



Demens: Vi har brug for omsorg – ikke tudekiks

Kronik
May Bjerre Eiby

Demens har så stor omtale, at alle burde engagere sig i sygdommen. Men det er mærkeligt nok ikke tilfældet. Der eksisterer simpelthen en folkesygdom, som vi hører om uafbrudt, men alligevel er forskningen og de gode praksiseksempler yderst begrænsede. Sygdomskurven stiger så voldsomt, at man i kommunerne har givet op og placerer demente på helt almindelige plejehjem, som på ingen måde er kalibreret til at tage vare på mennesker med demens. Miljøer, hvor de tager skade af at opholde sig. I takt med sygdommens udbredelse er håndklædet blevet kastet. Kommunerne kan ikke længere overskue omfanget.

Disse fejlplacerede demente beboere vandrer uroligt rundt, bliver aggressive, psykotiske – eller væk. Og så indtræffer den paniske medicinering og andre magtanvendelser. Dernæst udfordringen med mimikløse beboere, som hverken kan udtrykke det ene eller andet, og til sidst personalets magtesløse accept af, at beboerne bare lever i en anden virkelighed.

Det er da ikke særligt imponerende, hvad vi har udrettet med så promoveret en sygdom. Måske er vi ikke nået længere, fordi det, som bliver fortalt, er forkert. Forkert, fordi det udelukkende er sørgelige fortællinger, som ikke gavner, og hvis de har en effekt, er den negativ. Alzheimerforeningens velbesøgte facebookside, Demens er noget vi taler om, har taget en rigtig ærgerlig kasket på mht. retorikken. Det er ikke godt, for Alzheimerforeningen har en stor aktie i at gøre livet for demente og deres pårørende bedre. Det er uden tvivl foreningens hovedformål at støtte alt, der har en positiv virkning på mennesker med demens, og så er det en god idé også at skrive om det, der virker. Men scroller man ned på siden, er det mest af alt et nedslående syn, der møder én: »Lige nu er over 80.000 mennesker i Danmark i gang med at forsvinde ind i glemslen...« står der i et af opslagene. Et andet sted kan man læse om en dement person, som nu »kun er en skygge af sig selv«. Siden rummer en stemning af lidelse, der skaber frygt, og spørgsmålet er, om den stigmatiserende måde at oplyse på, gavner demensindsatsen.

Det er jo ikke fordi, at det ikke er synd for de mennesker, som er ramt på livskvaliteten pga. demens. Det er netop essensen af, hvorfor vi skal finde en løsning på sygdommen. Men problemet er, at man på sin færd gennem overskrifterne på hjemmesiden hurtigt bliver handlingslammet af al den forfærdelse, man møder. »Min mand smuldrer væk«, står der f.eks. på siden.

Denne gruopvækkende oplysningskampagne efterlader ikke den store lyst til noget som helst hos modtageren. Ikke engang til at bage eller for den sags skyld smage den Huskekage, foreningen i en anden annonce opfordrer til at være med til at bage. Kagebegivenheden er en del af Huskedagen, som foreningen har om døbt den Internationale Alzheimerdag til – givetvis, igen i bedste mening, for at ville imødekomme det brede publikum. Men banaliseringen af mærkedagen sprogligt såvel som selve eventen, kagebaking, nedværdiger sagen. Måske ikke i selve øjeblikket, for masser af plejehjem deltager med glæde, men det er usikkert, om det virkelig gavner demensindsatsen, at alle spiser kage samme dag. Huskekagen bliver mere en tudekiks.

Det er selvfølgelig fint, at man får samlet nogle penge ind, som foreningen kanalisere ud i gode demensprojekter, men måske er det vigtigere mere generelt at få folk op af stolen og kæmpe for det, der virker på demens. Paradoksalt nok er alt dette et udtryk for samme styring efter laveste fællesnævner, som kommunerne benytter, når de specialiserede plejehjem nedprioriteres. Så vi har med en interesseorganisation at gøre, der har hjertet på rette sted, men arbejder i en forkert retning.

Ynk og masse-selvsving

I det store og hele forbindes demens alene med tomhed, ubehag og mørke. En sygdom, som kun medfører en farlig ballade for de ramte og deres pårørende.

For nogle uger siden cirkulerede der på nettet og de sociale medier et indslag med radioværten, Dan Rachlin. I klippet fortæller han om dokumentarfilmen »F'Il Be Me«, som nærmest havde givet ham en åbenbaring omkring Alzheimers. Så langt så godt. Endelig et frisk oplysende pust. Men så sker



“
Kunne det tænkes, at den måde, vi tackler demens på, direkte påfører disse mennesker nedbrydende symptomer?”



En beboer fodrer kaninerne på demensplejehjemmet Dagsmarsminde i Græsted.

Foto: Liz Margerum

det igen: »FØJ FOR SATAN FOR EN SYGDOM!« udbryster han til sit heppende publikum. De maser på i kommentarfeltet med den ene bespottelse efter den anden. Merete skriver: »Frygtelig sygdom, levende død på jord«, og Mette skriver, at det er »meget værre end at få kræft...Intet håb overhovedet«. Kommentarfeltet er et langt og støjende hylekor.

Så altså, en sygdom alle gennemhader, og hvor de ramte ynkes i masse-selvsving. Årsagen er nok, at sygdommen ikke kan helbredes, og at dens symptomer er uhyggelige. Symptomerne. For hvis man betragter sygdommen som en samling

symptomer, åbner det op for at finde ud af, hvordan man kan arbejde med hvert enkelt symptom. Og hver gang et symptom dæmpes, vil man opleve, at demens mindskes og bliver mindre skræmmende. Med den hypotese kan man stille spørgsmålet, om demens i sig selv skal have æren for alle rædslerne?

Er symptomer som uro, angst og konfusion f.eks. en automatisk følge af sygdommen? Eller kunne det tænkes, at den måde, vi tackler demens på, direkte påfører disse menneskeligt nedbrydende symptomer? Mennesker med demens har i hvert fald ikke et rædselsfuldt liv, hvis omgivelserne formår

at ramme plet og imødekomme deres behov. Det gælder også, selvom det største symptom, glemsomheden, er til stede. For glemsomheden glemmes også, og derfor er dette meget omtalte symptom nogle gange mindre ødelæggende for den demente, end man skulle tro. At imødekomme behov er selvfølgelig ganske kompliceret, men så er det godt, vi uddanner personer til at drage omsorg.

Derfor går en af opgaverne ud på, at omsorgsfagene mere pligtopfyldende tager ansvar for at dulme symptomerne hos vores demente nærmeste. Og vi skal samtidig hjælpe de pårørende til at bidrage i det

omfang, de kan. Vi skal f.eks. observere den urolige adfærd tæt og så reflektere over, hvordan vi undgår den. Er der tale om indre uro, som kan fjernes med motion og leg, eller er der tale om, at personen bliver urolig af sine omgivelser: Rod i rummet, for mange inputs, og hvad kan vi så gøre for at skabe trykthed? Er personen angst om natten, fordi hun mangler en plan for i morgen, eller er der sket for meget, hun ikke magtede, dagen forinden? Er personen konfus, fordi bægre er flydt over? Og hvad er det, som har fået det til at flyde over? Manglende søvn kunne være et svar.

Mod i stedet for tude-smileyer

Så er det vores egen skyld, at vi er så bange for demens og mest bare har medlidenhed? Ja. For der er netop ikke tale om en kræftsygdom, som uomtvisteligt tærer fysisk på kroppens funktioner og svækker den ramte generelt. Ved demens bevarer personen ofte en god fysik. Men sygdommen giver nogle andre livsvilkår, fordi den udfordrer forskellige basale færdigheder, og denne omvæltende omstændighed i dagligdagen er vanskelig at være i, hvis man ikke bliver taget rigtigt i hånden. Og det er her, de frygtindgydende symptomer kommer ind i billedet. Dem, vi ikke kan undgå at høre om, men som ikke inspirerer til metoder, der virker. Vores forkerte italesættelse af sygdommen gøder dermed sygdommen.

I stedet for at overplastre opslag på de sociale medier med tude-smileyer, skal vi hanke op i os selv og gå i gang med at afhjælpe symptomer. Så simpelt er det. Det med omsorg er faktisk ganske inspirerende, opløftende og avanceret. Her er der en chance for at blive udfordret på sine menneskelige og kreative evner. Der skal gøres mere karriere i den retning. Hvis denne opfordring om at gå nye veje ikke virker, og I hellere vil søbe videre i lidelsesberetningen, er medlidenheden for alvor på sin plads. Men er I med på at tage kampen op for omsorgen, så vil vi meget hurtigt se et knæk på demenskurven.

May Bjerre Eiby er sygeplejerske, kandidat i sygepleje og stifter af demensplejehjemmet Dagsmarsminde i Græsted.