

Hold øje med demens

En kvalitativ undersøgelse af FOA seniorklubmedlemmers viden og forhold til demens.

Udarbejdet af:

Heidi Sørensen, analyse og projektledelse
Malte Moll Wingender, analyse

Ved:

Analyse og Tal F.M.B.A
Schillerhuset,
Nannasgade 28
2200 Kbh. N
www.ogtal.dk

For mere information kontakt:

Heidi Sørensen
Tlf. 53 71 24 05
heidi@ogtal.dk

Om Analyse & Tal

Analyse & Tal er et medarbejder-drevet non-profit analysebureau med base i København, der udfører kvantitative, kvalitative og politiske analyser. Analyse & Tal består af sociologer, kommunikatorer og IT-folk. Se mere på ogtal.dk

Indhold

INDHOLD	4
INDLEDNING	5
BAGGRUND OG HYPOTESER	6
HØVEDKONKLUSIONER	7
BERØRINGSANGST	9
BEKYMRINGER FOR DEMENS	14
MANGLENDE VIDEN OM FORHALING	16
RUM TIL MERE DEMENS	19
BEST PRACTICE	21
BILAG	23
FOKUSGRUPPERNE OG DELTAGERNE	23
INTERVIEWGUIDE	24

Indledning

84.000 danskere over 60 år lever i dag med en demenssygdom. Det svarer til 6 pct. af den danske ældrebefolkning. Forekomsten af demens øges kraftigt med alderen - fra ca. 1-2 pct. i aldersgruppen 60-64 år til 25-45 pct. blandt ældre over 90 år¹. Derfor stiger andelen af demensramte i takt med, at vi som befolkningsgruppe bliver ældre. Nationalt Videnscenter for Demens vurderer, at antallet af ældre med demens vil stige til 103.159 i 2025 og 151.438 2040².

Videnskaben peger på, at udviklingen af demens kan forhales³. Demens-eksperter ved, at både pårørende og demensramte kan leve bedre med demens, hvis de får den rigtige støtte⁴. Og de seneste år er der sat øget politisk fokus på demens med blandt andet midler på Satspuljen, og senest har Sundheds- og ældreministeren besluttet, at der skal udarbejdes en national handlingsplan for demens.

Trods viden og indsatser mangler der viden om demens i den brede befolkning og blandt personer, som har demens tæt inde på livet. Derfor igangsatte CASA i 2014 projektet 'Kom Med', som havde til formål "... at igangsætte aktiviteter og foranstaltninger for medborgere [mere specifikt for FOA seniorklubmedlemmer, red.], der lider af begyndende eller mere fremskreden demens til fortsat at være mentalt, fysisk og socialt aktive og bevare deres netværk. Støttepersoner, øget viden og opmærksomhed skal sammen med indsatser i lokale seniorklubber og foreninger medvirke til at fastholde tidligt demente aktive i klublivet blandt deres venner og tidligere kollegaer"⁵.

Projekt 'Hold øje med demens' udspringer af en undren i projektgruppen bag 'Kom med' over, at ældre i FOAs seniorklubber ikke er lige så optagede af at deltage i aktiviteter og arrangementer om demens, som man havde forventet. Cafémøderne i 'Kom med', hvor der blev oplyst om og diskuteret demens, forløb tilfredsstillende, men fremmødet var ikke

¹ <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/forekomst-og-fordeling-af-demens/>

² <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/nyheder/2014/03/ny-prognose-for-antal-demensramte-i-danmark/>

³ <http://www.kl.dk/Momentum/momentum2016-8-1-id201941/> og <http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/indsatsen-tidligt-i-sygdomsforloebet/>

⁴ Blandt andre Ældresagen samler viden og tilbyder rådgivning om livet med demens: <https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/helbred/demens>

⁵ Projektbeskrivelsen 'Kom Med'.

som håbet. De efterfølgende vidensdage, der skulle opkvalificere seniorklubmedlemmer til at kunne opspore begyndende tegn på demens og formidle viden om demens i klubberne, havde ligeledes et markant mindre antal deltagere end ønsket. Det tydeliggjorde et behov for at opnå en større forståelse for, hvordan seniorklubmedlemmer forholder sig til demens, og hvordan og i hvilken udstrækning de kunne forestille sig at engagere sig i emnet – fx ved at skabe opmærksomhed om demens i deres klubber. Derfor har CASA bedt Analyse & Tal udarbejde en kvalitativ undersøgelse af FOA seniorklubmedlemmers holdninger, viden og forhold til demens. Formålet med 'Hold øje med demens' er således at:

1. Opnå viden om, hvordan medlemmer i FOAs seniorklubber forholder sig til demenssygdomme og begyndende tegn på demens i deres omgangskreds – herunder særligt de andre medlemmer i seniorklubberne.
2. Opnå viden om medlemmer i FOAs seniorklubbens viden om demens – herunder deres viden om mulighederne for at støtte demensramte og forhale udviklingen af demens.
3. Indsamle *best practice* og viden i FOA seniorgrupper om, hvordan ældre på frivilligt basis kan støtte ældre i eget netværk, der har demens, begyndende demens, eller er pårørende ægtefælle til en demensramt.

Baggrund og hypoteser

Med undersøgelsen går vi et skridt bagom 'Kom Med'-projektet og spørger medlemmer af FOAs seniorklubber om deres viden, holdninger og forhold til demens. Det er ikke en evaluering af 'Kom Med', men en undersøgelse af målgruppens forhold til demens.

'Hold øje med demens' er bygget op omkring fire hypoteser, der er udviklet gennem arbejdet med "Kom Med":

1. Blandt FOA-seniorklubmedlemmer er der en berøringsangst i forhold til demens. Det vil sige, at medlemmerne oplever demens som svært og ubehageligt at tale om og forholde sig til.
2. Blandt FOA-seniorklubmedlemmer er der en bekymring om demens – både på egne, venners, familiemedlemmers og ægtefællers vegne. FOA-seniorerne er bekymrede for, at de rammes af demens, og hvad det i så fald betyder.
3. Blandt FOA-seniorklubmedlemmerne er der mangel på viden om, at man med den rette tilgang kan forhale udviklingen af demens
4. Blandt FOA-seniorklubmedlemmer er nogle "fed up" med demens. Det vil sige, at de ikke magter at beskæftige sig mere med demens. De

har selv været tæt på et krævende sygdomsforløb forløb med forældre eller ægtefælle, som har haft en demenssygdom

Hypoteserne fungerer som en tematisk ramme for undersøgelsens indhold og fokus. Vi har undersøgt og vurderet hypoteserne gennem fire fokusgruppeinterview med i alt 22 FOA-seniorklubmedlemmer.

Hovedkonklusioner og analytiske pointer er ikke nødvendigvis generaliserbare til andre FOA seniorklubber.

Hovedkonklusioner

- Det er ikke oplagt at anvende de FOA-seniorklubber, vi har besøgt, som fundament for omfattende tiltag for demensramte og pårørende. Det er der en række grunde til:

Barrierer for at arbejde med demens i FOA seniorklubregi:

- Medlemmerne kender ofte ikke hinanden godt nok til at se små adfærdsændringer – tegn på demens – hos deres klubkammerater.
 - Medlemmerne oplever berøringsangst ift. at konfrontere klubmedlemmer eller deres pårørende ved mistanke om demens.
 - Medlemmerne har travlt og har mange aktivitetstilbud. Det betyder, at der er ”konkurrence” om deres tid.
 - Medlemmerne mødes relativt sjældent i klubregi – for mange er det kun nogle gange om året.
 - Medlemmerne opfatter seniorklubben som ”muntert sted for åndelig føde” – ikke et sted, hvor man taler om sygdom.
- Der er et potentiale for at styrke medlemmernes evne og muligheder for at spotte tegn på demens og støtte pårørende til demensramte:

Potentialer og muligheder for at arbejde med demens i FOA-seniorklubber:

- Medlemmerne er åbne - de vil og kan tale om private forhold som eksempelvis demens, hvis der er tid og rum til det.
- Medlemmerne har umiddelbart let ved at dele og tale om den svære rolle som pårørende.
- Medlemmerne har lyst til at hjælpe andre medlemmer i en svær situation (pårørende og personer med begyndende demens).
- Potentialet til at spotte demens og støtte pårørende er størst hos bestyrelsesmedlemmerne, fordi de mødes oftere og kender som oftest hinanden bedre end medlemmer, der kun deltager i klubbens aktiviteter.

- Medlemmerne vil gerne have mere viden om tegn på demens, hvordan demens kan forhales, og hvordan man kan tale om demens og støtte pårørende og klubmedlemmer med begyndende demens.
- Demens-indsatser i FOA-seniorklub-regi rammer primært målgruppen 'etnisk danske kvinder', da de er stærkt overrepræsenterede.
- Transport- og tidskrævende arrangementer nedprioriteres, og derfor vil de have størst tilslutning, hvis det foregår i lokalområdet.
- Medlemmerne savner viden og redskaber til, hvordan de kan konfrontere personer - klubmedlemmer og andre - med potentielt begyndende demens og deres pårørende.
- De interviewede har ikke erfaringer med, at personer med begyndende demens kommer i klubberne. De stopper med at komme inden klubmedlemmerne opdager, at de er blevet syge.
- De fleste af de interviewede har haft personlige oplevelser med demens - mange som pårørende ven, familiemedlem eller ægtefælle. En del har også arbejdet med demens som del af deres arbejdsliv.
- Selvom deltagerne har haft demens tæt inde på livet har de ikke ret mange 'best practice'-erfaringer. Det skyldes, at de ikke har vidst, hvad de skulle gøre i de givne situationer og derfor har overladt støtte og behandling til plejepersonale.
- Deltagerne vil gerne blive bedre til at tale om demens, afkode tegn på demens, henvende sig til demente, tale med pårørende om begyndende demens.
- Deltagerne oplever berøringsangst i forhold til at konfrontere eller gå i dialog med personer - klubkammerater, venner og familiemedlemmer - der udviser tegn på begyndende demens.
- Deltagerne er bange for at skulle diagnosticere klubmedlemmer i et forsøg på at hjælpe.
- Der er omfattende bekymringer om demens - på egne og næres vegne.
- Der er kun i meget begrænset omfang kendskab til, at udvikling af demens hos ældre kan forhales.

NB: "Medlemmerne" dækker over de 22 medlemmer i fire seniorklubber, vi har interviewet. Langt størstedelen er bestyrelsesmedlemmer i deres FOA-seniorklub.

Deres perspektiver kan ikke nødvendigvis generaliseres til andre klubber. Der vil formentlig være klubforskelle, så det kræver en bredere afdækning at undersøge om fx andre klubber har erfaring med at inddrage demensramte.

Berøringsangst

Hypotese 1: Berøringsangst

Hypotese: Blandt FOA-seniorklubmedlemmer er der en berøringsangst i forhold til demens. Det vil sige, at medlemmerne oplever demens som svært og ubehageligt at tale om og forholde sig til.

Konklusion: Deltagerne bekræfter hypotesen delvist. De kan tale om demens indbyrdes, når det faciliteres som fx et interview. Men de synes, at det er svært og ubehageligt at tale om og handle på, når de møder demensramte eller pårørende.

Har ikke kompetencer og ville ikke selv bryde sig om det

Blandt deltagerne er der bredt set en berøringsangst i forhold til at "konfrontere" personer, som udviser tegn på demens. I de enkelte tilfælde de har gjort det, er de gået ydmygt og forsigtigt til værks for ikke at træde nogen over tærne. Alle de interviewede synes, at en situation, hvor man har mistanke om, at en person i ens familie eller omgangskreds har demens, er meget vanskelig.

Én af årsagerne til, at de interviewede oplever berøringsangst, er, at de er usikre på, om den "mistænkte" faktisk har demens. Selv en kvinde, som er uddannet sygehjælper, mener ikke, at hun har kompetencer til at vurdere, om en person har demens eller udviser tegn om demens:

Beate: "Vi har haft besøg af Faglige Seniorer, som har fortalt om demens. Men jeg synes ikke, at man kan sige til nogen, at de har demens. Det rækker vores kompetencer slet ikke til"

En anden årsag til, at man ikke konfronterer fx klubmedlemmer, som måske udviser tegn på demens, er, at man ikke selv ville bryde sig om det:

Hanne: "Man kan hjælpe, hvis de ikke kan finde toilettet, men jeg synes ikke, at vi [i seniorklubben, red.] kan sige noget... Jeg ved heller ikke, om jeg ville synes om, at nogen sagde det til mig"

En anden kvinde følger op og siger, at det handler om at behandle andre, som man selv vil behandles. Hun vil ikke bryde sig om, at hendes seniorklubkammerater skulle påpege eventuelle tegn på demens:

Sonja: *"Jeg ville da nødig have, at Anne Marie kom til mig sagde "Hov, du er da blevet noget dement". Og jeg vil gerne behandle andre, som jeg selv vil behandles"*

Der er forskel på at give en diagnose og støtte

Formidlingen og præsentationen af projektet er sket i form af foldere og fremlæggelse på regionsmøder. Det fremgik heraf, at man i projektet skulle opspore og støtte for derigennem at fastholde andre klubmedlemmer, der udviser tegn på demens.

Men når Beate ovenfor siger, at hun og hendes klubkammerater ikke har faglighed til at vurdere, om en person udviser tegn på demens, peger det på, at der sker en misfortolkning. Det vil sige, at de oplever eller frygter, at opsporing er ensbetydende med at fortælle medlemmer, når de udviser tegn på demens - "at give dem en diagnose". Det mener de ikke, at de har de nødvendige kompetencer til.

En del af informanterne drager således en parallel fra at spore små tegn og støtte personer med tegn på demens til at skulle fortælle medlemmer, at de udviser symptomer på demens. Formålet med projekt 'Kom Med...opsporing og omhu i seniornetværket' og andre civilsamfundsfunderede demens-projekter, er ikke, at "almindelige mennesker" skal stille diagnose. At diagnosticere er suverænt lægens opgave.

Interviewene tyder på, at deltagerne er bange for at skulle fortælle andre klubmedlemmer, at de udviser tegn på demens og derigennem "stemple" dem, som det bliver udtrykt i interviews. Formålet med 'Kom med...opsporing og omhu i seniornetværket' har været at få klubmedlemmer til at optræde som støttepersoner ved at være opmærksomme og give en hjælpende hånd til personer i klubben eller lokalområdet, der har en demensdiagnose eller viser tegn på begyndende demens. For at hjælpe på den måde, forudsætter det en viden og åbenhed om demens i klubben. Det skulle skabe grundlag for at medlemmer med demens kan have lettere ved at blive i klubben. Og at medlemmer, der har mistanke eller bekymringer ift. selv at blive dement, tager initiativ og snakker om det. Flere FOA-seniorklubmedlemmer har været pårørende og udfordringen kan være, at skulle forholde sig forskelligt til hhv. begyndende og fremskreden demens. Deltagerne vil gerne støtte, men de vil ikke "stemple".

Demens er for privat til en FOA-seniorklub

Interviewene peger på, at demens umiddelbart er for privat til at blive diskuteret og handlet på i seniorklubregi. De interviewede mener bredt

set, at man godt kan have oplæg med fx en demensekspert og tale om demens på et objektivt og fagligt niveau. Men i de fire klubber, hvor vi har været på besøg, synes de interviewede langt fra, at de kender hinanden godt nok til at påpege en eventuel begyndende demens over for et andet klubmedlem. Og det på trods af, at interviewpersonerne sidder i bestyrelsen sammen og derfor ser mere til hinanden end de fleste andre medlemmer:

Interviewer: "Synes I, at klubben her er godt sted at opfange sådan nogle tegn [på demens, red.]?"

"Nej, for vi ses jo kun en gang om måneden"

"Vi er jo ikke i kontakt med hinanden udover bestyrelsesmøder. Vi har hver især vores liv. Det her er vores klub og vores bestyrelsesmøder, så vi har ikke den der kontakt. Det, der samler os er vores klub og vores bestyrelsesarbejde"

"Så kan man godt spørge, hvis der er én, der ikke har været der et stykke tid... Men så finder man én, der er nærmere på vedkommende"

"Men man bekymrer sig jo også om hinanden"

"Dem der fra Byhøj ser vi jo heller ikke mere. Men vi ved jo faktisk ikke, hvad der er sket"

[De taler om, at de hørt lidt om, at én er blevet syg, red.]

Selv dét at skulle tage kontakt til nære pårørende og konfrontere dem med en eventuel mistanke om demens opleves som grænseoverskridende:

Grete: "Men jeg synes også, at det er svært... Hvis nu vi tænker, at Inger fra foreningen bliver sådan lidt... altså sådan lidt oppe i bøffen... Så skal vi finde ud af om Elke har nogle børn. Kan vi få fat i de børn? Og kan vi sige til dem "prøv at hør her, jeg synes, at din mor..." Jeg synes, at det er svært. Jeg ville ikke have det godt med at blande mig" [de andre siger "ja" i enighed, red.]

Man kan måske tage fat i de tætteste i klubbens børn, men det vil ikke være rart, lyder det fra Sonja:

"Jeg ville måske kunne ringe til din datter, Else [som hun kender en del bedre end Inger, red.]. Jeg ville ikke være vild med det, men jeg kunne godt"

Ordinære klubmedlemmer ses som regel kun nogle gange om året til de forskellige arrangementer i klubben. Her er tiden fyldt ud med foredrag eller aktiviteter, så selvom der er tid til at snakke i pauserne, er det ikke tilstrækkeligt til at opbygge nære venskaber og dele mere personlige tanker og bekymringer.

Bestyrelsesmedlemmerne mødes om en fast dagsorden. De ved fx heller ikke altid, om de andre har børn eller hvad de hedder. Derfor er det

grænseoverskridende at opsøge klubkammeraters børn og sige, at man tror, at deres mor har demens:

Judy: "Skulle jeg så rende rundt og finde folks børn og banke på deres dør og sige "ved du hvad, vi talte lidt i vores klubbestyrelse om at din mor"... ej nej, puha. Det ville være frygtelig svært. Det rager da ikke mig"

MEN: FOA'erne er åbne og vil gerne fortælle

Selvom interviewene vidner om en massiv berøringsangst i forhold til demens, vidner de også om et potentiale for at tale åbent om demens på et personligt plan.

Deltagerne vil gerne tale om demens, er meget åbne, og er umiddelbart i stand til at sætte ord på deres tanker og følelser. Det kommer til udtryk ved, at de fortæller mange personlige historier og går i dialog med hinanden under interviewene.

Et eksempel er en kvinde, som på eget initiativ fortæller om hendes demente bror. De andre har ikke hørt om hendes oplevelser og tanker før, men siger, at de er glade for, at hun fortæller om dem. Emnet i sig selv er altså ikke tabubelagt eller præget af berøringsangst, selvom det ikke er noget de ofte taler om. Det er konfrontationen med demensramte eller pårørende, der er vanskelig.

Et andet eksempel på velvilje i forhold til at tale om demens er i et interview, hvor deltagerne undervejs beslutter og aftaler, at de vil sætte demens på næste års klubprogram. De har til at starte med udtrykt, at deres klubmedlemmer ikke gider komme til et arrangement om demens, fordi det er for trist og kedeligt. Men under interviewet bliver de grebet af diskussionen og ender med at aftale at kontakte den lokale demenskoordinator og høre, om hun vil komme og fortælle:

Sonja: "Konklusionen for i dag er vel, at vi godt kunne bruge noget [viden om demens, red.] i vores klub. Det kan godt være, at der er en interesse, som vi bare ikke har fundet. Og det kan vi jo finde ud af, hvis tager fat i demenskoordinatoren og forsøger at sætte et arrangement på programmet i foråret. Vi har sagt, at vi forsøger at holde det en eftermiddag"

"Du [interviewer, red.] har rykket lidt ved os"

"Ja, nu forsøger vi i hvert fald. Vi siger, at vi ikke tror, at de er interesserede, men vi ved det jo faktisk ikke"

"Nej, og det har vi nu sagt, at vi vil arbejde på"

Karen: "Det har rykket, at vi har diskuteret det i dag"

Bekymringer for demens

Hypotese 2: Bekymringer for demens

Hypotese: Blandt FOA seniorklubmedlemmer er der en bekymring om demens – både på egne, venners, familiemedlemmers og ægtefællers vegne. FOA-seniorerne er bekymrede for, at de rammes af demens, og hvad det i så fald betyder.

Konklusion: Ja, størstedelen bekymrer sig om sygdom generelt og specifikt om demens.

Svært at afkode tegn på demens

Demens og bekymringer om demens er en del af stort set alle de interviewedes bevidsthed. De giver udtryk for, at de blandt andet bekymrer sig, fordi de er usikre på, om de kan afkode eller kende eventuelle tegn på demens.

Anne-Mette: ”Afhængigt af hvordan du stiller spørgsmålene, så kan de [demensramte, red.] finde ud af at svare på en måde, så det er relevant, så du kan blive snydt. Det kan tage lang, lang, lang tid inden du finder ud af, at det slet ikke passer.”

Stort set alle deltagerne ved, at svigtende hukommelse er et tegn på demens. Derfor kan man let blive bekymret, hvis nogen gentager sig selv eller glemmer ting. Og bekymringen kan forstærkes, hvis man som kvinden her oplever et stort mediefokus på demens:

Rigmor: ”Ja, jeg bekymrer mig meget om det. For hvornår skal man begynde at være agtpågivende? Er det når nogen fortæller det samme 17 gange på én aften? Er det et tegn på, at der er ved ske et eller andet? Jeg tænker meget på det. Også fordi, at det drøner ud gennem fjernsynet hele tiden” [De taler om dokumentaren ”Da Åge forsvandt”, som de fleste har set, red.]. ”Den var så gribende, så derfor kommer det op i mig”

Personligt berørt

De har stort set alle sammen haft personlige oplevelser med demens – de fleste som pårørende og nogle som del af deres faglighed og arbejdsliv. Selvom en del af de interviewede har arbejdet på plejehjem og beskæftiget sig med demensramte, mener de først at bekymringen tager til, når man berøres personligt:

Kirsten: *"Man kender det jo, når man har arbejdet med ældre mennesker. Men man tænkte ikke så meget over det, som når man selv bliver berørt af det i familien"*

Flere af de interviewede fortæller, at bekymringer om demens og andre sygdomme fylder mere og mere med alderen. Det er svært ikke at bekymre sig om sin alder, når man mister folk omkring sig, fortæller en kvinde:

Anne: *"Det sidste ¼ år har jeg mistet 2-4 stykker. Ikke på grund af demens, men på grund af alder. Så begynder man ligesom selv at tænke "du er også selv så gammel"..."*

Umyndiggørelse og at være sin familie til last

Bekymringer kredser særligt om frygten for umyndiggørelse, at blive hjælpesløs og være sin familie og andre til last:

Birthe: *"Det, som jeg ville være mest bange for er, at jeg skulle blive hjælpeløs og til en byrde for mine omgivelser. Det tror jeg faktisk, at vi alle sammen tænker på"*

En anden fortæller, at hun bekymrer sig meget for at miste kontrollen og fx ikke være i stand til at tage tøj på og se ordentlig ud:

Inge: *"Jeg tænker meget på det. For jeg synes, det er så alvorlig en ting, og man er jo ude af kontrol og man... Hvad tror andre om én, man kan ikke klæde sig ordentligt på... Jeg har altid været bange for det, men der er ikke nogen i min familie, der er ramt."*

Nogle italesætter et ønske om aktiv dødshjælp for at blive skånet for en lang periode i hjælpeløshed. Det peger på, at demens og bekymringerne, der følger med, fylder meget og er meget alvorlige:

Katinka: *"Jeg har sagt til min datter, at hvis jeg bliver sådan, at jeg hverken kan ditten eller datten, så sørger du for, at jeg får en pille, så jeg dør."*

Manglende viden om forhaling

Hypotese 3: Manglende viden om forhaling af demens

Hypotese: Blandt FOA seniorklubmedlemmerne er der mangel på viden om, at man med den rette tilgang kan forhale udviklingen af demens.

Konklusion: Ja. Der er ingen eksempler på, at deltagerne har gjort noget aktivt for at forhale demens i de situationer, hvor de har været pårørende.

Forhaling af demens

Deltagerne er meget optagede af, hvordan de kan støtte og hjælpe både demensramte og pårørende. Derimod omtaler de stort set ikke muligheden for at forhale eller forebygge demens. I interviewene har vi spurgt specifikt til viden og eventuelle erfaringer med demens, og her svarer en del, at de ikke mener, at forhaling er mulig:

Grethe: *"Det [demens, red.] tror jeg ikke, du kan forhale"*

Anne: *"Nej, det tror jeg ikke."*

Kirsten: *"Nej, folk vil slet ikke høre om det."*

Og i en anden seniorklub:

Vivian: *"Man kan ikke gøre noget for at forsinke det. Hvis nu man opdager det i tide, så kan man ikke gøre noget..."*

Inger: *"Jo, man kan få piller, så den ligesom går i ro"*

Vivian: *"Men så skal det også opdages meget tidligt, for ellers hjælper det ikke noget"*

Anne-Mette: *"Ja, så skal det opdages meget tidligt."*

Forhaling og forebyggelse fylder således ikke ret meget i deltagernes bekymringer omkring demens. Når de fortæller, at de godt kunne tænke sig at vide mere om, hvordan man håndterer demens og demensramte, er det primært i forhold til daglig støtte og omsorg, og ikke med henblik på forhaling og forebyggelse.

Enkelte taler dog lidt om, at det kan være godt at holde sig selv og sin hjerne i gang. Det vil sige, at man selv kan mindske sandsynligheden for at udvikle demens, hvis man holder sig i gang:

Emma: *"Det er jo noget med at holde hjernen i gang. Lave Sudoku og sådan noget"*

Sonja: *"Ja, lave kryds og tværs og læse bøger"*

Emma: *"Ja, det vigtigste er at holde sig i gang.. At man ikke sidder og falder hen"*

Usikkerhed omkring hvad der er godt for den demensramte

Der er forskellige holdninger til, hvor meget og hvordan demensramte bør deltage i sociale aktiviteter. På den ene side kan det være godt for den syge at forblive aktiv og holde fast i at deltage i sociale aktiviteter og arrangementer. På den anden side kan dette skabe ubehagelige situationer, både for den syge og de pårørende. Overordnet peger de interviewede på, at demensramtes deltagelse afhænger af, hvor fremskreden demenssygdommen er. Jo mere fremskreden, des vanskeligere synes kvinderne, det er at hjælpe.

Én kvinde fortæller eksempelvis, at hun synes, at det er synd at tage en meget demensramt ægtefælle med til sociale arrangementer, hvor han ikke rigtig kan deltage, og hvor det kan være en pinlig og ubehagelig oplevelse for hans kone:

Birthe: *"Der er jo nogen der siger, at vi skal tage dem [demensramte, red.] med til selskaber og komsammen og sådan noget - jeg ved ikke, om det er det rigtige. Måske hvis det er en lille komsammen, som I gør [en af de andres familier, red.]. Det skal være det samme hver gang."*

Kirsten fortæller videre, at det har været ubehageligt for en demensramt veninde:

"Hun bliver mere forvirret, så går hun måske og siger ting som ikke rigtig passer...[...] Så gør hun, som du siger, tisser i bukserne og den slags, som hun ellers ikke ville have gjort."

Andre synes, det er vigtigt at få demensramte med til aktiviteter så længe som muligt. Man kan forsøge at overtale dem, men ikke bestemme over folk, som begynder at falde fra klubfællesskabet - fx på grund af demens:

Inge: *"Vi har prøvet at overtale dem til at tage med på ture. Vi tager fx til bowling. Vi prøver at overtale dem til, at vi tager på ture"*

Vurdering og behandling af demens kræver faglighed

Der er generelt enighed blandt de interviewede om, at det kræver solid faglighed at hjælpe demente. Fx er der ingen af de interviewede, som

føler sig sikre på at kunne vurdere, om en person har demens. De mener, at det er en lægelig opgave at vurdere, og at der skal fagpersonale til at håndtere dementramte. Som vist i afsnit om berøringsangst er deltagerne bange for at ”diagnosticere” i et forsøg på at hjælpe.

Samtidig er der blandt de interviewede utilfredshed med hjemmehjælperne og fagpersonalet på plejehjemmene. Der fortælles flere historier om manglende tid, vilje og kompetencer til at tage sig ordentligt af de demente – og deres pårørende. En af fokusgrupperne slutter med følgende budskab:

Emma: ”Jeg synes det er vigtigt at sige til FOA, at de skal uddanne deres folk til demens. De er ikke dygtige nok.”

Hvad ved FOA-seniorerne om demens?

Bredt set har informanterne viden om at:

- Demens udvikler sig hurtigt.
- Glemsomhed er tegn på demens.
- Nogle demente bliver aggressive.
- Det er utrolig hårdt at være pårørende.
- Demens i sen fase gør, at demente ikke kan genkende folk.
- Alle (ældre) kan blive ramt af demens. Unge kan i sjældne tilfælde blive ramt.
- Demente har brug for stabile og enkle rammer

Der er tvivl om, at:

- Man kan forhale demens. Nogle peger dog på, at det er godt at holde hjernen i gang (fx soduku eller lære sprog).
- De selv er i stand til at tage hånd om en person med demens, eller pårørende til en dement.

Rum til mere demens

Hypotese 4: Vi har fået nok af demens

Hypotese: Blandt FOA seniorklubmedlemmer er nogle "fed up" med demens. Det vil sige, at de ikke magter at beskæftige sig mere med demens. De har selv været tæt på et krævende sygdomsforløb forløb med forældre eller ægtefælle, som har haft en demenssygdom.

Konklusion: Nej. Der er ingen, der giver udtryk for, at de har fået nok af at beskæftige sig med og lære om demens. Til gengæld er det et emne, som kan være tungt og svært at tale om.

Der er ingen af de interviewede, der siger, at de ikke magter at beskæftige sig med demens. Det gælder også de interviewede, som har haft demens tæt inde på livet. Når de alligevel ikke mener, at det er oplagt at beskæftige sig mere med demens i FOA seniorklubben, skyldes det særligt to ting: 1) Demente kommer ikke i klubben, og 2) medlemmerne kommer for at hygge sig og blive underholdt – ikke for at tale om et tungt emne.

Demente bliver hjemme

Når først en person er begyndt at blive dement, holder de, ifølge de interviewede, op med at komme i klubben:

Karen: "Jeg tror heller ikke, at de rigtig demente ville komme her. Jeg tror ikke, at vi har haft nogen, som var rigtig demente. Hvis de var rigtigt demente, ville familien holde dem hjemme, tror jeg."

Sonja: "Jeg tror, at vi bliver dig svar skyldig. Det er måske også for dårligt, men jeg tror ikke, at det er her de kommer, hvis de er rigtig demente."

Dette skal måske ses i sammenhæng med seniorklubbernes program. Seniorklubbernes aktiviteter er spredt ud på året, og ikke alle afholdes i klubbens lokaler. Ud fra de interviewedes erfaringer og kendskab til demens, passer det ikke så godt til demensramtes behov for faste rammer og vaner. Derfor vil ugentlige nørkleklubber eller strikkeklubber være lettere at deltage i, hvis det overhovedet er muligt for den syge at deltage i den slags sociale aktiviteter.

Hygge og sjove oplevelser

Én af opgaverne for bestyrelsesmedlemmerne, som vi har interviewet, er at sammensætte et program, som medlemmerne har lyst til at deltage i. Deres vurdering er, at hvis man skal lokke folk, der ellers ofte har en tæt pakket kalender, til at komme i klubben, så må aktiviteterne være sjove, hyggeligt og indbydende. Derfor mener de ikke, at et foredrag om demens kan samle et større publikum.

Interviewer: "Taler I om demens i klubben?"

Karen: "Nej, det har vi jo ikke tid til"

[...]

Søs: "Jeg synes også, at det er svært, for det er jo ikke noget at holde et klubmøde om. Vores klubmedlemmer ville ikke komme, hvis vi skulle tale om sådan noget [...] De forventer noget hygge, noget foredrag, god mad og nogle gode boller og underholdning. Sang eller musik"

[...]

Birgitte: "Det er en hyggeklub, hvor vi spreder hygge og glæde. Det andet vil de stå fuldstændig af på" [alle siger ja, red.]

Karen: "De vil ikke bruge en eftermiddag på det. Der skal ske noget, hvor man bliver i lidt godt humør og får noget åndelig føde eller hvad man skal sige" [alle er enige, red.]

Tal om demens - også med de pårørende

Selvom det ikke er oplagt at tale om demens i klubben, kan det være et godt sted at være opmærksom på hinanden. Særligt i bestyrelserne. De interviewede giver udtryk for, at de gerne vil blive bedre til at være opmærksomme, når bestyrelsesmedlemmer falder fra. Det kan også gælde når klubmedlemmer stopper med at komme til arrangementer.

I ét af interviewene fortæller en kvinde om et klubmedlem, der ikke dukkede op til et arrangement nogle år tilbage. Den interviewede undrede sig og ringede til veninden, som ikke tog telefonen. Hun kørte forbi hendes hjem, bankede på døren, men ingen lukkede op. Efter en uge ringede familien og fortalte, at de havde fundet hende død i lejligheden. Hun siger, at hun kunne være fundet før, hvis de havde været bedre til at reagere. Men blandt andet frygt for at trænge ind på andres privatliv og manglende kendskab til familien holdt hende tilbage:

Inge: "...jeg synes, jeg kendte hende rigtig godt. Jeg vidste, hun havde en søster og en bror, men hvor skulle jeg finde dem. Jo, jeg kunne nok finde dem på Facebook - men jeg synes da, at det var svært"

Eksemplet er ikke det eneste ønske om at blive bedre til at gå i dialog med pårørende. Der er flere, der giver udtryk for, at de gerne vil være bedre til at tage fat i børn og ægtefæller, så den nødvendige støtte

kan sættes i gang. Desuden er det ikke mindst den nære familie, der lider under en persons demens, og derfor udtrykker flere, at man bør være hurtigere til at støtte op om dem.

Katinka: "Man skulle måske være lidt mere vaks til at gribe fat i den pårørende, når det blev opdaget at én blev dement. Men sådan er det jo med alle sygdomme, det er ligeså meget den pårørende der skulle gribes fat i, når der er én, der er blevet syg."

Selvom deltagerne oplever berøringsangst og synes, at det er vanskeligt at tale om demens, så vidner interviewene som nævnt om, at FOA-seniorerne både kan og vil tale om demens. Flere nævner film og teater ("Jeg er stadig Alice" og "Da Åge forsvandt" og Kom Med - projektets teaterstykke "Glemmer Jeg"), som har sat fokus på demens på en god måde. En siger også, at hun synes, at det er meget positivt, at demens er noget, vi taler om i dag:

Emma: "Det gode er, at i dag, i modsætning til da jeg arbejdede med demens, tager man jo hånd om det. Det er noget, man snakker om ude i samfundet, og det er noget, man forsøger at gøre noget ved"

Best practice

Som det fremgår af tidligere afsnit, fylder demens ikke meget i FOA-seniorklubregi. Desuden giver deltagerne udtryk for, at de ikke føler sig rustede til at genkende tegn på demens og konfrontere og støtte en demensramt. Derfor er der relativt få 'best practices' at tage med. Deltagerne peger dog på erfaringer med demens uden for seniorklubben, og som kan bruges eller videreudvikles, hvis arbejdet med demens i FOA seniorklubregi skal styrkes:

- Personer med begyndende demens kan deltage i tilbagevendende sociale aktiviteter, hvis de foregår regelmæssigt og i velkendte rammer. Dette bliver vanskeligere jo mere sygdommen skrider frem, eller hvis det er en ukendt eller stressende situation. Så kan det opleves som pinligt og meningsløst for både den syge og den pårørende.
- Når demens i stigende grad er noget, man taler om i samfundet, fx gennem film og teater, bliver det også lettere for medlemmerne at tale om. Fx bliver der flere gange henvist til dokumentarfilmen "Da Åge forsvandt", bogen og filmatiseringen "Jeg er stadig Alice" og teaterstykket "Glemmer Jeg"
- Der skal være hjælp til transport for den demensramte. Det kan organiseres i klubregi som en klubkultur, hvor man organiserer fælles kørsel.

- Man opnår langt det største fremmøde til et arrangement ved at afholde det i lokalområdet. Arrangementer om demens når således ud til flest, hvis de eksempelvis afholdes i FOAs klublokaler.
- Aktiviteter i FOA seniorklubregi skal være hyggelige og underholdende – også hvis det handler om demens.
- Det gør det lettere at tage fat i pårørende til en dement, hvis man har kendskab til dem på forhånd.
- Bestyrelsesmedlemmerne er glade for at tale om demens, når det faciliteres på en let og behagelig måde. Det var fx rart at dele oplevelser som pårørende i interviewsituationen.

Når medlemmerne ikke har så mange gode erfaringer hænger det sammen med, at netop viden til at se tegn på demens, redskaber og legitimitet til at konfrontere og tale om demens. Deltagerne vil bredt set gerne blive bedre til at afkode tegn på demens, tale om demens, henvende sig til demensramte, tale med pårørende. Hvis de kan lære at afkode tegn på demens blandt deres FOA-klubmedlemmer, selvom de ikke kender dem så godt, vil de meget gerne det. Og de vil gerne vide, hvad de kan gøre for sig selv og andre for at forhale demens.

Bilag

Fokusgrupperne og deltagerne

Vi har gennemført fire fokusgruppeinterview med i alt 22 medlemmer er FOAs seniorklubber. Langt størstedelen er bestyrelsesmedlemmer.

Deltagerne er rekrutteret i samarbejde med FOAs seniorklubkonsulent, som har sendt invitation til interview til alle bestyrelsesformænd på vegne af Analyse & Tal. Flere klubber vendte positivt tilbage. Blandt dem har vi valgt fire klubber fordelt på Sjælland og i Storkøbenhavn.

Alle deltagere er etnisk danske kvinder i alderen 64-82 år, der har været beskæftiget som pædagogmedhjælper, sygehjælper, rengøringspersonale, husassistent og lignende.

Interviewene var semistrukturerede og varede cirka 1,5 time (se interviewguide nedenfor).

Deltagerne er anonyme og har fået nye navne i rapporten. Citater er justeret en anelse sprogligt og grammatisk for at lette forståelse og læsevenlighed.

Interviewguide

- Introduktion til projekt og interview
- Præsentationsrunde
 - Faglige baggrund, alder og evt. personlige oplevelser med demens
- Oplevelser med demens i det daglige
 - Oplever I at I bliver konfronteret direkte med demens i jeres hverdag - f.eks. fordi nogen i jeres omgangskreds lider af demens? (eksempler på oplevelser)
- Tanker om demens
 - Går I til daglig og bekymrer jer om at blive demente?
- Er I bekymret for jeres omgangskreds?
- Tale om demens
 - Taler I med nogen om de tanker? Hvorfor?/hvorfor ikke?
 - Med hvem?
 - Taler I om det i klubben? Hvorfor?/hvorfor ikke?
 - Har I deltaget i arrangementer om demens?
 - Er det svært at tale om?
 - Er I bange for at gøre nogen nervøse?
 - Er det ubehageligt at tale om?
 - Fordi det minder jer om risikoen for at I selv får det? Fordi I har nok demens i jeres liv til at I har lyst at tale mere om det?
 - Fordi I taler rigeligt om det, så det hænger jer ud af halsen?
- Opsamlende: Kan man sige at der er en berøringsangst ift. demens?
 - Hvis ja: hvad skyldes det?
- Håndtering af demens
 - Hvordan kan man se tegn på demens (hvis det altså ikke er meget stærk demens)?
 - Lad os sige, at en af jeres venner hernede begynder at få symptomer, der kunne pege i retning af demens. Hun glemmer hvor tingene står, eller hvad hun var i færd med, da hun skulle lave kaffe.
 - Har I oplevet sådan en situation? Hvad gjorde I?
 - Hvad ville I gøre hvis det skete? (tale med hende om det? Kontakte en læge?)
 - Ville I gøre noget for at stoppe udviklingen af demens hos den person?
 - Hvad kunne det være?
- Best practice. På baggrund af det vi har talt om...
 - Hvad er gode idéer til, hvad man kan gøre for folk med begyndende demens?
- Videre arbejde med demens
 - Synes I det ville være interessant at lære mere om demens og demenshåndtering?
 - Føler I, at I ved tilstrækkeligt om emnet?