

Kære Sundhedsudvalget i Folketinget

Jeg arbejder som social- og specialpædagog med mennesker, der lever med demens. Gennem mit arbejde oplever jeg dagligt, at demensindsatsen ofte placeres under ældreområdet, selvom mennesker med demens har behov, der rækker langt ud over almindelig pleje.

Jeg har skrevet en artikel. Mit håb er, at den kan bidrage til den politiske debat om, hvordan vi bedst organiserer indsatsen – lokalt og nationalt – så borgere med demens får den værdighed, støtte og specialiserede hjælp, de fortjener.

På forhånd tak for at tage jer tid til at læse mit indlæg.

Med venlig hilsen

Emma Thorvald

Social- og specialpædagog

Artikel:

Demens er ikke bare alderdom – det er en hjernesygdom

Jeg arbejder som social- og specialpædagog på et demensafsnit. Gennem mit arbejde oplever jeg hver dag, hvordan mennesker med demens bliver placeret under "ældreområdet", selvom deres behov rækker langt ud over almindelig pleje.

Demens er en hjernesygdom, der giver både varige psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Mange får diagnosen, mens de stadig er i 50'erne eller 60'erne – længe før pensionsalderen. Nogle er sågar kun i 40-årsalderen. Ofte er der en politisk målsætning om, at borgerne skal være længst muligt i eget hjem. Det gør det sværere for borgeren med demens at falde til i nye rammer, og det bliver vanskeligere at skabe relationer mellem borger og personale. Derudover bliver processen hårdere og mere belastende for de pårørende, da de ofte bliver så pressede, at de næsten ikke kan overskue eller magte deres kære længere.

Vi ser ofte, når borgeren flytter ind på et demensafsnit, at både borgeren og de pårørende er i mistrivsel, fordi de har været for længe i rammer, der ikke har kunnet rumme dem. De pårørende er ofte helt nedbrudte – både fysisk og mentalt. Ja, det er deres kære mor, far, hustru, ægtefælle, søn eller datter, og selvfølgelig vil de pårørende gøre alt, hvad de kan, for at være der for dem. Men kan vi som samfund kræve, at de skal varetage omsorgen for en borger med en demenssygdom?

Borgere med demens kan blive udadreagerende, fordi de bliver så afmægtige og pressede, at de ikke ved, hvad de ellers skal gøre. Nogle går så langt tilbage i hjernens funktion, at de reagerer instinktivt, næsten som dyr. Andre bliver så inaktive, at de ikke længere kan tage vare på sig selv.

De passer ikke ind i ældreområdet. De er ikke bare borgere, der skal "passes", men mennesker, hvis liv og identitet langsomt smuldrer, og som har brug for specialiseret personale, der kan skabe tryk, mening og værdighed.

Jeg møder borgere, der:

- Bevidst kan sætte ord på, hvordan de hver dag mister flere færdigheder, og som kæmper med depression, frustration og frygt.
- Ser og hører ting, der ikke er der, og går frem og tilbage i konstant uro – symptomer, vi normalt forbinder med psykiatrien.
- Regredierer til barndommen, ofte med smertefulde minder, hvilket gør dem bange og ulykkelige.
- Bliver så forpinte af deres situation, at de kan reagere voldsomt, med udadreagerende adfærd, true andre med knive eller afvise al hjælp.
- Ikke længere kan skelne mellem mad og farlige genstande – og derfor spiser sten, lys eller glas.

Disse mennesker er ikke bare "ældre". De er psykisk og fysisk handicappede af en hjernesygdom. Alligevel behandles de systematisk som ældre borgere, hvilket betyder, at de ikke får den støtte, de aktiviteter og de psykiatriske/pædagogiske indsatser, de har brug for.

Det demensvenlige Danmark har som hovedformål, at borgere med demens og deres pårørende skal have muligheden for at leve et værdigt og godt liv. De ønsker, at samfundet og den enkelte borger får et større kendskab til demenssygdomme, så mennesker med demens stadig kan være en del af fællesskabet. De står bl.a. bag demenssymbolet og Demensugen i uge 19.

Der ses en stigning i antallet af borgere, der udvikler en demenssygdom, og alt tyder på, at stigningen vil fortsætte. Derfor er det ekstremt vigtigt, at vi finder den rette tilgang og de rette tilbud til borgerne med demens, og at viden om sygdommen bliver spredt til hele samfundet.

På min arbejdsplads kæmper vi hver dag for at se mennesket bag sygdommen. Vores ledelse går foran og skaber en kultur, hvor vi hele tiden søger viden, deler erfaringer og bygger trygge

relationer til borgerne. Vi har gennem årene opbygget en stærk faglighed, som gør, at vi kan støtte og hjælpe mennesker med demens bedst muligt. Men netop derfor er det frustrerende, at systemet og de kommunale rammer ofte modarbejder den tilgang, vi ved virker.

Når man organisatorisk placerer demens under ældreområdet, bliver borgerne reduceret til "ældre plejekrævende", i stedet for at man anerkender, at de lever med en hjernesygdom, som kræver en helt anden, specialiseret indsats.

Vi har brug for en ny måde at tænke demens på:

- Demens bør ses som et område mellem handicap, psykiatri og ældreområdet.
- Vi skal investere i specialiseret personale, der kan bygge relationer, skabe tryghed og hjælpe mennesker med at bevare så meget livskvalitet som muligt.
- Lige så vigtig er den sundhedsfaglige indsats, hvor vi kan forebygge komplikationer, lindre symptomer og sikre en værdig, palliativ behandling i sygdommens sidste faser.
- Det er derfor afgørende, at vi skaber en tværfaglig forståelse og et tæt samarbejde på tværs af pædagogiske, sundhedsfaglige og psykiatriske områder, så borgerne ikke falder mellem stolene.
- Vi skal give borgere med demens mulighed for at leve et meningsfuldt liv – også selvom de ikke længere kan arbejde, men stadig er unge og har behov for fællesskab og aktivitet.

Som en borger engang formulerede det: Hver dag mister man lidt mere af sig selv. Det giver en stærk påmindelse om, at livet skal leves og nydes, mens man kan.

Demens er ikke bare alderdom. Det er en sygdom, som gør mennesker sårbare, psykisk udfordrede og fysisk handicappede. Derfor bør demensindsatsen ikke reduceres til "ældrepleje".

Jeg håber, at vi i kommunen – og i Danmark generelt – kan begynde at se demens i det rette lys og organisere indsatsen, så vores borgere får den værdighed, støtte og omsorg, de fortjener.

Med venlig hilsen

Emma Thorvald (social- og specialpædagog)