# Temadag om erhvervet døvblindhed og demens

Socialstyrelsen og CFD afholdt i midten af juni en temadag for døvblindekonsulenterne om erhvervet døvblindhed og demens. Neuropsykolog Peter Bruun, afdelingslæge Eva Bjerregaard, demenskoordinator Bente Lauridsen og døvblindekonsulent Karin Moreau Andersen delte ud af deres viden om emnet. Her har vi samlet den viden, vi fik del i.

*Af Lene Bakke Haga, Socialstyrelsen*

Som en kulmination på de sidste års samarbejde mellem CFD, Peter Bruun og Socialstyrelsen om erhvervet døvblindhed og demens, var døvblindekonsulenterne en varm sommerdag i juni samlet på CFD til en temadag om emnet. Hensigten med dagen var dels at opkvalificere den demensfaglige viden hos døvblindekonsulenterne og dels at skabe en dialog om det tværsektorielle samarbejde og døvblinde-konsulenternes rolle i forløb, hvor der er tale om borgere med kombineret erhvervet døvblindhed og demens.

## Advarselstegn ved demens

Dagen startede med et oplæg af neuropsykolog Peter Bruun. Han kunne indledende fortælle, at demens er en stadig mere almindelig lidelse, både fordi der, som følge af demografiske ændringer, bliver stadig flere ældre, og fordi vi lever længere i dag, end vi gjorde tidligere. Risikoen for demens stiger kraftigt efter man er fyldt 65. I Danmark er der i dag ca. 85.000, der har en demenssygdom, og hvert år kommer 15.000 nye tilfælde til. Denne stigning medfører naturligt nok også en stigning i antal mennesker, der lever med kombinationen af erhvervet døvblindhed og demens. Det tidligere Videncenter for Døvblindblevne har estimeret, at der i Danmark kan være så mange som 2600 ældre over 80, der lever med denne kombination.

Demens er en tilstand, hvor de kognitive og adfærdsmæssige funktioner er svækkede som følge af sygdom eller skader i hjernen. Demens er ikke i sig selv en sygdom, men symptomer på skader i hjernen. Peter Bruun oplistede en række tegn på demenssygdom, man som døvblindekonsulent skal være opmærksom på under forebyggende hjemmebesøg. Alarmklokkerne bør ringe, hvis borgeren har problemer med mange af de nedenstående punkter:

* Hukommelsesproblemer, der påvirker funktionsevnen i hverdagen
* Problemer med tilrettelæggelse eller løsning af opgaver
* Vanskeligheder med at færdiggøre velkendte opgaver i hjemmet, på jobbet eller i fritiden
* Forvirring vedrørende tid eller sted
* Problemer med at forstå billeder eller rum og retning
* Problemer med at finde ordene, når man taler eller skriver
* Vanskeligheder med at finde sine ting
* Svigtende eller mangelfuld dømmekraft
* Tilbagetrækning fra arbejde eller sociale aktiviteter
* Ændringer i humør og personlighed.

Diagnosticering af demens er en længere proces. For at kunne afskrive andre årsager til ændringer i den ældres væremåde er det vigtigt, pointerede Peter Bruun, at symptomerne har været til stede i minimum 6 måneder. Alt fra normal aldring, vitaminmangel og lavt stofskifte til depression, psykisk sygdom eller svækkede sanser, kan fejlfortolkes som værende symptomer på demens.

Han lagde særligt vægt på to aspekter ved diagnosticering. For det første, at mennesker med demens ofte ikke er i stand til objektivt at vurdere egen situation, fordi selvvurdering er en kognitiv funktion, der kan være svækket ved demens. En snak med den ældre vil dermed kun give det halve billede og bør suppleres med samtaler med personer, der kender den ældre. For det andet, at pårørende ofte ikke lægger mærke til de første stadier af sygdommen. De ser måske, at den ældre er lidt anderledes, men tror det bunder i fx sorg over tab af ægtefælde, overgangen til pensionistlivet etc. Dermed opdager de det først når den er rigtig gal, fx når de er på ferie og derfor tilbringer mere tid sammen.

## Udredning af demens

Næste oplægsholder, Eva Bjerregaard, ansvarlig afdelingslæge ved Demens og hukommelsesklinikken på Glostrup Hospital, indledte med at minde om, at langsommelighed er et vilkår ved alderdom. Det hele går lidt langsommere når vi bliver ældre; vi husker langsommere, vi bevæger os langsommere og vores kropsfunktioner arbejder langsommere. Men det er vigtigt at skelne mellem denne naturlige træghed og symptomer på demenssygdom.

Bjerregaard gennemgik de mest almindelige former for demenssygdomme: Alzheimers, Vaskulær demens, Lewy-Body demens, Frontal-temporal demens og Normaltrykshydrocephalus samt hvad, der kendetegner dem hver især.

## Udredningsprocessen

Derefter ledte hun lytterne igennem udredningsprocessen fra start til slut. Første skridt ved mistanke om demens hos en borger er altid et besøg hos egen læge, der gennemfører blodprøver og eventuelt andre tests og tager en snak med borgeren (og eventuelt en bisidder) om situationen. Her kan det være afgørende at have historier med fra den ældres liv, der kan dokumentere, at der er sket en ændring i den ældres evne til at håndtere dagligdagen. Hvis en borger ikke selv ønsker at gå til lægen, kan man som døvblindekonsulent (med borgers samtykke) kontakte lægen og forklare situationen. Hvis lægen mener, at mistanken om demens er berettiget, bliver borgeren enten inviteret til et opfølgende møde, eller henvist til nærmeste hospitals demensklinik.

Til udredningsmødet på demensklinikken er det en stor fordel, hvis der er en pårørende eller anden bisidder til stede, der kan være med til at fortælle om historikken i sygdomsforløbet. Ofte vil den pårørende have en oplevelse af, at det er sket over natten: ”Min mor faldt over en havelåge for et par dage siden, og siden har hun opført sig meget underligt”. Men som trådene trævles op, ser de, at der har været små tegn på, at noget var galt. Måske har de fx over en længere periode undgået, at lade deres børn køre med i mormors bil uden, at de har reflekteret over det.

Fokusset i udredningsmødet ligger på at undersøge, hvordan den ældre klarer sig i dagligdagen. Kan han finde sine nøgler? Husker han at slukke for kaffemaskinen? Har hun stadig talforståelse eller betaler hun med store sedler uanset, hvor lille beløbet er? Er hun i stand til at lære, hvordan den nye vaskemaskine virker? Denne type spørgsmål er med til at kortlægge, hvorvidt den ældre er i stand til at klare sig i dagligdagen og kan planlægge og strukturere sin hverdag. Mødet har også til formål at udelukke fysiske sygdomme, der kan være skyld i den ældres ændrede funktionsniveau. Det sker bl.a. ved hjælp af en scanning af hjernen.

## Tiltag

Personer med dobbelt sansetab rammes ofte hårdere af demens end andre, påpegede Bjerregaard. De vil typisk hurtigere få problemer med at klare sig selv, da de ikke har syn og hørelse til at støtte sig til. Eksempelvis kan det blive svært at finde rundt i lejligheden, hvis man ikke længere husker, at badeværelset er tre skridt lige ud og fire til venstre.

Forskellige tiltag kan sættes i værk for at afhjælpe situationen. Det kan være sociale tiltag som at være fysisk aktiv, lave lister, tælle eller skrive små sedler. Nogle af disse tiltag kan dog være vanskelige at anvende, når der også er tale om dobbelt sansetab. Omsorg, pleje, aktiviteter, tryghed og struktur har også positiv indvirkning. Medicinsk behandling kan være med til at sænke processen, men der findes ingen mirakelkur. Medicinen stoppes, når det er tydeligt, at det ikke længere har en effekt på livskvaliteten.

## Erhvervet døvblindhed og demens

Næste punkt på programmet stod døvblindekonsulent Karin Moreau Andersen for. Hun præsenterede cases fra døvblindekonsulenternes hverdag, der illustrerer nogle af de udfordringer, som døvblindekonsulenterne står overfor i mødet med borgere med både erhvervet døvblindhed og demens eller mistanke herom. Først gennemgik hun dog de karakteristika ved demens, der også kan være til stede ved erhvervet døvblindhed og som derfor let kan fejltolkes.

### Fælles karakteristika

* Nedsat hukommelse (hukommelsen støttes i mange tilfælde af, at man kan orientere sig i sin kalender eller tilegne sig information i tv, radio eller avis. Nedsat syn og hørelse kan gøre det svært at beholde overblikket).
* Nedsat evne til genkendelse (mennesker med erhvervet døvblindhed kan have svært ved at genkende ansigter og stemmer og kan komme til at forveksle personer).
* Nedsat orientering i tid og sted (syn og hørelse hjælper os til at placere tid og sted).
* Trækker sig fra sociale sammenhænge (fordi de har svært ved at høre, hvad der bliver sagt og se, hvad der foregår og derfor ikke kan følge med).
* Opgiver aktiviteter og hobbyer (fordi de ikke længere kan se eller høre nok til at udføre sædvanlige aktiviteter).
* Nedsat evne til orientering (det kan som døvblind, være svært at bruge visuelle og auditive pejlemærker i omgivelserne til at navigere efter. Nogle kan sågar have svært ved at finde vej i eget hjem).
* Hallucinationer (personer med en synsnedsættelse pga. aldersrelateret macula degeneration (AMD) kan udvikle Charles Bonnet Syndrom, som er karakteriseret ved livlige visuelle hallucinationer hos mentalt raske personer).
* Nedsat stemningsleje/humør (personer med erhvervet døvblindhed er i øget risiko for at blive ramt af depression pga. de vanskeligheder funktionsnedsættelsen bringer med sig).
* Vanskeligheder ved at opretholde personlig hygiejne (det kan være svært at holde sig præsentabel, når man fx ikke kan se pletterne).
* Sprogproblemer (opfattelse af verbalt sprog vanskeliggøres når hørelsen er svækket).

## Case 1: Peter

I den første case møder vi Peter, en ældre enlig herre på 93 år, der altid er pæn i tøjet og har en velholdt og ren lejlighed. Han har en meget hjælpsom svoger, der kommer hver tredje uge og er hos ham nogle dage, hvor han gør rent i huset, vasker hans tøj og fylder fryseren op med færdiglavede måltider. Peter ser og hører rigtig dårligt og går med stok pga. svære balanceproblemer. Til trods for dette holder han sig aktiv ved at cykle rundt i lokalmiljøet med sin trehjulede cykel. Han kører aldrig galt og kan altid finde vejen hjem igen, selv om synet er meget nedsat.

Peter er en meget talende person, der elsker at fortælle om sit liv. En gang i mellem har han dog svært ved at huske ord. Faktisk er hans hukommelse ret dårlig, fortæller han selv. I den forbindelse var han en gang hos egen læge, der vurderede ham som stærkt dement – og sendte ham hjem igen uden nogen tilbud.

Svogeren bekymrer sig meget om Peter. Spiser han nu de måltider, han laver klar til ham? Kører han nu galt, når han ser så dårligt? Bliver han ked af det, når han er så meget alene? Og så bekymrer svogeren sig også over, hvorvidt han håndterer ham rigtigt. Svogeren synes alt for ofte, han bliver sur og irritabel på ham, fordi Peter glemmer så meget.

I 2013 kommer Peter på plejehjem. Selv om han har indvilget i flytningen er han rigtig ked af det i tiden op til, og ligger bare modløs i sin seng. Men da døvblindekonsulenten kommer på besøg i januar, er Peter blomstret fuldstændig op. Han trives på plejehjemmet og elsker at følge med i, ’hvad pigerne går og laver’ (plejepersonalet). Han taler meget om, at han til sommer vil ud og cykle på sin trehjulede cykel og besøge svogeren. Foreløbig kan han dog ikke selv finde ud af plejehjemmet, da han ikke er i stand til at lokalisere elevatoren.

### Døvblindekonsulenternes refleksioner

Lægen vurderer Peter som værende stærkt dement, men det stemmer ikke overens med at kunne cykle rundt alene og finde vej uden problem. Mennesker med demens har ofte svært ved at flytte til nye steder, her virkede det positivt ind på Peters tilstand. Og så er der det med, at han ikke kan finde elevatoren eller trappeopgangen, selv om han efterhånden har boet der noget tid og bevæger sig frit rundt i gangene. Det er med andre ord en case, hvor der er mange tegn, der peger i forskellige retninger. Er der tale om konsekvenser af døvblindheden, eller er det en kombination af døvblindhed og demens?

## Case 2: Knud

Case nummer to handler om den 86-årige Knud. Han er flyttet på plejecenter med sin kone, men de bor på hver deres afdeling. Hun er nemlig dement og har flere gange udtrykt, at hun er bange for sin mand, fordi der har været episoder, hvor han har råbt ad hende og slået. Der er usikkerhed om, hvad der er sket i disse episoder. Derudover har der været nogle uoverensstemmelser mellem børn og personale, og børnene vil derfor ikke kontaktes af døvblindekonsulenten, kun af plejepersonalet.

Knud sidder i kørestol ofte med hovedet bøjet. Han responderer nærmest ikke. Det er uvist, hvorfor han overhovedet sidder i kørestolen og han stritter ofte imod. Der bruges magt for at få ham til at blive siddende. Han er også voldelig mod personalet, særligt i situationer, hvor de flytter rundt på ham i kørestolen. Demenskoordinatoren, der er tilknyttet, mener, at han har vaskulær demens.

En kontaktperson fra plejen går ind og undersøger hans papirer og journaler, og det viser sig, at Knud for år tilbage har haft både CC-TV og høreapparat. Faktisk blev han i 2002 erklæret blind. Han har ikke noget høreapparat i dag, og hans sidste ørelæge udtaler, at som han sidder der i dag uden hjælpemidler, må han ikke kunne høre noget. Kontaktpersonen finder desuden ud af, at der tidligere er fundet skader på hovedet efter fald.

### Døvblindekonsulenternes refleksioner

Måske er grunden til, at han sidder med bøjet hoved, at der er stærkt lys fra de store vinduer på afdelingen. Og det er ikke mærkeligt, at han er voldelig når kommunikationen er vanskelig, og det ikke sikres, at han har hørt eller opfattet, hvad man vil have ham til eller hvad, der skal ske med ham. Plejepersonalet skal være mere informerende. Problemet er, at de ikke er klar over, at han er døv og blind og heller ikke er opmærksomme på, hvilke tiltag, der kræves i forhold til fx kommunikationen. På nuværende tidspunkt er der sat en skærm op foran vinduet, så han skærmes for lyset, men de har stadig ikke gjort noget for at kompensere for hans nedsatte hørelse. Denne case er et oplagt eksempel på, hvor vigtigt det er at undervise plejepersonale i, hvad det vil sige at have dobbelt sansetab og demens.

## Det kommunale tilbud til mennesker med demens

Bente Lauridsen er demenskoordinator i Albertslund Kommune og var inviteret for at fortælle om de kommunale tilbud til demensramte og om demenskonsulenternes rolle. Hun lagde ud med at pointere, at kommuner organiseres forskelligt, og at hendes erfaringer derfor kunne adskille sig fra, hvordan andre kommuner organiserer deres demenstilbud.

I Albertslund Kommune er der ca. 30.000 borgere og én demenskonsulent. Lauridsen sidder således med ansvaret for alle borgere med demens i kommunen. Kommunen tilbyder blandt andet caféer og aflastningsophold for borgere med demens, samt organiserer pårørendegrupper, som et vigtigt tiltag i demensforløbet. En del af tiltagene muliggøres af frivillige medarbejdere.

Lauridsens arbejde som demenskoordinator indebærer bl.a. opsporing af borgere, hjemmebesøg til borgere under udredning samt opfølgende besøg til færdigudredede borgere. Derudover rejser hun rundt og underviser medarbejdere, der i deres arbejde møder mennesker med demens, i demensproblematikker. Det kunne fx være på det lokale bibliotek.

I tilfælde, hvor borgere har kombinationen erhvervet døvblindhed og mistanke om demens, modtager Lauridsen typisk henvisning fra en synskonsulent eller døvblindekonsulent. Hun overtager derfra den demensfaglige rådgivning og vejledning, blandt andet vedrørende udredning og etablering af kommunale tilbud, når diagnosen er stillet.

Når en borger har fået en demensdiagnose, bliver personen tilbudt årlig opfølgning hos lægen. I modsætning til de fleste andre tilfælde er det her lægen, der er den aktive part og tager ansvar for at invitere til møde, følge borgerens udvikling, checke op på medicinforbrug osv.

I alle regioner arbejdes der med udvikling af forløbsmodeller. Modeller, der beskriver, hvordan et forløb bør gribes an, fra der iværksættes udredning af demens til de kommunale tilbud er etableret. Nogle forløbsmodeller er færdige fx Region Hovedstadens og Region Sjællands.

### Manglende vidensdeling

Lauridsen var meget optaget af den udfordring, der ligger i vidensdeling. En række forskellige faggrupper skriver lange rapporter om deres respektive sager, men arbejder i forskellige systemer, hvorfor andre faggrupper ikke får indblik i dokumenterne. Der udarbejdes store mængder viden, men den deles ikke. Læger, sygeplejersker, døvblindekonsulenter, demenskonsulenter og kommuner – alle arbejder de i hvert deres system.

Også på et andet område forsvinder viden. Når borgere flytter på ældrehjem eller skifter plejebolig, eller af anden årsag kommer ind i et nyt system, sker der ofte ikke den nødvendige overlevering af viden om den ældres interesser og livshistorie. Tværtimod forsvinder al den viden det tidligere plejepersonale har samlet, og det nye personale skal starte forfra. Hvis der fandtes en form for livshistorie nedskrevet, ville det nye plejepersonale vide, at Hr. Hansen elsker havearbejde og altid har været en ivrig cyklist. Denne viden kan være med til at gøre hans liv bedre. Der er meget skjult viden rundt omkring, der ikke bliver benyttet.

## Døvblindekonsulenternes rolle og samarbejde på tværs af sektorer

Slutningen af dagen var sat af til dialog om, hvordan det tværsektorielle samarbejde kan optimeres, så borgere med erhvervet døvblindhed i tilfælde af mistanke om demens, på lige fod med andre får adgang til optimal udredning, behandling og støtte samt, hvordan døvblindekonsulenterne kan bistå i de forskellige faser, fra den tidlige opsporing til det kommunale tilbud er sat på benene.

### Samarbejde i udredningsfasen

Det er altafgørende, at en borger med erhvervet døvblindhed, som skal udredes for demens, har mulighed for at kommunikere med de læger og andre professionelle de møder i udredningsforløbet. Det kræver, at der tages særligt hensyn i kommunikationen, og for mange er det nødvendigt at have en bisidder med til at sikre dette. Ældre borgere har ofte en plejehjemsansat med som bisidder ved udredningssamtalen på hospitalet. Det er problematisk både fordi kommunikationen kan knibe og fordi bisidderen ofte ikke kender borgerens situation indgående.

I tilfælde, hvor der ikke er pårørende eller netværk, kan det være relevant, at døvblindekonsulenten deltager på disse møder. Det kræver dog, at borgeren er henvist til døvblindekonsulentordningen og dermed udredt i forhold til, hvorvidt han/hun har erhvervet døvblindhed. Endvidere kræver det, at konsulenten i øvrigt skal bidrage med noget vidensmæssigt i relation til det dobbelte sansetab, da en kontaktperson ellers vil kunne opfylde kommunikationsdelen. I tilfælde, hvor der ikke er etableret en kontaktpersonordning, må døvblindekonsulenten, i forhold til den enkelte situation, vurdere, hvorvidt hun kan bistå borgeren ved diverse undersøgelser og møder i forløbet.

### Koordineret fælles indsats

Ofte er det helt basale problemer, der gør, at indsatsen over for en borger ikke fungerer optimalt, fx at hjemmehjælpen ikke sætter høreapparatet i, fordi de ikke ved, hvordan det virker eller at nattevagten ikke er informeret om sansetabet. Derfor er det vigtigt at tilbyde undervisning på plejehjem og i hjemmeplejen, både hvad angår demens og erhvervet døvblindhed. En indgangsvinkel, hvis plejehjemmene ikke har tid til undervisning, er at skabe kontakt til nogle nøglepersoner på plejehjemmene, der kan videreformidle deres viden til de andre ansatte, og indlede et tæt samarbejde med dem.

### Ansvarsfordeling

Ved generelle spørgsmål om demens kan døvblindekonsulenten altid kontakte demenskoordinatoren i kommunen, men ved specifikke personsager skal der foreligge samtykke fra borgeren. Ligeledes kan demenskonsulenten, plejepersonalet og andre altid henvende sig til døvblindkonsulentordningen ved spørgsmål om erhvervet døvblindhed samt udredning og støtte i forhold hertil.  Er borgeren henvist til døvblindekonsulentordningen, kan døvblindekonsulenten bidrage med rådgivning og vejledning i forhold til det at leve med erhvervet døvblindhed og diverse støttemuligheder, både til borgeren, den pårørende, kommunalt ansatte mv.

Døvblindekonsulenterne gav udtryk for, at det kan være svært at vide, hvem, der har ansvar for hvad, i et udredningsforløb, hvor flere aktører er involveret. Det er nødvendigt med tydelighed hvad angår ansvarsfordelingen mellem de forskellige kommunale aktører og døvblindekonsulenten. Forventningsafstemning og rollefordeling blandt de involverede professionelle aktører er altså afgørende i koordineringen af indsatsen til borgeren.