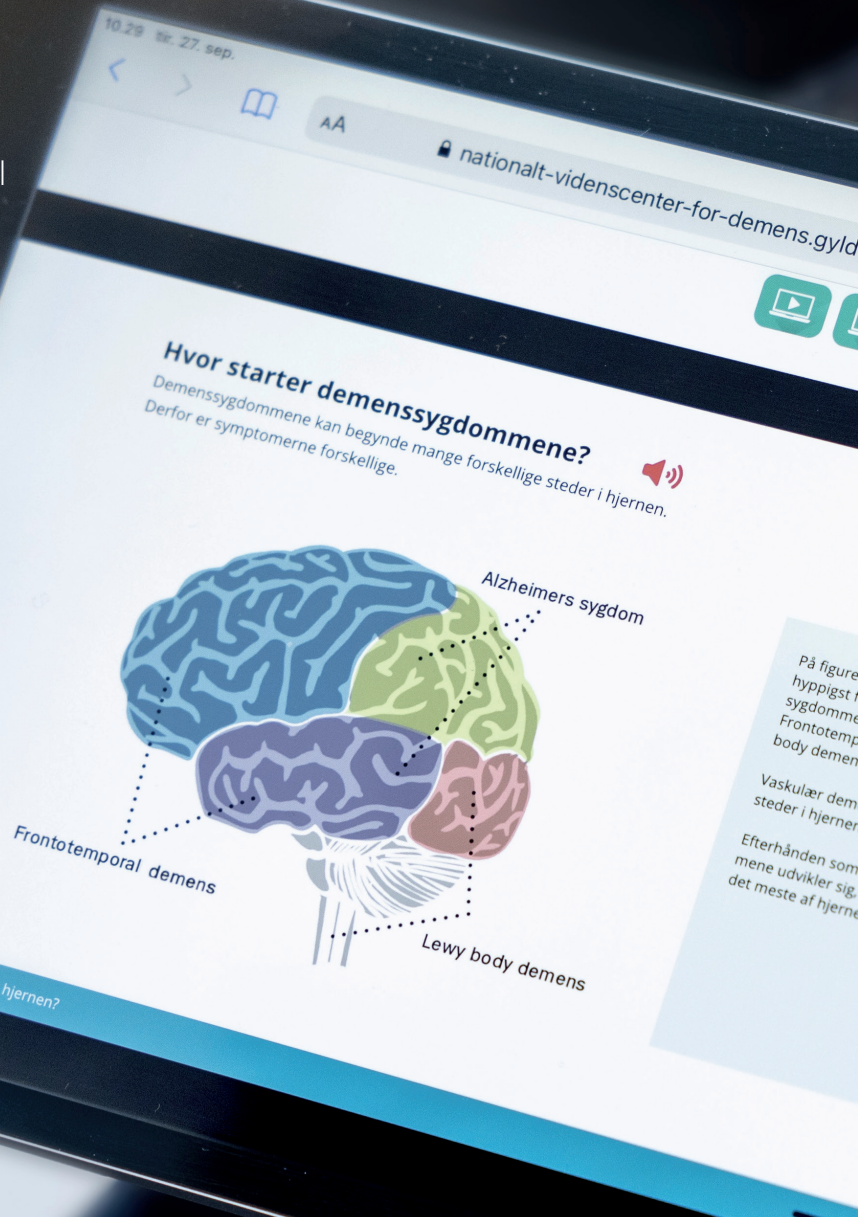
Den seneste tid har budt på udviklingen af to nye e-learning-kurser og et skifte til en ny forbedret kursusplatform.

Ny forbedret kursusplatform

I slutningen af 2022 flyttede vi alle vores e-learning-kurser over på en ny, forbedret kursusplatform. Det skyldes et ønske om at forbedre brugeroplevelsen og samle alle vores kurser bag én indgang.

Med over 10.000 nye brugere om året kan det ikke undgås, at nogle enkelte har været berørt af flytningen til den nye platform. Vi beklager til dem, der har oplevet udfordringer i den forbindelse.

Hvis du har spørgsmål til vores kurser eller oplever problemer med at tilgå dem, er du altid velkommen til at kontakte os på telefon eller mail.



Smerter og demens

I første halvdel af 2023 har vi været i fuld gang med udviklingen af et nyt e-learning-kursus, der har fokus på smerter. Kurset bliver et supplement til guiden Smerter og demens, der er tilgængelig via vores hjemmeside.

Hvor guiden giver en generel introduktion til smerter og smertevurdering, har e-learningen fokus på, hvordan denne viden kan anvendes i praksis. Kurset består af en række cases, der alle indeholder refleksionsøvelser og opgaver med udgangspunkt i nogle af de situationer, man som plejepersonale kender fra sin hverdag.

Hver case har forskellige fokusområder inden for smerter hos personer med demens. Én case handler om opsporing og vurdering af smerter, når borgeren er så påvirket af sin demenssygdom, at vedkommende ikke er i stand til at kommunikere relevant. I en anden case er fokus på, hvad man skal være opmærksom på ved medicinsk behandling af smerter, en tredje har fokus på brug af smertevurderingsredskaber og den sidste case giver viden om smertelindrende tiltag.

Opbygningen af kurset er lidt anderledes end vores øvrige kurser, da det har en højere grad af valgfrihed. Det betyder, at man ikke behøver at tage hele kurset fra start til slut, men kan vælge at fokusere på de emner, der er mest relevante for ens daglige arbejde.

Det er en god idé, at man først læser guiden Smerter og demens, men det er ikke en forudsætning for at kunne gennemføre e-learningen.

Målgruppen for e-learningen om smerter er personale på plejehjem og i hjemmeplejen. Det tager ca. 30-60 minutter at gennemføre hele kurset. Kurset er gratis og lanceres i løbet af 2023 på vores kursusplatform.

Målgruppen for e-learningen om smerter er personale på plejehjem og i hjemmeplejen. Det tager ca. 30-60 minutter at gennemføre hele kurset. Kurset er gratis og lanceres i løbet af 2023 på vores kursusplatform.

Ny e-learning til hospitalslæger

Når mennesker med demens kommer på hospitalet, har de et særligt behov for støtte og hjælp. Det skyldes blandt andet, at de ofte har nedsat evne til at kommunikere og manglende indsigt i deres sygdom.

For at sikre at patienten med demens får det bedst mulige behandlingsforløb, er det afgørende, at hospitalslægen kender til demenssygdommen og tager individuelle hensyn til de udfordringer, der kan følge med.

Derfor lancerer Nationalt Videnscenter Demens nu et nyt e-learning-kursus, der er målrettet hospitalslæger, som ikke beskæftiger sig med udredning af demens, men møder patienter med demens, som kommer på hospitalet af andre årsager.

Kurset giver en introduktion til demens og zoomer derefter ind på nogle af de konkrete udfordringer, læger kan opleve i mødet med en patient, der har demens. I løbet af kursets tre moduler lærer man blandt andet om kommunikation, lovgivning, forebyggelse af delirium og meget andet.

Kristian Steen Frederiksen, overlæge i Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet, er medforfatter og ansvarlig for det faglige indhold på kurset. Om kurset siger han: "Personer, der lever med en demenssygdom, har mange kontakter med hospitalet. Derfor vil man som læge på et hospital, næsten uanset i hvilket speciale man arbejder, møde patienter med demens. Vores nye kursus er bygget op omkring nogle af de konkrete situationer og udfordringer, hospitalslæger kan opleve, når de varetager udredning og behandling af patienter, som ud over den aktuelle sygdom også har demens. På kurset bliver man fx præsenteret for forskellige redskaber og tilgange, som man vil kunne bruge for at sikre et godt behandlingsforløb for patienter med demens."

ABC Demens for hospitalslæger består af tre moduler af hver ca. 20 minutters varighed. Målgruppen er hospitalslæger i forskellige specialer, som møder patienter med demens og anden kognitiv svækkelse. Kurset er gratis og kan tilgås ved at oprette en profil på vores kursusplatform.

NEMMERE AT TALE OM MISTANKE OM DEMENS



Cand.cur. Anne-Britt Oxbøll tester som en del af sin ph.d.-afhandling, om spørgeskemaet BASIC-Q kan være et hjælpsomt redskab ved mistanke om demens.

AF REBEKKA FALSING. FOTO: TOMAS BERTELSEN

Demens har mange udtryk, og nogle gange kan det være svært selv for sundhedsfaglige at vurdere, hvornår det er tid til at tale med en borger om demens – men også hvordan man taler om mistanken. Løsningen kan være et kort spørgeskema.

Underdiagnosticering af demens er en stor udfordring. I Danmark regner vi med, at kun halvdelen af alle mennesker med demens får stillet en diagnose. Det er et problem, for uden en diagnose får man typisk hverken den rette behandling eller den nødvendige støtte. Derfor er der i disse år fokus på at få flest muligt med demens diagnosticeret.

Demenssygdomme kan dog være svære at genkende, da de viser sig på forskellige måder fra person til person. Det afhænger blandt andet af, hvilken demenssygdom der er tale om, og hvor langt i sygdomsforløbet personen er.

Det sker ganske ofte, at man som udekørende sundhedsfagligt personale, fx i hjemmeplejen, kan få mistanke om, at der er begyndende demenssygdom hos en borger. Nogle gange kan det dog – afhængigt af den enkelte fagpersons erfaring på demensområdet – være svært at sætte ord på, hvad der præcis forårsager denne mistanke – både over for borgeren og over for vedkommendes praktiserende læge, fortæller sygeplejerske, cand. cur. og ph.d.-studerende ved Nationalt Videnscenter for Demens, Anne-Britt Oxbøll.

”Når vi som sundhedsfaglige varetager opgaver i samarbejde med borgeren i eget hjem, kan man få en fornemmelse af, at noget er anderledes, også selvom man ikke ved præcis, hvad det er,” siger Anne-Britt Oxbøll.

”Det kan være, at borgeren pludselig handler anderledes end tidligere. Borgeren er måske ikke stået op, som hun plejer, eller er mindre velsoigneret, fordi hun ikke længere selv kan komme i bad. Det kan også være, at borgeren spiser mindre eller har svært ved at holde styr på aftaler, fx hvem der har været på besøg hvornår.”

Anne-Britt Oxbøll er ved at teste et spørgeskema, kaldet BASIC-Q, som forhåbentlig kan blive et hjælpsomt redskab, hvis mistanken om demens opstår – både til at igangsætte samtalen med borgeren og til at sætte ord på mistanken over for den praktiserende læge.

En samtale-starter om demens

Når en borger udredes for demens, er det den praktiserende læge, der vurderer, om mistanken om demens er begrundet, eller om symptomerne sandsynligvis skyldes noget andet. Hvis mistanken er begrundet, henviser lægen borgeren til en hukommelsesklinik.

”

Det kan virke mindre konfrontatorisk over for borgerne, hvis man spørger, om man må stille nogle spørgsmål, end om man må teste dem for demens.

Det er meningen, at spørgeskemaet BASIC-Q kan fungere som et værktøj til at systematisere kommunikationen mellem det sundhedsfaglige personale i kommunen og den praktiserende læge. En fornemmelse kan nemlig være svær at sætte ord på, men med BASIC-Q-spørgeskemaet får man en konkret score med specifikke grænseværdier, og det kan være nemmere at argumentere og sparre med hinanden ud fra, siger Anne-Britt Oxbøll.

Spørgeskemaet kan også fungere som en samtale-starter om demens.

”Selvom man er fagperson, kan det være svært at spørge ind til demens hos en borger. Ved at bruge spørgeskemaet bliver det forhåbentlig nemmere at give udtryk for sin bekymring ved at spørge, om man må stille borgeren selv og en pårørende nogle spørgsmål.”

En svær samtale

Som led i sin ph.d. skal Anne-Britt Oxbøll gennemføre en række fokusgruppe-interviews med kommunale medarbejdere, som har benyttet BASIC-Q. Målet er at undersøge, hvilke erfaringer de har fået med at bruge spørgeskemaet.

"Det kan virke mindre konfrontatorisk over for borgerne, hvis man spørger, om man må stille nogle spørgsmål, end om man må teste dem for demens. Og derfor er jeg spændt på, hvad de kommunale medarbejdere har gjort sig af erfaringer," fortæller Anne-Britt Oxbøll.

"BASIC-Q adskiller sig fra BASIC, der er en kognitiv test til brug i almen praksis. BASIC-Q er et redskab, der bruges hjemme hos folk som led i en samtale. Det skal være respektfuldt og trygt. Samtidig skal det kunne give en hurtig indikation på, om der er symptomer, der gør, at man bør tale med sin praktiserende læge," siger Anne-Britt Oxbøll.

Imponeret over deltagelsen

Anne-Britt Oxbøll har netop afsluttet en omfattende dataindsamling i forbindelse med en valideringsundersøgelse af spørgeskemaet. Hun har i et år testet frivillige borgere, der har været hos deres praktiserende læge i anden forbindelse, med en omfattende kognitiv undersøgelse.

Hun har udført både BASIC og BASIC-Q for at validere dem og for at finde ud af, hvordan BASIC-Q – som hendes ph.d. handler om – fungerer i forhold til hyppigt anvendte kognitive tests, fx MMSE, RUDAS og MoCA. Den samlede undersøgelse har taget halvanden time at gennemføre.

"Jeg er virkelig imponeret og positivt overrasket over, hvor mange der gerne har villet bidrage med deres tid. Mange af deltagerne har et meget aktivt liv, hvor det kan være svært at hive halvanden time ud til at hjælpe med et forskningsprojekt," siger Anne-Britt om forsøgsdeltagerne. I alt har 275 borgere deltaget i 14 forskellige klinikker fordelt i fire regioner (Region Nord, Midt, Syd og Hovedstaden).

Hun oplevede, at deltagerne havde forskellig motivation for at være med. Nogle var pårørende til mennesker med demens og ville gerne bidrage til forskningen, andre var bekymrede for, om de selv kunne have begyndende demens.

For at kunne deltage i testen skulle man være over 70 år og have en pårørende, der også gerne ville deltage i undersøgelsen. Og så har der været nogle få kriterier, der gjorde,

at man ikke kunne være med, fx svær somatisk sygdom, sproglige barrierer eller lignende.

Forsøgsdeltagerne er blevet rekrutteret i almene praksisser rundt om i hele landet, da populationen minder om den, man møder i den kommunale sektor. Samarbejdet med disse klinikker har været lige så nemt som med deltagerne.

"På trods af ekstrem travlhed på grund af COVID-19, influenza-sæsoner og lignende har de praktiserende læger og praksispersonale været rigtig gode til at tage sig tid til at hjælpe med at formidle projektet til patienterne i deres klinik og dermed rekruttere deltagere. Det skal de have stor tak for," siger hun.

Næste skridt for Anne-Britt Oxbøll er at analysere data for at validere spørgeskemaet BASIC-Q.

Gode tilbagemeldinger

Der er allerede flere kommuner, som har taget spørgeskemaet i brug. Heriblandt har Københavns Kommune de sidste par år arbejdet med at implementere BASIC-Q, hvor knapt 2.000 medarbejdere er blevet introduceret til det.

Det fortæller projektleder ved Nationalt Videnscenter for Demens, Ann Nielsen.

"Tilbagemeldingen fra Københavns Kommune er, at medarbejderne generelt er positive over for at bruge BASIC-Q, og at de oplever, det er relativt ligetil at flette ind i en samtale – som det også var hensigten," siger hun.

I samarbejde med en følgegruppe bestående af repræsentanter for praktiserende læger og kommuner, der er nedsat af Nationalt Videnscenter for Demens, bliver der i øjeblikket arbejdet på, hvordan BASIC-Q kan udbredes blandt andet ved at sikre digital integration af BASIC-Q i kommunale systemer.

Du kan hente spørgeskemaet og se instruktionsfilmen om BASIC-Q på videnscenterfordemens.dk.

BASIC-Q består af tre spørgsmål om personens egen vurdering af hukommelse samt fire spørgsmål om orientering i tid og sted til borgeren og tre spørgsmål til en pårørende. Spørgeskemaet tager maks. fem minutter at besvare. For borgere uden pårørende kan spørgsmålene til den pårørende udelades, selvom det gør resultatet mindre præcist. BASIC-Q kan downloades på Nationalt Videnscenter for Demens' hjemmeside.

Kort om demens

Mange demenstilfælde kan forebygges

Forskere ved Nationalt Videnscenter for Demens har udarbejdet et skræddersyet estimat for potentialet for forebyggelse af demens i Danmark. Det viser sig, at næsten hver tredje tilfælde af demens i Danmark formentlig skyldes risikofaktorer, som vi principielt har mulighed for at påvirke. Risikofaktorer som fysisk inaktivitet, ukorrigeret høretab, forhøjet blodtryk og svær overvægt er forbundet med det største forebyggelsespotentiale.

Læs mere på videnscenterfordemens.dk/forebyggelse



Har du brug for teknisk assistance til et ABC demens-kursus?

Skriv eller ring til os.
Vi vil meget gerne hjælpe.
Mail: abcdemens@regionh.dk
Telefon: 2157 4528



FÅ MERE UD AF DIN LÆRING

I Nationalt Videnscenter for Demens er vi optaget af, at vores kursister får mest muligt ud af at deltage i vores kurser. Derfor har vi sat fokus på, hvordan læringen kan omsættes til anvendelse i kursisternes praksis, altså sikre transfer.

På vores hjemmeside kan du læse om og finde hjælp til, hvordan du får mest muligt ud af dit og dine medarbejderes kursus.

Læs mere på videnscenterfordemens.dk/transfer.



SÆT KRYDS I KALENDEREN ALLEREDE NU

Vi afholder DemensDagene 2024 den **2.-3. maj 2024**
i Tivoli Congress Center i København



TILMELD DIG VORES NYHEDSBREV

og få viden om kurser, nyheder og tilbud fra
Nationalt Videnscenter for Demens.

TRYGHEDSPERSONER HAR SKABT NÆRVÆR OG TRYGHED I AFDELINGERNE

AF REBEKKA FALSING

De sidste fire år har otte sygehuse afprøvet en indsats med frivillige tryghedspersoner til mennesker med demens. Projektet afsluttes i 2023, men allerede nu er konklusionen klar: De frivillige skaber tryghed, og sygehuse fortsætter med at have frivillige på afdelingerne.

”Det er et stort arbejde at organisere et samarbejde med frivillige i et afsnit. Det kræver organisering, justeringer, tæt opfølgning, tålmodighed og tid. Men når det er implementeret og stabilt i drift, skaber det stor værdi for både patienter, medarbejdere og frivillige. Og dermed skaber det også stor værdi for vores samfund. Jeg synes, det er ren win-win.”

Sådan siger Stine Sølager Kriegbaum, der er sygeplejerske og projektleder på Hospitalsenhed Midt, om at være med i projektet *Tryghedspersoner*, som er ledet af Nationalt Videnscenter for Demens.

Demenssygdomme er kendetegnet ved kognitive udfordringer og ved, at forandringer og ændringer i hverdagen kan være svære at håndtere. Derfor kan det være udfordrende og utrygt for mennesker med demens at være indlagt på et sygehus.

For at give det enkelte menneske med demens en mere tryk indlæggelse har Nationalt Videnscenter for Demens de seneste år arbejdet med projektet *Demensvenlige Sygehuse* og derefter med projektet *Tryghedspersoner*. Tryghedspersoner er frivillige, der skal være med til at øge trygheden for patienter med demens, som er indlagt på sygehus.

Det kan de gøre ved at være til stede på afdelingen og fx holde i hånd, læse højt, synge, nynne, være nærværende og lyttende eller måske hjælpe med krydsord, spille kortspil eller lignende.

Fortsætter indsatsen?

I princippet afsluttes projektet i 2023, men Ann Nielsen, der er projektleder på *Tryghedspersoner*, fortæller, at alle projektsygehuse har meldt tilbage, at de – hvis muligt – gerne vil fortsætte med at have frivillige tryghedspersoner i afdelingerne.



Stine Sølager Kriegbaum (øverst) er sygeplejerske og projektleder på Hospitalsenhed Midt. Ann Nielsen er projektleder i Nationalt Videnscenter for Demens.

De 10 bud for implementering af frivillige tryghedspersoner på et sygehus

Få styr på din organisering

1. Ansæt en frivilligkoordinator til rekruttering og undervisning
2. Få styr på samarbejdet med frivillighedsorganisationen
3. Sørg for, at der er ledelsesopbakning
4. Afsæt passende ressourcer – det er ikke gratis
5. Klæd personalet på, så de ved, hvad de frivillige kan

Skab engagement og ejerskab

6. Sørg for engagerede kontaktpersoner med forankring i den kliniske hverdag
7. Spørg ikke, hvad den frivillige kan gøre for dig, men hvad du kan gøre for den frivillige
8. Brug frivillige som ambassadører
9. Skab mulighed for, at frivillige kan mødes

10. Hav tålmodighed – forandringer tager tid



Modelfoto: Tomas Bertelsen

Frivillige kan med deres tid og nærvær skabe tryghed for personer med demens, der er indlagt på sygehus.

"Det er vores indtryk, at tryghedspersoner, patienter og sundhedspersonale fra sygehusene, der har deltaget, har været glade for projektet og gerne vil fortsætte med indsatsen. Formentlig bliver det i en modificeret version, hvor tryghedspersonerne ikke alene henvender sig til mennesker med demens, men også til andre, som sundhedspersonalet vil kategorisere som skrøbelige ældre," siger Ann Nielsen.

Også sygeplejerske Stine Sølager Kriegbaum fortæller, at indsatsen fortsætter på sygehuset i Viborg, og at hun fortsætter som kontaktperson.

"Tryghedspersonerne har med deres nærvær og tid i afsnittene skabt tryghed for patienterne med demens eller nedsat kognition og på den måde suppleret de fagprofessionelles indsats på en rigtig fin måde de sidste par år. Det giver rigtig god mening at fortsætte med det," siger hun.

Hun fortæller også, at hun er dybt taknemmelig over hver eneste af de tryghedspersoner, hun har stiftet bekendtskab med i afdelingen.

"Jeg føler mig privilegeret over at være på en arbejdsplads, der åbner sine døre for den mangfoldige vifte af frivillige, som vi hver dag har glæde af på Hospitalsenhed Midt. Samtidig har det tætte samarbejde i forhold til sparring og inspiration med Nationalt Videnscenter for Demens og den ledelsesmæssige opbakning fra egen matrikel haft altafgørende betydning."



I LABORATORIET
DYRKER
FORSKERNE
MINIHJERNER

AF THEA EMBORG HANSEN. FOTO: TOMAS BERTELSEN

I forskningsenheden i Nationalt Videnscenter for Demens dyrker seniorforsker Patrick Ejlerskov og ph.d.-studerende Emil Elbæk Henriksen *minibrains* – det man på dansk kalder hjerneorganoider eller minihjerner. Det kan vise sig at være et meget værdifuldt værktøj i forsøget på at forstå og påvirke demenssygdomme.

En minihjerne er en samling af nerveceller, som over tid organiserer sig i en cellesammensætning, som ligner den, vi kender i hjernen.

"For at skabe minihjerner anvender vi hudprøver – typisk fra patienter i Hukommelsesklinikken – som vi omdanner til stamceller. Stamceller har potentialet til at blive til alle de celletyper, som findes i menneskekroppen, og i laboratoriet udvikler vi dem til nerveceller. Vi kan dyrke nerveceller i flade todimensionelle cellekulturer eller i tredimensionelle hjerneorganoider, der ligner en lille hjerne i deres cellestruktur – sidstnævnte kalder vi for *minihjerner*," forklarer seniorforsker ved Nationalt Videnscenter for Demens, Patrick Ejlerskov.

Minihjernen er dermed et unikt cellemodelsystem for den enkelte patient, som har bidraget med stamcellerne. Har personen en kognitiv svækkelse i hjernen, vil sygdommen på samme måde også afspejle sig i minihjernen. Det gør minihjernerne til velegnede modelsystemer at studere demenssygdomme i.

"På den måde er det muligt at studere defekter i nervecellerne, som forårsager demenssygdom, og vi kan undersøge, hvordan vi kan modvirke sygdommen på et cellulært plan," fortæller Patrick Ejlerskov.

En tidskrævende men lovende proces

"Det tager ca. tre måneder at lave minihjerner, men allerede inden for tre uger kan vi se et begyndende netværk imel-

lem nervecellerne, hvortil kompleksiteten øges over tid. Dyrkning og håndtering af minihjernerne er en forholdsvis lang og tidskrævende proces, hvis man sammenligner med andre former for celledyrkningsmetoder. Men til gengæld kan vi få indblik i, hvordan demenssygdommene påvirker nervecellernes sammensætning, kommunikation og funktion i et mere fysiologisk korrekt cellemodelsystem," fortæller ph.d.-studerende Emil Elbæk Henriksen.

”

Minihjerner er et unikt cellemodelsystem for den enkelte patient.

Emil Elbæk Henriksen er for tiden i gang med at undersøge en sjælden arvelige sygdom i lillehjernen, som forårsager koordinationsforstyrrelser (ataksi) og med tiden også kognitiv svækkelse. Her til benytter han også minihjerner.

"Jeg bruger minihjerner til at undersøge, hvordan genmutationer påvirker vigtige

cellulære processer i specifikke neuroner i lillehjernen. Når vi kender de forskellige sygdomsmekanismer, kan vi nemlig manipulere de processer i nervecellerne, som forårsager demenssygdommen," fortæller Emil Elbæk Henriksen.

Det syge gen klippes ud og et raskt sættes ind

Det er primært inden for frontotemporal demens, at seniorforsker Patrick Ejlerskov arbejder med minihjerner og stamcelleterapi i sin forskning. Her undersøger han nedbrydning af celleaffald i nerveceller, deres immunforsvar imod virus, og om virusinfektioner, som påvirker hjernen, kan være en begyndende årsag til demenssygdom. Brugen af minihjerner er udelukkende til at undersøge og studere sygdomme i.

"Minihjernerne kan vi bruge til at undersøge, hvordan nervecellerne kommunikerer med hinanden, og hvilke cellulære forandringer der sker, hvis man har en arvelig mutation, som disponerer for en demenssygdom. Ved de arvelige varianter af demenssygdom kan vi i stamcellerne fra patienterne erstatte det gen, som forårsager sygdommen, med det raske gen. Dermed har man kureret stamcellerne fra patienten med gendefekten. Da disse stamceller kan dele sig og dyrkes til nerveceller, kan man anvende dem i celleterapi, hvor man erstatter de syge nerveceller i hjernen med raske. En lignende metode testes inden for Parkinsons sygdom – noget vi følger med stor interesse," fortæller Patrick Ejlerskov.



Foto: Tomas Bertelsen

I laboratoriet i Nationalt Videnscenter for Demens dyrker seniorforsker Patrick Ejlerskov og ph.d.-studerende Emil Elbæk Henriksen hjerneorganoider – det man også kalder minihjerner.

Inden for visse former for hjernesygdomme benytter man allerede metoden med succes hos patienter. Teknikken har derfor et kæmpe potentiale i fremtidig behandling af mange forskellige sygdomme, men der er alligevel et stykke vej endnu, før metoden rutinemæssigt vil blive brugt i menneskehjernen.

”Der findes endnu ingen lignende behandlingsform, som anvendes i hjernen, men teknikken har potentialet til at kun-

ne kurere arvelig demenssygdom. Det er dog ikke så enkelt, da hjernen er meget kompleks – rigtig mange nerveceller skal udskiftes, før det gør en forskel.

Manglende ilttilførsel skaber begrænsninger

Selvom det er muligt at udvikle stamceller til nerveceller, så de kommer tæt på at ligne en rigtig hjerne, er der en række begrænsninger ved at anvende minihjerner. Der er nemlig ikke noget vaskulært system, altså ingen blodgennemstrømning, i en minihjerne. Kernen af minihjernen får derfor ikke samme tilgang til næringsstoffer, som den yderste del gør, og der leveres heller ikke samme mængde ilt til dette område.

”Det komplicerer processen, at der ikke er blodgennemstrømning, fordi cellerne i kernen af minihjernen ikke får tilført

ilt og næringsstoffer i samme grad som den yderste del. Det betyder, at cellerne i kernen er mere stressede, hvilket giver en række udfordringer i analysearbejdet,” fortæller Patrick Ejlerskov.

Men måske er vejen til minihjerner tilført et vaskulært system langsomt ved at vise sig.

”Vi er i gang med at undersøge forskellige muligheder for at koble minihjerner til et vaskulært system, så cellerne kan få tilført ilt og næringsstoffer. Hvis det lykkes, vil det gøre minihjerner til et meget værdifuldt værktøj i forskning inden for demenssygdomme,” forklarer Patrick Ejlerskov.

Det store spørgsmål er, hvornår det er muligt at anvende stamcelleterapi i menneskehjerner. Men måske er det

ifølge de to forskere ikke helt utænkeligt, at det kommer til at ske i nærmeste fremtid.

"Inden for de næste fem år kommer vi nok til at se flere kliniske trials på området. Håbet er at kunne bremse demenssygdom og til en vis grad forbedre patientens symptomer. I princippet vil man kunne kurere patienterne, hvis metoden bliver effektiv nok, men i praksis er der et par åbenlyse benspænd, som vi ikke kender løsningen på endnu," slutter Patrick Ejlerskov.

Tak til følgende fonde, som har bidraget til seniorforsker Patrick Ejlerskovs og ph.d.-studerende Emil Elbæk Henriksens forskningsprojekter:

Novo Nordisk Fonden

Sundhedsdonationer – Sygeforsikringen "Danmark"

National Foundation for Medical Research and Innovation

Parkinsonforeningen

Nordic Autophagy Society

Samarbejdsprojekter i Nationalt Videnscenter for Demens

Opsporing og håndtering af fysiske helbredsproblemer med demens

I samarbejde med Dansk Selskab for Patientsikkerhed/PS!mprove har vi med støtte fra Helsefonden udviklet *Pakke for opsporing og håndtering af fysiske helbredsproblemer med demens*.

Målet med pakken er at styrke de særlige kompetencer, som sundhedsfagligt personale skal have for at kunne identificere, observere og handle hensigtsmæssigt på helbredsproblemer og nyopstået sygdom hos mennesker med demens. Pakken stiller mod at sikre, at praksis afspejler nyeste viden og anvender systematiske metoder i arbejds gange og processer.

Sundhed og patientsikkerhed for borgere med demenssygdomme

I samarbejde med Dansk Selskab for Patientsikkerhed/PS!mprove starter vi projektet *Sundhed og patientsikkerhed for borgere med demenssygdomme* med støtte fra Fremfærd.

Projektet vil arbejde målrettet med arbejds gange og redskaber til at forbedre sundheden og patientsikkerheden for borgere med demenssygdomme med udgangspunkt i *Pakke for opsporing og håndtering af fysiske helbredsproblemer med demens*. Projektet kommer til at forløbe over ca. et år i udvalgte kommuner.

NY GUIDE SKAL SIKRE BEDRE SMERTEVURDERING AF MENNESKER MED DEMENS

Mennesker med demenssygdom har større risiko for at lide af ubehandlede kroniske eller akutte smerter. Det skyldes, at smerterne er sværere at opdage og derfor ofte bliver overset. Nationalt Videnscenter for Demens udgiver derfor en guide til bedre vurdering og behandling af smerter hos denne gruppe.

AF PERNILLE WINGE (FREELANCE JOURNALIST)

Med alderen stiger risikoen for at få demens og for at få kroniske smerter. Faktisk oplever 20-35 % af personer på +65 år at have kroniske smerter. I forbindelse med anden sygdom er det også almindeligt at opleve akutte smerter, og det gælder også for ældre med demens.

Alligevel rapporterer mennesker med demens ikke smerter lige så ofte som andre ældre. Det skyldes, at evnen til at forstå og give hensigtsmæssigt udtryk for smerter svækkes og forværres, jo mere fremskreden en demenssygdom er. Derfor er smerter hos netop mennesker med demens svære at opdage.

Adfærdsændringer er et rødt flag

Smertevurdering er kompleks, da oplevelsen af smerte både rummer fysiske, psykiske, sociale og åndelige aspekter. Ifølge uddannelseskonsulent Tove Buk fra Nationalt Videnscenter for Demens bliver smerter ofte overset eller fejl vurderet blandt personer med demens.

"Mange med demens ændrer adfærd og bliver mere udadreagerende, hvilket typisk tolkes som udtryk for en psykisk eller social mistrivsel. Derfor har man i

mange år fokuseret på at håndtere adfærden med en pædagogisk og psykosocial indsats, hvilket har været vigtigt, men ikke tilstrækkeligt. For tager man alene de socialpsykologiske briller på, vil man i mange tilfælde overse, at der er en anden årsag til personens ændrede adfærd," siger Tove Buk og tilføjer:

"Vi ved i dag, at fysiske smerter ofte er årsagen til, at mennesker med demens ændrer adfærd og bliver udadreagerende, men symptomerne bliver ofte fejltolket som psykiske og derfor fejlbehandlet. Derfor bør man altid starte med at undersøge, om personen har en fysisk sygdom, som ikke er velbehandlet, særligt når demenssygdommen er fremskreden, og personen ikke kan kommunikere relevant."

I værste fald kan uopdagede smerter få alvorlige konsekvenser for personen.

"Et godt eksempel fra praksis er en ældre mand, som har Alzheimers sygdom og bliver mere vred, udadreagerende og begynder at slå ud efter plejepersonalet. Han bliver undersøgt, men man finder ingen årsag. En dag falder han og bræk-

ker benet, hvor man røntgenfotograferer ham og ved et tilfælde opdager, at han har metastaser i knoglerne, som er en meget smertefuld tilstand. Så han har gået rundt med voldsomme smerter uden at kunne give udtryk for det, hvilket viser sig at være årsagen til hans aggressive adfærd," siger Tove Buk, som derfor ønsker at øge fokus på identificering af smerter.

"Smerteguiden er brugbar, da den er meget konkret, præcis og overskuelig at orientere sig i. Det gør det nemt at forstå og formidle de observationer, man kan gøre sig ved borgere, der agerer anderledes end normalt."

Social- og sundhedsassistent
fra Holstebro

Et komplekst detektivarbejde

Fagpersoner skal have den store lup frem og undersøge mange faktorer for at afdække årsagen til adfærdsændringerne. Derfor lancerer Nationalt Videnscen-



Modelfoto: Tomas Bertelsen

Fysiske smerter er ofte årsagen til, at mennesker med demens ændrer adfærd og bliver udadreagerende, men symptomerne bliver ofte fejltolket og derfor fejlbehandlet.

ter for Demens en guide med viden om smerter hos mennesker med demens og konkrete anvisninger, som gør det nemmere at identificere, observere og behandle smerter og dermed sikre, at de bliver opdaget, uanset hvor fremskreden demenssygdommen er.

Smerteguiden indeholder også en kort vejledning med både farmakologiske og ikke-farmakologiske anvisninger til selve behandlingen af smerterne, hvilket der ifølge Tove Buk også er behov for en struktureret tilgang til.

"Undersøgelser viser, at mennesker med demens over 65 år i Danmark oftere får morfinlignende medicin end andre mennesker. Det er et problem, fordi bivirkningerne fra morfika kan være alvorlige hos mennesker med demens selv ved meget små doser. Det har en sløvende effekt og virker ikke på alle typer smerter eller den

udadreagerende adfærd. Desuden øges dødeligheden. Derfor er det vigtigt, at fysiske smerter både diagnosticeres og behandles mere hensigtsmæssigt," siger Tove Buk.

"Sproget i Smerteguiden er nemt at forstå, og der er gode forklaringer på fagudtrykkene. Guiden lægger også op til vigtigheden af at kende borgerne med demens og deres baggrund godt, da det giver bedre forudsætninger for at tolke og lokalisere eventuelle smerter hos den enkelte."

Social- og sundhedsassistent fra Holstebro



Smerteguiden lanceres på Demens-Dagene den 15.-16. maj 2023. Senere på året udkommer smerteguiden også som e-learning.



NATIONAL
VIDENSCENTER
FOR DEMENS