

Skovdagcentret Eghjorten i Hillerød

- naturens betydning for mennesker med demens
i relation til eksisterende forskning



Christine E. Swane
Hillerød Kommune

**Skovdagcentret Eghjorten i Hillerød - naturens betydning for mennesker med demens
i relation til eksisterende forskning**

Copyright© Hillerød kommune og Christine E. Swane

Af Christine E. Swane

Forsideillustration: Filtet skovbillede, »Stenholtvang, Gribskov« af Gerd Else Johnsen

Fotos: Gert Johnsen,
dog side 26, »Anemoner« af Ole Andersen

Kirsebærbacken Plejecenter
Kirsebærbacken 2
3400 Hillerød
Tlf. 48220530
Fax 48255944
gjoh@hillerod.dk

Rapporten må gerne citeres med tydelig kildeangivelse.

Hillerød Kommune 2004

Udgivet med støtte fra Sygekassernes Helsefond, Tips- og Lottomidlerne / Friluftsrådet og Hillerød kommune

Skovdagcentret Eghjorten i Hillerød

**- naturens betydning for mennesker med demens
i relation til eksisterende forskning**

Christine E. Swane



Egelundsegen ved Eghjorten

Forord

I 2002-04 er gennemført et kvalitativt studie af *Skovdagcentret Eghjorten*. Skovdagcentret er en del af *Samværsgruppen* for personer i Hillerød kommune som lider af en demenssygdom, og som bor hjemme. Samværsgruppen er et dagtilbud ved Plejecentret Kirsebærbacken i Hillerød.

Forskningsprojektet, hvis resultater beskrives i denne rapport, er blevet til på plejecenterleder Gerd Else Johnsens initiativ. Som en af initiativtagerne til samværsgruppen har hun haft et stort ønske om at dokumentere betydningen af Skovdagcentret – og om at viderebringe ideen til andre kommuner. Hensigten er at mennesker med demens fremover kan komme mere ud i det fri og få mere varierede aktivitets- og samværstilbud, end tilfældet ofte er i dag.

Projektbeskrivelsen er udformet i samarbejde med kultursociolog, ph.d. Christine E. Swane, Gerontologisk Institut som har gennemført forskningsprojektet.

Forskningsprojektet har fået økonomisk støtte fra Sygekassernes Helsefond, Tips- og Lottomidlerne / Friluftsrådet samt Hillerød kommune – som alle takkes for bevillingerne.

En stor tak til samværsgruppens faste medarbejdere, dagcenterkoordinator Jytte Mathiasen og sygeplejerske Lene Rasmussen som begge har hjulpet med projektets gennemførelse på enhver tænkelig måde, samt til sygehjælper Karin Larsson. De er alle tre, ligesom Gerd Else Johnsen, uddannet demenskoordinator og meget engageret i udvikling af tilbud til mennesker med demens. Tak også til naturvejleder Gert Johnsen, chauffør Jørgen Larsson og øvrige medarbejdere, samt til gruppens deltagere for at have taget fantastisk godt imod mig i dataindsamlingsperioden. Også jeg har nydt godt af spadsereture i skoven og på naturlegepladsen, dage fyldt med latter, minder og alvorlige samtaler om ikke at kunne huske, om at føle sig alene og have svært ved tingene derhjemme, om at være syg og måske en dag at blive nødt til at flytte på plejehjem. Endelig tak for jeres tid og fortællinger i de personlige interview til deltagere fra samværsgruppen, ægtefæller og voksne døtre og sønner, medarbejdere i hjemmeplejen og personale på Kirsebærbacken. Naturvejleder Gert Johnsen takkes for hjælp med fotos til denne rapport.

Observationerne er foretaget i perioden april 2002 til september 2003, de personlige interview fra maj til oktober 2003. Alle observerede og interviewede personer er anonymiseret, med undtagelse af medarbejdere fra Kirsebærbacken som har valgt at fremtræde under eget navn.

November 2004

Christine E. Swane, kultursociolog, ph.d.
Syddansk Universitet, Sundhedsvidenskabeligt Fakultet



Skovhuset med Skovdagcentret på Naturskolen Eghjorten.



Vejen op til Skovhuset.

Indholdsfortegnelse

Konklusion	7
Kapitel 1. Ud i det fri	11
Skovdagcentret Eghjorten.....	12
Samværsgruppen.....	12
Kapitel 2. Mennesker med demens som bor hjemme	15
Omsorgskæden.....	15
Hillerød kommune	16
Hillerød Kommunes tilbud på demensområdet	17
Dagtilbud til mennesker med demens.....	19
Kapitel 3. Studiets formål og metode	21
Etiske spørgsmål	21
Dokumentation af effekt	23
Samvær i skoven.....	23
Afrønsning.....	25
Kapitel 4. Dagtilbud uden for institutionelle rammer	27
Grøn omsorg	30
Det er i skoven det sner!	33
At kunne huske skoven	34
Skovdagcenterpersonale	35
Afrunding.....	37
Kapitel 5. Naturens stimulation til reminiscens	39
Erindringer knyttet til naturen.....	39
Afrunding.....	40
Kapitel 6. Motion og bevægelse for mennesker med demens	41
Fysisk aktivitet som vidundermiddel.....	41
Demens og fysisk aktivitet.....	41
Walk and talk	44
Afrunding.....	44
Kapitel 7. Af sted om morgenen	45
De der bor alene	45
De der bor sammen med en ægtefælle.....	48
Afhentning og transport en del af tilbudet	49
Netværkets manglende kendskab til Skovdagcentret	50
Afrunding.....	52
Kapitel 8. Forskellige behov knyttet til dagtilbud til mennesker med demens	53
Behov for hjælp i en demenspræget hverdag.....	53
Voksne børns dårlige samvittighed	55
Ægtefællers dilemma	56
Behov for et udvidet dagtilbud til mennesker med demens.....	58
Samværsgruppen – en vej ud af social isolation.....	59
Afrunding.....	61
Litteratur	63



Kik gennem skoven til offentlig Naturlegeplads.



Naturlegepladsen på Eghjorten, hvor samværsgruppen går omkring og nyder samværet med børnene og deres leg.

Konklusion

Samværsgruppen i Hillerød for mennesker med en demenssygdom som bor hjemme, har siden 1998 fungeret to gange ugentlig á tre timer. Den ene dag mødes gruppen i en separat stue i plejecenter Kirsebærbakkens dagcenter, den anden dag i Skovdagcentret Eghjorten i udkanten af Grib Skov. Tilbudet inkluderer afhentning og aflevering på bopælen i en minibuss med en fast chauffør, og der er hver gang to medarbejdere sammen med gruppen som er normeret til otte deltagere med demens i moderat til svær grad.

Samværsgruppen har været genstand for et kvalitativt studie i perioden april 2002 til oktober 2003. Datamaterialet består af:

- 1) observationer af gruppen i Skovdagcentret Eghjorten, inkl. på naturlegeplads og bustur til og fra
- 2) observationer af gruppen i traditionelt dagcenter på Plejecentret Kirsebærbakken
- 3) interview med deltagere, familie, personale fra hjemmeplejen og personale knyttet til samværsgruppen.

Det har været *formålet med forskningsprojektet* at undersøge, analysere og synliggøre hvilken betydning det har for deltagerne at komme i samværsgruppen, og hvilken rolle det spiller for dem – og for deres nærmeste familie – at de kommer i Skovdagcentret Eghjorten.

Samværet i Skovdagcentret Eghjorten og effekten i deltagernes hverdag i øvrigt er dokumenteret ved hjælp af *kulturvidenskabelig forskningsmetodologi* bestående af observationer og personlige interview. Det er omhyggelige og ofte detaljerede beskrivelser af forandringer og af det der har betydning i hverdagen for den enkelte, der udgør projektets dokumentation.

Forskningsprojektets overordnede konklusion er at dagene i Skovdagcentret Eghjorten giver deltagerne oplevelser af *særlig positiv kvalitet*. Skoven og naturen omkring Eghjorten skaber et væld af sansemæssige impulser. Oplevelser af årstider og landskabers skiften, vejrets uforudsigelighed, mødet med fremmede børn og voksne på naturlegepladsen – resultatet af disse stimuli kan samles i deltagernes beskrivelser af, at der i skoven er *mere frit og mere liv* end i dagcentret på Kirsebærbakken. De ældre i samværsgruppen vil således helst i skoven og oplever det som *et pift* i hverdagen – skønt de også sætter pris på samværet og hinandens selskab i gruppen under alle omstændigheder.

Datamaterialet i dette projekt er analyseret med henvisning til viden opnået gennem dansk, nordisk og international forskning. Hittidig forskning viser at det at mødes med andre mennesker kan være med til at vedligeholde og/eller styrke demenslidendes mentale, kommunikative og sociale ressourcer. Forskningen påviser også at fysisk og social aktivitet har en hidtil uerkendt sammenhæng med demens, idet det at være aktiv øger blodgennemstrømningen i hjernen og således muliggør en forbedring af de kognitive processer. Fysisk aktivitet kan desuden bl.a. virke dæmpende på depression og stimulere mavens funktion (se litteraturreferencer til forskning i rapportens kapitler), således at personen opnår et generelt øget velbefindende. Fysisk velbefindende er centralt hos mennesker med en demenssygdom som kan have vanskeligt ved at lokalisere og beskrive ubehag og smerter i kroppen.

Hovedspørgsmålene i forskningsprojektet er om samværsgruppens dage i skoven efterlader positive spor i deltageres mentale, sociale og fysiske funktion i hverdagen? Er det bedre for de ældre at komme i Skovdagcentret Eghjorten end i Plejecentret Kirsebærbackens dagcenter? Konklusionen er at observationer og interview peger på at *samvær og aktiviteter i Skovdagcentret Eghjorten bidrager til at styrke og eller/vedligeholde deltageres mentale, sociale og fysiske ressourcer.*

Mentale ressourcer

Skovdagcentret, samt turen til og fra gennem landskabet, skaber *sansestimulation* i form af vind og vejr, føle-, duft-, lyd- og synsindtryk. Naturoplevelserne og samværet med børnene på legepladsen bidrager til *reminiscens* – erindringer fra tidligere livsfasen som knyttes til aktuelle oplevelser. Indtryk og minder giver samtalestof både i samværsgruppen og efterfølgende derhjemme. Interview med familie og hjemmehjælper viser at deltagerne *taler mere* om dagene i skoven, naturoplevelserne og børnene end om aktiviteterne på Kirsebærbacken. Dette ses ligeledes af observationerne. Oplevelserne i skoven og på legepladsen giver *mening* i den enkelte ældres liv – herved stimuleres de mentale processer gennem hvilke oplevelser lagres, genkaldes og formidles.

Før flere af de demenslidende begyndte i Skovdagcentret Eghjorten, har familie ofte oplevet at det kun var dem der havde ”noget at fortælle” i samtaler med den demenslidende. Samtalen havde ofte haft karakter af en form for monolog og var vanskelig at få til at flyde. Deltageres meningsfulde oplevelser og erindringer knyttet til skoven og børnene giver stof til egne fortællinger, hvorved de får mulighed for at bidrage. Turene i skoven skaber således basis for mere ligeværdige samtaler mellem deltagerne og deres familie.

Sociale ressourcer

Naturlegepladsen ved Eghjorten udgør et *ikke-stigmatiserende, socialt frirum*. De ældres møde med børn og voksne på naturlegepladsen foregår uden for de etablerede sociale normer og faste forventninger der ofte opstår mellem ”demenslidende og deres familie”, ”demenslidende og deres venner” og mellem ”demenslidende og professionelle”. Her er basis for varierede kontakter og alsidig kommunikation. Deltagerne (og personalet) bliver som regel i godt humør af at komme ud i naturen og ved at se på børnene der leger. Børnenes leg er desuden med til at bringe lyst til leg frem i de ældre selv.

Spadsereturene i skoven udgør et rum for udvikling af nære, sociale relationer – *walk and talk*. Det er selvfølgelig at tage hinanden under armen to og to – eller flere; der er mulighed for at vise omsorg for hinanden. Det fysiske nærvær stimulerer til samtaler på kryds og tværs. Turene i skoven giver således gode betingelser for oplevelser af nærvær og glæde hos den enkelte deltager – men også i samværsgruppen, inkl. personalet, som har disse positive oplevelser *sammen*.

Fysiske ressourcer

Ældre med demens hører til en gruppe af befolkningen der kommer meget lidt ud og omkring i hverdagen. De fleste tager ikke initiativ til at gå ud – og kan heller ikke finde hjem igen, og nogle er dertil dårligt gående. Den ugentlige motion og bevægelse de opnår i skoven, bør ses i dette perspektiv. Spadsereturene i skoven giver deltagerne *motion, træning af balanceevne* mv. på grund af de ujævne og varierede flader. Interview med ægtefæller viser at nogle deltager bliver mindre rastløse derhjemme end sædvanligt, den dag de har været i skoven.

De ældres deltagelse i samværsgruppen har også betydning som *aflastning for de nærmeste familiemedlemmer*, dvs. ægtefæller og voksne døtre og sønner. Det kan af interviewene konkluderes at samværsgruppen bidrager til at reducere den følelsesmæssige belastning hos børn til aleneboende forældre, samt i nogen grad forbedrer hverdagen for ægtefællerne.

Tilbudets begrænsede tidsmæssige omfang (to gange ugentlig á tre timer, hvorved de er hjemmefra i alt ca. fire timer hver gang) gør dog at ægtefællerne ikke i tilstrækkelig grad føler sig praktisk og følelsesmæssigt aflastet.

Studiet viser at der mangler *kommunikation om samværsgruppen* mellem personale, familie og hjemmehjælpere. Både ægtefæller og voksne døtre og sønner bygger primært deres forestillinger om samværsgruppen på deltagernes egne fortællinger. Hvis de ældre ikke siger noget eller husker noget, ved familien meget lidt. De interviewede hjemmehjælpere ved ikke hvad Skovdagcentret går ud på. Der mangler således information og sammenhæng i omsorgskæden – set ud fra alle involverede gruppers perspektiv. Det formodes at kunne styrke tilbudets potentielle effekt i hverdagen, hvis kommunikation og samarbejde mellem de involverede grupper og personer udbygges.

Udviklingen af specialtilbud til mennesker der lider af en demenssygdom begyndte – langsomt – i Danmark i 1980erne. Frem til midten af 1990erne var der næsten udelukkende fokus på personer med behov for særligt indrettede plejeafdelinger. *Skærmede enheder* kom til at udgøre grundmodellen i den organisationsform tilbudene blev tænkt og indrettet efter. Dvs. at afgrænsning fra omgivende sociale miljøer, beskyttelse og rutiner blev implicite nøgleord.

Nu er den faglige udvikling nået flere skridt videre, både hvad angår omfang og kvalitet i organisering af tilbud til mennesker med en demenssygdom – og hvad angår kendskab til og forståelse af hvad demens indebærer i det enkelte menneskes liv. Det er fagligt erkendt at *mennesker med demens er vidt forskellige personer*, og ikke blot karakteriseret ved deres aftagende hukommelse og voksende behov for hjælp og pleje. Dette betyder at der er skabt grundlag for at man fagligt overhovedet kan *tænke i varierede tilbud*, frem for standarder. Det er således en del af den faglige udvikling at forsøge at finde ud af hvordan mennesker med demens kan hjælpes til fortsat at være involveret i eget og andres liv. Hvordan kan de hjælpes til at bevare livsgnisten, og til at deltage i de mangfoldige sociale arenaer og sansemæssige impulser *et godt liv* sædvanligvis indeholder?

Denne faglige udvikling kan også komme *ægtefæller, familie og venner* til gode. Det skaber grundlæggende problemer i kommunikation og samvær med mennesker der lider af demens, så længe vores forestillinger om deres ”anderledeshed” træder i forgrunden, frem for kendskabet til hvem de er som mennesker. Herved opstår tabuer, og herved stigmatiseres ikke blot den demenslidende, men også ægtefæller som ofte isoleres socialt sammen med den syge.

Naturen kan spille en væsentlig rolle i de professionelle bestræbelser på at skabe rammer for et godt liv med demens. Det er lettere for mennesker med en demenssygdom selv, deres ægtefæller og voksne børn at fortælle til udenforstående at de skal ”en tur i skoven”, frem for ”i demensgruppe” på dagcenter – som måske i tankerne knyttes til ”plejehjemsanbringelse”. Naturen tilbyder mulighed for at overvinde barrierer for kommunikation – hvad skal man tale om, hvordan skal man holde en samtale i gang? Det problem løses af sig selv i naturen.

Gennem medicinsk behandling og indendørs aktivitetstilbud sættes implicit fokus på den demenslidendes færdighedstab og uformåen, og de professionelle bestræbelser kommer let til at gå i retning af ”normalisering”. Begrebet *grøn omsorg*, lånt fra et norsk udviklingsprojekt inden for dagtilbud til mennesker med demens, vil kunne bruges i Danmark til at rette fokus mod naturen som en ressource i demenslidendes hverdag. At gå en tur, eller blot at betragte naturen – hav, sø, marker, skov, himmel – er noget man *forudsætningsløst* kan gøre sammen. Naturen rummer sansestimulation, samtalestof, muligheder for bevægelse og for oplevelser af *frihed* og af at være *i live*. Det viser studiet af Skovdagcentret Eghjorten – og det er måske det vigtigste fund.



Skoven omkring Eghjorten.

Kapitel 1. Ud i det fri

(Interview Eghjorten august 2002)¹

Marianne: *Det er pragtfuldt, man kan gå en tur, og se på børnene når de leger. Jeg synes der er dejligt herude. Jeg er meget glad for det, for det er sådan en afveksling fra det daglige, ikke. Jeg er meget glad for at være herude.*

Christine: *Er det anderledes, end når I er inde på Kirsebærbacken?*

Marianne: *Jah – man er jo ude i det fri, og man kan selv gå. Det er da også rart at være nede på Kirsebærbacken, det er slet ikke det, men det er ikke det samme som det herude. Jeg elsker jo at være ude i naturen og i det fri, det kan jeg godt li'. (...) Herude er det mere frit og dejligt. (...)*

Det der er altså også et kolossalt træ. Det breder sig ud. Det er meget skønt herude. Det er et dejligt sted de har fundet. (...)

Christine: *Hvad mener du om det lille hus der?*

Marianne: *Åh jo, det er da meget rart at være inde, men altså, når nu det er sådan et vejr som nu, så er det bedst at være ude. Jeg elsker at være ude i naturen. Det har jeg jo altid været lige fra barn af. Og det er man sådan vant til. Jeg er opvokset ude på en bondegård.*

At tage en tur i skoven er for mange danskere et *begreb*. Begrebet rummer aktiviteter og oplevelser de har kendt siden barndommen. At tage en tur skoven er noget man kan vælge at gøre alene eller sammen med familie og bekendte. En tur i skoven er således ikke blot synonym med naturen – frisk luft og træer der vokser ind i himlen, dufte, lyde, farver og andre sansestimulerende elementer – men den kan også repræsentere en oplevelse af at have tid og overskud til at komme *ud i det fri*.

Dertil kommer at mange *ældre mennesker* er vokset op på landet eller er kommet hos familie på landet, hvor de har været vant til at følge årstidernes synlige skift. Erindringer om at være barn på landet, familie, opvækst og arbejdsliv, vækkes let til live ved gensynet med træer, anemoner, fuglesang, solens spil i de grønne blade, krat, udsigt til enge og søer, får der græsser, skyer på himlen, regnvejrs- og snebyger, grantræer der vokser op og bliver til juletræer.

En tur i skoven betyder et *afbræk i den daglige trummerum*. Man tager ud – og kan vende hjem igen til det trygge og kendte; fornyet og alligevel sig selv.

En tur i skoven byder også på *bevægelse* – ikke i en fast struktur, men forskellig for hver gang, afhængig af årstid og vejr, om der er fast grund under fødderne eller mudder, sol eller regn. Og afhængig af hvad der den dag taler til sanserne, ”lokkes” man ofte i en skov til at betrede forskellige stier således at det genkendelige fremtræder varieret fra gang til gang.

At følges med nogen en tur i skoven giver en anledning til at tage hinanden under armen og at være noget for hinanden. Selv om man måske ikke kender hinanden så godt, kan det være rart at hjælpe en der er dårligt gående eller måske usikker på hvor man skal gå hen – og selv at have nogen at støtte sig til når det kniber med bentøjet; eller når der er is på skovstien! Mens man går tæt sammen, opstår ofte gensidigt nærvær og ubesværede samtaler med udgangspunkt i det man ser, hører og mærker.

¹ Materiale fra observationer og interview er gengivet efter følgende principper:

Observationer samt gruppesamtale i forbindelse med observationer er anført ved sted (Dagcenter eller Eghjorten) og måned.

Øvrige citater er fra **personlige interview** med følgende personer:

Interviewede deltagere i samværgruppen kaldes *Anne Sofie, Caroline, Lisbeth, Marianne, Mille, Harald og Lars*.

Desuden indgår i observationerne *Agnethe, Caroline, Hanne, Julie Kirstine, Vita og Magda*.

Interviewede medarbejdere er *Lene, Jytte og chauffør Jørgen*. Yderligere indgår *Karin og Elsebeth, plejecenterleder Gerd*

Else og naturvejleder Gert. Familiemedlemmer er anført som *datter, søn og ægtefælle*.

Hjemmehjælper og hjemmesygeplejerske er anført ved *jobfunktion*. (...) er indsat hvor der er *udeladt tekst* fra interview eller observation.

Skovdagcentret Eghjorten

Plejecenterleder Gerd Else Johnsen og medarbejdere fra Plejecentret Kirsebærbakken i Hillerød kommune etablerede i 1998 en samværsgruppe for personer som lider af moderat til svær demens, og som bor hjemme. Efter en periode hvor tilbudet var at komme ind i et lokale i dagcentret på Kirsebærbakken to gange ugentligt, fandt man en mulighed for at tage i skoven den ene dag i stedet. Skovdagcentret var skabt.

Skovdagcentrets fysiske ramme er *naturskolen og økobasen Eghjorten* der ligger i udkanten af Grib Skov. Ude er skoven og himlen, en græsplæne med store sten som man kan sidde på (eller stå på hvis motorikken er til det), bænke og borde. Her ligger også en nåletræsplantage med små grantræer hvor der går får. Lidt inde i den egentlige skov ligger en *naturlegeplads* bygget af naturmaterialer, primært jord og træ, hvor børn i forskellige aldre fra institutioner i Hillerød og andre kommuner boltrer sig året rundt. Endnu længere inde er i 2003 bygget et vikingehus hvor man kan overnatte, til skolebørn og andre friluftsmennesker.

Naturskolens indendørs faciliteter er et gammelt, renoveret skovhus der indeholder to rum, hvoraf det ene er et aktivitetsrum og værksted, det andet et opholdsrum med køkken. De to rum ”forbindes” af en stenmasseovn der opvarmer begge rum, men betjenes fra værkstedsrummet. I naturskolen underviser naturvejleder Gert Johnsen, og han er også praktisk ankermand for samværsgruppen (tænder fx op i stenovnen så der er lunt når gruppen ankommer) – og stikker af og til hovedet indenfor, får en kop kaffe og besvarer spørgsmål om skov og natur. Man skal udenfor og rundt om huset på en lille træbro for at komme ind på det økologiske toilet, medbringende en nøgle i en snor med en stor træklods der er let genkendelig – og som sjældent bliver væk! (Og som nogle deltagere husker så godt at de forgæves leder efter den når de skal på toilettet i dagcentret på Kirsebærbakken).

Opholdsrummet taler til sanserne: Væggene er af rå træplanker hvor knaster træder frem, der står udstoppede fugle i vindueskarme – side om side med Gerd Else Johnsens hjemmegjorte fildede dyr, trolde og fugle. Træknuder er blevet til lysestager, vaser med årstidens blomster og grene. Gennem vinduerne ses marker og skov så langt øjet rækker, træer og græs udenfor – og så går vejen forbi hvor børn og pædagoger passerer når de skal til og fra parkeringspladsen ude ved asfaltvejen; noget der fanger de ældres opmærksomhed hver gang.

Eghjorten er beskrevet på hjemmesiden:

www.skovognatur.dk/frederiksborg/oplevel/naturvejledning/eghjorten.htm

Her kan man også klikke videre til Naturlegepladsen og se mere om øko- og skovprojekter i Frederiksborg Statsskovdistrikt.

Samværsgruppen

Samværsgruppen mødes to gange om ugen. Begge dage bliver deltagerne mellem klokken 10 og 10.30 samlet op på deres bopæl af en chauffør og kørt med en lille bus til Plejecentret Kirsebærbakken. Mandag opholder de sig hovedsagelig i et mindre lokale i dagcentret, mens de torsdag venter i bussen hvor medarbejdere og maden kommer med i bussen – og man kører videre cirka ti minutter til Eghjorten. Samværet slutter klokken 14 hvor alle køres tilbage til deres hjem. De samme personer deltager begge dage.

Gruppens deltagere i forskningsprojektets periode er i alderen 76 til 89 år, og de lider af demens i moderat til svær grad. En del lider af Alzheimer og får medicin herfor, nogle får desuden antidepressiv medicinsk behandling. Deres demensproblemer er karakteriseret ved hukommelsessvigt og manglende overblik over hverdagen, initiativløshed, usikkerhed og

manglende evne i forbindelse med at bevæge sig væk fra deres bopæl – med begrundet frygt for ikke at kunne finde hjem igen. For at man kan blive visiteret til samværsgruppen, skal man have fået stillet en demensdiagnose – eller udredning for demenssymptomer være i gang – og man skal vurderes at passe ind i en gruppesammenhæng. Deres helbred varierer i øvrigt fra godt til en række andre fysiske sygdomme, flere bruger rollator i dagligdagen. De fleste af deltagerne har hjemmehjælp – enkelte til rengøring, andre to til tre gange dagligt også til personlig pleje. Enkelte bor med en ægtefælle der ikke ønsker hjemmehjælp selv om tilbudet er givet. De fleste af gruppens aleneboende deltagere får mad leveret fra den kommunale madordning – maden laves i og distribueres fra Kirsebærbakkens køkken. Det er også herfra samværsgruppen får færdiglavet mad begge dage.

Samværsgruppens deltagerantal er i observationsperioden gået fra 6 personer (11.4.2002) til 8 personer (25.9.2003), og der har undervejs enkelte gange været indskrevet 9 personer. Det er dog ikke hver gang at samtlige deltagere har været med.



Rummet i Skovhuset, hvor Skovdagcentret holder til.



Kik ud af rummet til skoven og vejen, hvor alle til Naturlegepladsen passerer.

Kapitel 2. Mennesker med demens som bor hjemme

(Gruppesamtale Eghjorten maj 2003)

Mille: *Det var min datter der (...) sørgede for det, nu har jeg været på sygehuset flere gange, lægerne har fået den besked at de skal samarbejde. Det er jo det der Alzheimer (...). I kender det godt, det er demens. Der er jo flere slags. Det der Alzheimer, det er jo ikke noget der har været meget fremme, som det er nu. Det hører man jo også i fjernsynet. (...) Jeg er blevet skannet, og de kan ikke gøre så meget. Så må jeg lære at leve med at jeg ikke kan huske så meget.*

Julie: *Ja, det siger de jo også, vi må lære at leve med det.*

I Danmark skønnes mellem 50.000 og 80.000 mennesker at leve med en demenssygdom i forskellig sværhedsgrad (Sundhedsstyrelsen 2001). Forekomsten af demens stiger kraftigt med alderen, fra godt 1% blandt 65-69-årige – til knap 40% blandt 95+-årige; der hersker dog en vis usikkerhed om tallene blandt de ældste. Antallet af danskere som lider af demens, forventes at stige i takt med at der bliver flere ældre og flere meget gamle i de kommende årtier – og måske at være fordoblet i 2050, hvis ikke der findes helbredende behandling forinden (Waldemar 2001).

Hos ældre er de hyppigste årsager til demens *Alzheimers sygdom* og *vaskulær demens* (også kaldet kredsløbsbetinget demens, som følge af blodpropper eller blodkarsforandringer i hjernen). Alzheimers sygdom er baggrunden for 54% af demenstilfældene og vaskulær demens for 16% ifølge en stor europæisk undersøgelse (Lobo et al. 2000). Det er beregnet at antallet af nye tilfælde af demens om året er omkring 12.000 i Danmark; og hvis meget milde tilfælde af demens inkluderes, stiger tallet til 23.000 nye tilfælde af demens årligt (Hasselbalch 2002). Langt de fleste mennesker med demens bor hjemme (dvs. ikke i plejebolig).

Omsorgskæden

I midten af 1990'erne blev det dokumenteret at *omsorgskæden* af tilbud til hjemmeboende demenslidende i de bedste kommuner var usammenhængende, i andre stort set ikke-eksisterende. I alle fald var omfang og kvalitet meget forskellig i de danske kommuner (Jensen & Riese 1997, Snell 1995, Snell & Dahl 1995, Swane 1993).

Der er i de sidste ti år i de fleste kommuner taget initiativer til at skabe en mere sammenhængende omsorgskæde, gennem etablering af dagtilbud, boggrupper, pårørendegrupper mv. Der er taget initiativer fra Socialministeriet for at styre udviklingen i retning af flere, bedre og mere ensartede tilbud og sammenhæng i de tilbud der gives.

Foreningen Demenskoordinatorer i Danmark har foretaget en kortlægning af demensomsorgen i kommunerne (DKDK 2003). Konklusionen er at mange kommuner er nået langt, mens andre stadig har et stykke vej at nå på området. Analysen af svarene fra en spørgeskemaundersøgelse blandt samtlige 271 kommuner (med en moderat svarprocent på 65%), viser at der er en klar sammenhæng mellem kommunestørrelse og en målrettet demensindsats (ibid. s. 3):

32% af de små kommuner (under 10.000 indbyggere) har en politisk vedtaget demenspolitik, mens over 70% af de mellemstore kommuner (25.000-40.000 indbyggere) og 67% af de store kommuner (over 40.000 indbyggere) har en politisk vedtaget demenspolitik.

Også antallet af tilbud varierer med kommunistørrelse, jo større kommune, desto flere forskellige typer af tilbud. En parallel tendens ses for andelen af kommuner der har ansat demenskoordinatorer.

De mest almindelige tilbud til mennesker med demens er ifølge undersøgelsen (ibid. s. 5):

- skærmede enheder (84%)
- dagværesteder eller daghjem (60%)
- pårørendegrupper med professionel bistand (47%)
- aflastningstjeneste der drives af frivillige (34%)
- hjemmehjælpere der kun arbejder med demenslidende (25%)
- pårørendegrupper drevet af frivillige organisationer (15%)

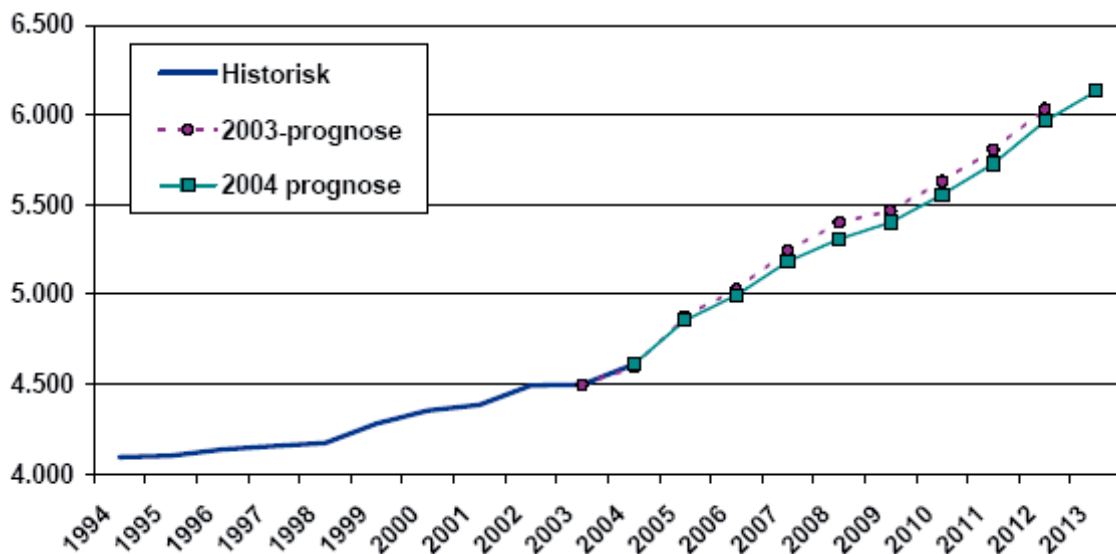
Undersøgelsen viser at 93% af de store kommuner havde visitationskriterier til demenstilbud, mens kun 65% af de små kommuner havde det.

Hillerød kommune

Hillerød kommune er en mellemstor kommune med 37.000 indbyggere, hvoraf ca. 4.500 personer var 67 år og derover i 2003. Som det ses af *tabel 1*, forventes en markant stigning i antallet af ældre i de næste ti år.

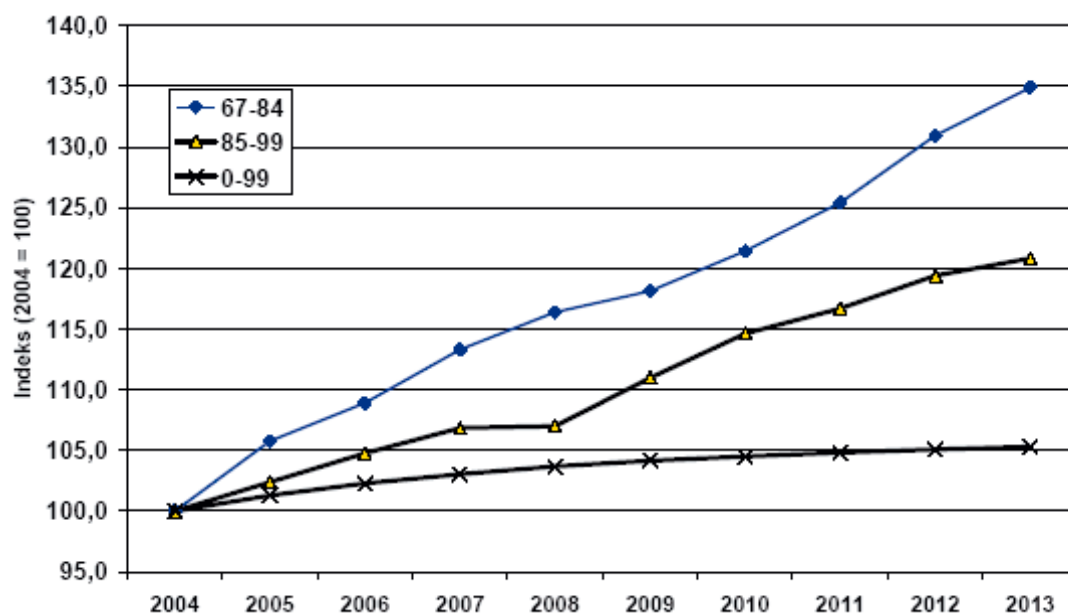
Tabel 1. Prognose for antallet af 67-99-årige i Hillerød kommune 1994-2013

(kilde: www.hillerod.dk/upload/befolkningsprognose_2004_-_til_hjemmeside.pdf, 17.8.04)



Demenssygdom forekommer som beskrevet hyppigst blandt de ældste aldersgrupper. Med henblik på planlægning af initiativer og tilbud der skal imødekomme behovet blandt hjemmeboende med demens og deres familier i årene fremover, er det derfor væsentligt hvordan prognoserne ser ud, når "ældrebefolkningen" opsplittes på aldersmæssige undergrupper, *se tabel 2*.

Tabel 2. Prognose for antallet af 67-84-årige og 85-99-årige i Hillerød kommune 2004-2013
(kilde: www.hillerod.dk/upload/befolkningsprognose_2004_-_til_hjemmeside.pdf, 17.8.04)



Af tabel 2 fremgår at det i de næste ti år vil være gruppen fra 67 til 84 år der vokser hastigst. Denne vækst er til gengæld en forløber for en meget kraftig vækst i gruppen fra 85 til 99 år i de efterfølgende år. Antallet af mennesker med demens med behov for tilbud fra ”omsorgskæden” vil således vokse betydeligt i årene fremover, forudsat at forudsætningerne for forebyggelse og behandling knyttet til demenssygdom ikke ændres radikalt.

Hillerød Kommunes tilbud på demensområdet

Socialministeriet iværksatte i 1999 et udviklingsprojekt i samarbejde med Sundhedsministeriet, Frederiksborg Amt og kommunerne i Frederiksborg Amt (der omfatter Hillerød kommune) (Socialministeriet 2001). Projektets formål var at udvikle en model for et tværsektorielt og tværfagligt samarbejde mellem amt, kommuner og praktiserende læger samt speciallæger i forbindelse med udredning af demens, opfølgning efter udredning samt pleje og behandling af demenslidende. Projektet resulterede i udformning af en model, ofte refereret til som *Samarbejdsmodellen*. De to hovedformål med Samarbejdsmodellen er:

- At sikre sammenhæng i den overordnede styring og tilrettelæggelse af parternes indsats.
- At gøre rollefordeling og samarbejdsrelationer mellem parterne i den daglige opgaveløsning klar og entydig.

Begge formål drejer sig om at sikre dækning af brugernes behov fra start til slut i et demensforløb. Det gælder ikke mindst behovet for klar og korrekt information om såvel demenssygdom som udrednings-, pleje- og behandlingstilbud.

Med denne model er der taget landspolitisk hånd om omsorgskæden for mennesker med demens og deres familie. Samarbejdsmodellen er under implementering landet over, og en demenspolitik har været under udarbejdelse i Hillerød kommune i perioden for dette projekt. På landsplan forventes Samarbejdsmodellen at være tilpasset lokale forhold og gennemført i alle amter i 2007.

Kommunens overordnede mål for familier med demens beskrives således (kilde: www.hillerod.dk, 17.08.04):

- At personer med demens oplever en overskuelig og sammenhængende hverdag, hvor trivsel og udfoldelsesmuligheder understøttes.
- At personer med demens inddrages i planlægning og udførelse af daglige aktiviteter med henblik på at udnytte egne ressourcer længst muligt.
- At skabe en hverdag med tryghed og respekt i centrum for personer med demens og for deres pårørende.

Kommunens *demenskonsulent* kan tilbyde:

- Oplysning om demens
- Hjælp til at skabe kontakt til praktiserende læge – med henblik på en nærmere udredning
- Hjemmebesøg/samtaler efter behov
- Støtte og rådgivning
- Oplysning om aktuelle tilbud i kommunen for borgere med demens
- At henvise til aflastning af ægtefælle
- Pårørendegruppe.

Andre tilbud for borgere med demens eller demenslignende symptomer

- Samværsgruppe
Et tilbud om aktiviteter og socialt samvær med få mennesker i kendte og rolige omgivelser. Gruppen mødes to gange om ugen (den ene gang i Skovdagcentret) og er for borgere med demens som bor i eget hjem.
- Aflastning
Hillerød Kommune samarbejder med Ældre Sagen og Menighedsplejen der har uddannet frivillige aflastere, som tilbyder faste ugentlige besøg. Det giver ægtefæller mulighed for trygt at forlade hjemmet.
- Aflastningsophold
Dag- og døgnafkastning
- Hjælp til personlig pleje og/eller praktisk bistand
- Madudbringning
- Boliger
Flere af kommunens plejecentre har specielle demensboliger
- Geriatrik afdelings visiterede akutdøgnpladser eller genoptræningspladser, evt. i forbindelse med demensudredning.

Dagtilbud til mennesker med demens

En gennemgang af nordisk litteratur i 1998 viste at dagtilbud til mennesker med demens indtil slutningen af 1990'erne var både et underprioriteret og et underbelyst område (Swane 1998). Svensk forskning viser at dagtilbud til hjemmeboende personer med demens kan være med til at forlænge perioden før de eventuelt må flytte til en plejebolig (Wimo et al. 1993). Men området er stadig ikke tilstrækkeligt forskningsmæssigt afdækket idet også andre elementer i de ældres hverdag har medindflydelse på deres samlede situation og ressourcer (medicinering, hjemmehjælp, familieomsorg mv.).

I 1997 var der ifølge Hjælpemiddelinstittuttets spørgeskemaundersøgelse 12% af danske kommuners dagpladser der var målrettet mennesker med demens, svarende til 908 pladser (Jensen & Riese 1997). Dagværesteder eller daghjem er ifølge ovennævnte undersøgelse af DKDK i 2003 det hyppigste tilbud til hjemmeboende med demens. Undersøgelsen viser dog ikke hvor mange pladser der findes i alt, eller hvor stor en andel specialtilbud til mennesker med demens udgør af den samlede mængde dagtilbudspladser. Der kan således ikke foretages en direkte sammenligning fra 1997 til 2003.

Det kan dog konstateres af artikler i DemensNyt, Magasinet fra Alzheimerforeningen samt gerontologiske kongresser og konferencer at *dagtilbud* til mennesker som lever med en demenssygdom er et område der er i fremvækst.

Der bliver i disse år ikke blot fulgt en traditionel skabelon for aktiviteter i dagcentre, men også afsøgt nye veje. Interessen har således i de seneste år udvidet sig fra traditionelle institutioner og institutionsbygninger som ramme om aktivitets- og samværstilbud til demenslidende i dagtimerne – til også at omfatte ikke-institutionel tænkning. Her menes ikke blot de mange og smukke (*sanse*)*haver* som efterhånden omkredser plejeboliger og dagcentre og inddrages til aktiviteter og nydelse for demenslidende og andre, *ture* ud i samfundet – men også *brug af naturen* som en væsentlig ressource i menneskers liv, inkl. demenslidendes.

Samværsgruppen på Kirsebærbacken etablerede Skovdagcentret Eghjorten i 1998. Set i dette lys har Hillerød kommune været tidligt *ude*!



Kik fra Skovhuset ud over Gribskov.



Trolde træet – vrangbøgen på Eghjorten.

Kapitel 3. Studiets formål og metode

(Observation Eghjorten september 2002)

Da jeg sagde ”dav” i bussen på Kirsebærbacken, sagde Mille at de netop talte om mig – noget godt! Og de glæder sig til at købe bogen!

Forskningsprojektets formål er at undersøge om samværsgruppens dage i skoven efterlader positive spor i deltagernes mentale, sociale og fysiske funktion i hverdagen? Er det bedre for de ældre at komme i Skovdagcentret Eghjorten end i Plejecentret Kirsebærbackens dagcenter? Effekten af samvær og aktivitet i Skovdagcentret forventes at bestå i en styrkelse af deltagernes ressourcer og funktioner på en række områder:

- Mentalt – styrket erindring i forhold til skoven
- Socialt – styrket evne til at indgå i dialog med andre, både i samværsgruppen og i kontakten med familie og andre i hverdagen i øvrigt.
- Fysisk – ro hos personer der sædvanligvis er rastløse i hjemmet, øget fysisk velvære som resultat af bevægelse og motion.

Den videnskabelige metode der er anvendt i dette forskningsprojekt, er *feltarbejde* som hører til blandt kulturvidenskabelige dataindsamlingsmetoder. Feltarbejde er karakteriseret ved en åbenhed over for inddragelse af alle relevante typer af materiale og indtryk. Det drejer sig om at skabe et rigt varieret og nuanceret datamateriale. I dette projekt består materialet af:

- 23 dages *observationer* (heraf 18 på Eghjorten og 5 på Kirsebærbacken), inkl. båndoptagelser med gruppen. Observationerne begynder og afsluttes oftest med busturen. I alt indgår 14 deltagere i løbet af projektperioden
- Personlige interview med 7 *deltagere*; heraf er 2 interview foretaget hhv. på Eghjorten og Kirsebærbacken for at optimere betingelserne for at de pågældende husker og forstår interviewets emne, 5 i deltagernes hjem
- Personlige interview med 8 *familiemedlemmer*, heraf 3 ægtefæller, 3 døtre og 2 sønner
- Personlige interview med 4 *hjemmehjælpere* og 1 *hjemmesygeplejerske*
- Personlige interview med samværsgruppens *chauffør* samt 2 faste *medarbejdere*.

Observationerne er indskrevet på computer fra håndskrevne notater, svarende til i alt 58 sider. *Interviewene* er udskrevet i summarisk form fra båndoptagelser, idet gentagelser og informationer som er vurderet uvæsentlige for fokus i dette forskningsprojekt, ikke er medtaget i det udskrevne materiale. Citater er udskrevet ordret. Interviewene varierer fra et kvarters båndoptagelse (med de deltagere i samværsgruppen der har mest udpræget hukommelsestab og svært ved at kommunikere verbalt) til 1½ time. I alt varer interviewene ca. 23 timer, i udskrevet, summarisk form svarende til 132 sider.

Etiske spørgsmål

Indtil for cirka ti år siden glimrede forskning som inddrager mennesker med demens, og som har fokus på hvordan demenssygdom opleves på det individuelle niveau, ved sit fravær; ikke blot i Danmark, men også i den internationale forskning. Dette har nødvendiggjort en omhyggelig argumentation for at det er videnskabeligt i orden og etisk forsvarligt at interviewe mennesker som ofte netop har svært ved at kommunikere verbalt pga. svækket

hukommelse og sprogvanskeligheder. At det ikke alene er i orden, men også har været til gavn for de relativt store befolkningsgrupper verden over som lider af demenssygdom, samt for familie og fagfolk, viser tendenserne i forskningen såvel som udvikling af praksis. Herved er billederne af hvad det vil sige at lide af demens blevet påvirket. For en uddybet diskussion og argumentation angående disse spørgsmål vil jeg henvide til Swane 1996, 1998a og Russell 1999.

Deltagerne og deres nærmeste familiemedlem er blevet mundtligt og skriftligt informeret om forskningsprojektet og har givet tilsagn til indsamling og brug af data. De er sikret anonymitet i publiceringen af materialet. Af denne grund er der i rapporten ingen fotos med deltagere i samværsgruppen.

For at sikre inklusion af erfaringer fra et større antal af deltagere end de 8 som er repræsenteret i samværsgruppen på et givet tidspunkt, er gruppen fulgt gennem halvandet år, fra april 2002 til september 2003. Flere deltagere er i perioden flyttet i plejebolig – og nye er kommet til. I alt 14 ældre har i løbet af perioden deltaget i samværsgruppen. Da enkelte deltagere har været med fra start til slut, andre i kortere perioder – og da deltagerne kommunikerer verbalt på meget forskellige niveauer, er det varierende hvor synligt den enkelte ældre fremtræder i eksemplerne i rapporten.

På grund af udskiftning i samværsgruppen, har det været nødvendigt med en løbende introduktion til forskningsprojektet og observationerne i gruppen. I begyndelsen blev projektet formidlet af mig selv og af medarbejderne, men undervejs har flere deltagere i gruppen påtaget sig rollen som ”ambassadør” for den rapport der skulle skrives om Eghjorten. Den første observation (som fulgte efter et introduktionsbesøg hvor jeg observerede uden at notere) og mit ”skriveri” i notesbogen førte til en del spørgsmål, især fra Vita:

(Observation Eghjorten april 2002)

Der spørges til hvad jeg skriver. Jeg forklarer det.

Vita: *Du skal bare skrive, ”her er godt”*. Lidt nysgerrighed. Og så tales der videre.

(*senere*)

Vita: *Hvad skriver du nu? – alle vores løgnhistorier?*

Jeg fortæller igen.

Mille: *Vi får ikke vores navne med.*

Hvordan nogle af deltagerne efterhånden føler ”ejerskab” til den kommende bog, fremgår af følgende observation:

(Observation Eghjorten maj 2002)

Mille siger på et tidspunkt til mig – hvor Vita kommenterer mit skriveri – at de en dag havde sagt så mange gode ting, nok til en hel roman, og at de havde talt om at det var en skam jeg ikke var der!

En forudsætning for projektets gennemførelse har været samværsgruppens accept af min tilstedeværelse, og at de kunne vænne sig til at jeg tog notater. Det gælder både for personale og deltagere. Efter de første ganges usikkerhed hos begge grupper, har jeg oplevet at jeg efterhånden af personalet blev opfattet som ufarlig, og som en samarbejdspartner der godt kunne give en hånd med – og af deltagerne blev opfattet som en del af personalet.

(Observation Dagcentret april 2002)

Vi ser på blomster i haven. Da jeg nævner kastanietræerne ved søerne i København, siger Vita: *Var du der i går?*

Da Vita hører at jeg bor i Vanløse og tager helt herop for at være sammen med samværsgruppen, bliver hun stolt. Da jeg siger at det er mine bedste dage, fortæller hun det gladeligt til de andre, og Marianne giver mig et klem.

Alt i alt har dagene med observationer været præget af gensidig tillid – med enkelte islæt af sund skepsis og nysgerrighed over for al denne noteren ned!

Dokumentation af effekt

I 2004 er publiceret et litteraturstudie af den dokumenterede effekt af pleje- og omsorgsmetoder til mennesker med demens fra Syddansk Universitet, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST). I rapporten (Lee 2004) konkluderes at forskellige metoder² tilsyneladende har en positiv effekt på mennesker med demens og problemer som følge af demenssygdom. Men som det fremgår af rapporten, er der ingen solid dokumentation for metodernes effekt, som kan danne grundlag for at man vælger en eller flere pleje- og omsorgsmetoder i forhold til enkeltpersoner eller grupper af mennesker med demens. To ting skal fremhæves i forbindelse med rapporten: For det første at der *ikke* i studiet er fundet materiale til afdækning af *bevægelse, motion* eller *ikke-institutionelle rammers betydning* for omsorg og pleje til demenslidende. For det andet fremhæves det i rapporten at hovedparten af de metoder som anvendes af professionelle til afhjælpning af demenslidendes hverdag, ikke er ”videnskabeligt dokumenteret” i den forstand, at de ikke er målt med den type videnskabelig metode (kontrolgruppestudier) der kan påvise en eventuel statistisk signifikant effekt af indsatsen.

Såvel samværet i Skovdagcentret Eghjorten som effekter i deltagernes hverdag i øvrigt, dokumenteres i nærværende rapport ved hjælp af *kulturvidenskabelig forskningsmetodologi*, dvs. feltarbejde bestående af samtaler, observationer og personlige interview. Denne rapport bygger således heller ikke på kvantificerbart materiale. Det er *omhyggelige og ofte detaljerede beskrivelser af forandringer, og af det der har betydning i hverdagen for den enkelte, der udgør dokumentationen*. Repræsentanter for deltagere, deres nærmeste familiemedlemmer og fagfolk er inddraget for at gøre perspektivet så vidtfavnende som muligt, samtidig med at de interviewedes forskellige perspektiver ofte supplerer og af og til styrker hinanden.

Samvær i skoven

Hvordan hverdagen fungerer for den enkelte, afhænger ikke blot af Skovdagcentrets funktion, og af hvordan de ældre trives der, men også af de øvrige kommunale tilbuds karakter (jf. behovet for en sammenhængende omsorgskæde som beskrevet i kapitel 2). Og ikke kun demensspecifikke tilbud er afgørende for hverdagen (hjemmehjælp, madudbringning, aflastningsophold, pårørende grupper til afhjælpning af families problemer og besøgsvenner), men også f.eks. lægetilsyn og hospitalsindlæggelse er relevant i forhold til de ældres almene helbredstilstand og behandling af andre sygdomme, deres boligforhold og økonomi. Dertil kommer at de personlige forhold varierer: om den demenslidende bor alene eller sammen med sin ægtefælle, om hun eller han har omsorgsfulde voksne børn i nærheden, naboer og andre sociale kontakter, meningsfulde aktiviteter og interesser.

² Følgende pleje- og omsorgsmetoder indgik i litteraturstudiet: Reminiscens, Livshistorie, Validering, Musikstimulering, Multi-Sensory Stimulation, Aromaterapi, Lysterapi, Dementia Care Mapping, Gently Teaching, Retrogenesis og Marte Meo.

Der er således mangfoldige faktorer som spiller ind på de ældres humør og udbytte af samværsgruppens tilbud, og på deres subjektive udsagn om Skovdagcentret. Fordi der er tale om et kvalitativt studie i et "hverdagsmiljø" (og ikke et kontrolleret medicinsk forsøg i et lukket miljø), er det umuligt at redegøre for specifikke faktorerers præcise effekt.

Analysen af Skovdagcentret tager udgangspunkt i deltagernes handlinger og kommunikation "on location" under observationerne. Datamaterialet rummer således de handlinger der finder sted, når de er til stede sammen i skoven, og de samtaleemner skoven stimulerer til både på Eghjorten, og når gruppen mødes på Kirsebærbacken. Formålet har været at undersøge om dagene i Skovdagcentret sætter sig spor i de ældres hverdag i øvrigt, mentalt, socialt og fysisk. Disse spor identificeres primært gennem hjemmehjælpere og familiemedlemmers fortællinger – idet deltagerne i meget ringe omfang har været i stand til selv at overskue deres hverdagsliv og konsekvenser af deres deltagelse i gruppen og omsætte det til fortællinger i interviewene.

Rapporten beskriver en konkret empirisk analyse af hukommelsesmæssige, følelsesmæssige, sociale og fysiske aspekter knyttet til samværet i Skovdagcentret.

Når man beskriver kommunikation og samvær mellem mennesker med demens og deres omgivelser, beror resultatet til dels på hvordan man teoretisk opfatter demenssygdommes indflydelse på individet. Her henvises til mit tidligere forskningsarbejde (Swane 1996, 1998) som kan kategoriseres som *hverdagslivsforskning* (Swane 1993a, 2002). I denne forskning er de studerede subjekters perspektiver, egen handlekraft og ressourcer i centrum.

Hverdagslivsforskning i tilbud til mennesker med demens matcher den nu afdøde engelske psykolog og teolog Tom Kitwoods tilgang til demens (se Kitwood 1999). Han argumenterer for at mennesker med demens bør opfattes som personer med et særligt handicap pga. deres sygdom, men også at omgivelsernes indretning og reaktion i f.t. den demenslidende har afgørende betydning for hvordan livet med sygdommen bliver. Kitwood lægger således vægt på at de professionelles indstilling til demenslidende skifter fra fokus på "personen med demens" til "personen med demens". Herved formindskes stigmatiseringen af den enkelte til fordel for en humanisering af samvær, omsorg og pleje.

Kitwood understreger betydningen af samspillet mellem en lang række faktorer der tilsammen skaber demensprocessen hos den enkelte person. Heri indgår neurologiske, socialpsykologiske og fysiske aspekter af menneske og sygdom, *se figur 1* hvori det komplekse samspil er sammenfattet (gengivet fra Swane 1996, s. 70).

Figur 1. Kitwoods "demensformel"

$$\mathbf{D}(\text{emens}) = \mathbf{P}(\text{ersonlighed}) + \mathbf{B}(\text{iografi}) + \mathbf{F}(\text{ysisk helbredstilstand}) + \mathbf{N}(\text{eurologisk forfald}) + \mathbf{S}(\text{ocial})\mathbf{P}(\text{sykologi})$$

Kitwoods "demensformel" tydeliggør kompleksiteten i demensprocessen: At sygdomsforløbet ikke på forhånd er givet i sin helhed eller som forløb, men varierer med det enkelte menneske og de sociale omgivelser personen indgår i.

Denne forståelse af demens, teori om man vil, er baggrunden for at hovedpersonerne i denne rapport betegnes som *mennesker med demens* eller *demenslidende* – frem for "demente"; fordi de er så meget mere og andet end præget af deres demenssymptomer – de er i højeste grad individuelle personligheder. Begge formuleringer er valgt som begreber der

tilgodeser mennesker der har en demenssygdom som *subjekter* (Swane 1996). Vel vidende at vi under alle omstændigheder grupperer og beskriver disse personer med udgangspunkt i det fælles karakteristikum at de lider af en demenssygdom – og derfor er kommet ind i samværsgruppen.

Afgrænsning

Rapporten tager *ikke* udgangspunkt i specifikke teorier om aktivitet, omsorg, pleje og samvær med mennesker med demens – ud over det nævnte teoretiske perspektiv. Det er altså samspillet mellem individet med demens og det omgivende samfund der er i centrum, og heraf kan man udlede en række implikationer for holdninger og samvær i praksis – som ikke drøftes her.

Således beskæftiger rapporten sig *ikke* med modeller for den professionelle tilrettelæggelse af samværsgruppens konkrete indhold, hvordan samværet er organiseret, ideologien bag – eller hvorvidt der kunne prioriteres anderledes i forhold til aktiviteter. Her henvises til andre publikationer om dagtilbud til mennesker med demens (se bl.a. Borell 1993, Hyldegaard & Silvère 2001, Lee 2004, Swane 1998) – og til en kommende publikation af Gerd Else Johnsen om baggrund for og indhold i organisering og aktiviteter i Skovdagcentret.



Forår – anemoner på Eghjorten.



Vintersol ved Skovhuset.

Kapitel 4. Dagtilbud uden for institutionelle rammer

Christine: *Du synes det er dejligt, siger du?*

Lisbeth: *Ja, og så synes jeg det ligger så smukt. Selve huset – det ligger smukt her i skoven... Det er meget tiltalende. – Jeg ville godt have ønsket jeg havde været noget yngre, når jeg skulle herud... Men det er en god tur, det er det, en meget smuk tur. (...)*

Christine: *Kommer du ud, andet end når du kommer herud om torsdagen?*

Lisbeth: *Nej, det gør jeg ikke. (...)*

Christine: *Så du er mest derhjemme?*

Lisbeth: *Ja, det er jeg (...). Men der er stor forskel på naturen her og i Jylland. Naturen begge steder er god. Det gør ikke noget at der ikke er de samme træer som i Jylland. Det er mere uroligt ovre ved Vesterhavet, det blæser mere. Men – sådan er det jo forskelligt fra land – til land. Det er dejligt begge steder. Men jeg tror nu nok at jeg kan bedst lide det i – Vestjylland. For der er jeg født ovre, og der har jeg oplevet blæsten. Når jeg sidder derhjemme, så kan jeg godt tænke på det. Hver egn har jo sine – mærker – eller sådan. Og der er stor forskel på det her og Vestjylland, men begge steder er jo dejlige hver på sin vis.*

De danske ergoterapeuter Lisbeth Hyldegaard og Marianne Foss Silvére har skrevet bogen ”Friluftsdagcenteret” om aktiviteter med og for mennesker med demens (Hyldegaard & Silvére 2001). Bogen bygger på et studie fra Skanderborg hvor man, på baggrund af gode erfaringer med busture ”ud i det fri”, i 1997 købte en *kolonihave* der blev inkluderet i dagtilbud til hjemmeboende borgere i Skanderborg med demens. Bogens undertitel lyder ”et opgør med vane- og traditionsmæssig opfattelse af aktiviteter med og for personer med moderat til svær demens”, og den bygger på omsorgs- og aktivitetsteorier.

De erfaringer der formidles i ”Friluftsdagcenteret”, udgør en dokumentation af hvor vigtigt det er at tage udgangspunkt i menneskers motivation og interesser – frem for i institutioners vanemæssige tilbud. Herved skabes der mulighed for at mennesker med demens forbliver aktive selv i den senere del af sygdomsforløbet. Betydningen af motivation og interesser er også dokumenteret i svensk, ergoterapeutisk forskning ved Karolinska Institutet i Stockholm op gennem 1990’erne (Borell 1993, Josephsson 1994, Nygård 1996).

”Friluftsdagcenteret” fungerer – til forskel fra Skovdagcenteret – som et *personorienteret aktivitetstilbud* hvor deltagerne aktiveres mest muligt i daglige praktiske opgaver inden- og udendørs i kolonihaven, foruden at man ofte tager på ture i dagcenterets reklamefinansierede bus. Hyldegaard og Silvére skriver således:

”Friluftsdagcenteret er altid ude hver dag, sommer som vinter prioriteres aktiviteter og oplevelser i det fri, fra praktiske aktiviteter til gåture i lokalområdet eller køreture i omegnen. Således udvides aktivitetsmulighederne og oplevelsesrummet betydeligt og danner nogle naturlige rammer og indgangsvinkler for brugerne at agere i. Begreber som blæst, regn, sol og sne giver mening, når de mærkes på egen krop, med andre ord kompenseres for manglende abstrakt tænkning ved at være i direkte kontakt med vind og vejr (Hyldegaard & Silvére 2001, s. 86).

Friluftsdagcenteret i Skanderborg og Skovdagcenteret i Hillerød har det væsentlige til fælles at de udnytter den *dynamik, de sanseindtryk og overraskelser* som kan udvikles *uden for institutionelle rammer* for socialt samvær. Turene gennem landskabet til Eghjorten, spadsereturene i skoven, ophold på naturlegepladsen samt i og ved skovhuset, giver lejlighed

til at nyde vejr og natur og hinandens selskab. Eksemplerne i det følgende viser hvordan de ældre udtrykker glæde og nysgerrighed ved de forskellige impulser de får, når de kommer ud til Eghjorten.

(Observation Eghjorten maj 2002)

Magda fortæller i bussen på vej til Eghjorten at hun netop havde siddet derhjemme og tænkt at det kunne være dejligt at komme i skoven i dag – og hun var blevet *så* overrasket, da Jørgen [chauffør] kom. Fortæller det tre gange.

Vita, da vi kører ind ad vejen om juletræerne: *Hvorfor har nogle af dem sådan en klemme i håret?* (der er et lille mærke på mange af træernes top) – stor latter.

Vi går ned mod legepladsen. (...) Vi ser på en flok dagplejebørn og -mødre på græsset.

Det kommenteres længe hvor dejligt det er for børnene, og hvor smukke træerne er. Gert [naturvejleder] støder til med en mælkebøtte bag øret som han har glemt – til stor moro. (...)

Vi går langsomt tilbage. Magda og Mille går foran. Marianne er *meget* glad for de smukke træer.

Overraskelserne skabes af det uforudsigelige – børnenes leg og aktiviteter, når solen bryder igennem skyerne, dyr og de anderledes genstande som det myldrer med på Eghjorten, både ude og inde.

(Observation Eghjorten juni 2003)

Elsebeth [medarbejder] bærer en lille museunge udenfor i affaldsspanen hvor den blev fundet (vi hørte den pusle). Den er træt og tynd; bliver aet og lagt i græsset med et stykke chokoladekiks som den straks bider af. Derefter snak om mus i skabe, rotter mv.

(Observation Eghjorten april 2002)

Vi går i skoven med det samme.

Mille spørger Gert [naturvejleder] om de små grantræers lyse og mørke farver og får en saglig forklaring. Der går 30 får, netop kommet fra vinteropstaldning, vi ser på dem, de skal snart klippes.

Vi ser på træerne der lyser en smule grønt. Skyerne går for solen. Solen kommer og går. (...)

Mille: *Mon vi kan få middagen serveret her?*

(senere)

Gert har hentet ”ulvehatten” (en filtet hat i facon som et ulvehoved) – alle skriger af grin da han giver Vita den på. – Den går på omgang.

Vita tager den på igen: *Jeg tager den på ned i byen og siger, ”To varme hveder!”*

Vita siger at Gert må hilse sin kone og sige at vi fik os et billigt grin.

Jørgen kommer ind. Vita tager ulvehuen på og siger *bøh!*

Ofte forbindes ældre, og i særdeleshed ældre med en demenssygdom, med nødvendigheden af beskyttelse og hensyntagen. I følgende eksempel indgår bl.a. det *at få kolde fødder* og *at være beskidt*. Det er almindelige elementer i de fleste børn og voksnes liv; men denne gruppe af ældre menneskers hverdagsliv foregår efterhånden mest indendøre.

Sanseindtrykkene – heriblandt kulde og snavs – er med til at skabe en fornemmelse hos deltagerne af at være ”i live”; det nævnes af flere deltagere at der er ”liv” på Eghjorten. Ingen giver udtryk for at de ønsker at blive ”pakket ind i vat” (måske med undtagelse af Lisbeth).

(Observation Eghjorten november 2002)

Vi ser på børnene, nogle varmer æbleskiver på bål. Mille synes vi skal gå hjem så vi ikke får

kolde fødder. En del grin ved at se på børnene.

Vi er tilbage i huset, Magda siger det er koldt nu: *Men vi tager jo ingen skade af det!*

Vi sætter os. Lene tænder et stort kalenderlys på en stub, her er også pyntet med filtnisser og lys. Gert kommer ind, der grines, han er beskidt, men får lov at sætte sig og få en kop kaffe.

(Observation Eghjorten april 2002)

Magda og Mille sætter sig ned på den kant hvor vi andre sidder (og hvor der er halvanden meter ned bagved, men ingen giver udtryk for at være utryg ved at sidde der).

Legepladsen skaber mulighed for at deltagerne kommer i kontakt med børn, lærere og pædagoger (fleste børn) – og herved får de lejlighed til at opleve samvær uden stigmatisering (dvs. at de ikke bliver set og opfattet som ”demente”). Der er heller ingen bestemte sociale krav som det kan være svære at forstå og opfylde. Børnene sætter ikke spørgsmålstejn ved de ældres tilstedeværelse, deres funktionsniveau eller hukommelse. Børnene leger, og ind i mellem kommunikerer de med de ældre verbalt og kropsligt. Hovedparten af tiden er deres leg og aktiviteter en kilde til moro, undren og til tider medfølelse blandt de ældre, og børnenes leg er med til at bringe lyst til leg frem i de ældre selv.

(Observation Eghjorten april 2002)

En flok børnebørn er på første klatrestativ ved parkeringen. Snak om at klatre. (...)

Marianne: *De er godt trætte når de kommer hjem og er blevet vasket og klar til at komme i seng.*

Der bages snobrød, vi går hen og ser på.

Mille til Vita: *Så ku' du få en hakkebøf med ud og sidde og vende.*

Vita: *Ja, det ku' jeg godt tænke mig.*

Vita: *Sikke et liv for børnene – det er jo et helt eventyr.*

Vi taler om snobrødsdej og -smag.

Vita: *Det er jo et pragtfuldt sted for børn. Hvor kommer alle de børn fra? (...)*

Vita og Karin går ind ved midterhytten. – Vita vinker ad os med sin stok.

Dreng: *Der er et hul.*

Mille ser på det. *Er der et hul? – Ier.*

Vita: *Hvor er det dejligt for børnene.* Hun opfordrer de andre til at sætte sig ved hende.

Snak om mad – vi skal have hakkebøffer, lyder det. (...)

Mille vinker op til en flok børn der sidder og spiser madpakker: *Hej, I små rollinger!. – Se lige den lille der (en pige gynger på en kugle), sådan noget fandtes der ikke da vi var små. Ved I hvor gamle de er? – Der gættes på 5 år.*

Mille med Lene: *Hvor er børn velklædte i dag!* Snak om at der er mange børn at holde styr på, men også en del voksne. Snak om det organisatoriske, de skal ikke betale, vedligehold.

Mille vinker til en voksen og to balancerende børn – de klarer den! Ser børn gå i række – *godt at de lærer det!* Vinker til pige oppe på totempælen. (...)

En halvandenårig kommer trissende og råbende – ”en nybegynder”, kommenteres der. (...)

En lille dreng kravler på stammer.

Mille: *Nåh, hvor er han sød!*

Mille: *Skal vi prøve om vi kan gå på den der? – Ier. Så fik de da noget at grine af hvis vi gjorde det!* Siger sagte til børn der vist ikke hører det: *I er dygtige!*

Et brøl lyder fra en dreng der sidder oven på en sten-, træ- og jordhøj – det fanger opmærksomheden.

Magda: *Det er utroligt hvad de kan.*

Vita vil godt op at gynges! – *Hvis de andre vil... (latter).*

(Observation Eghjorten juni 2002)

Julie taler om at det er alletiders sted, og at det er lavet af naturmaterialer. Karin foreslår at de ældre sidder lidt, før vi går tilbage. De sætter sig under nogen moro på ”slangen” [en udskåret træstamme].

Det væsentligste ud fra et hverdagslivsperspektiv er i disse eksempler, at de ældre selv får lyst til at tage initiativ til at kommunikere med børnene – og får mulighed for at respondere på børnenes henvendelser. Her bruger deltagerne deres sociale ressourcer, men også deres mentale ressourcer trænes idet kommunikation med børnene kræver umiddelbar opmærksomhed og ”fleksibilitet”.

Grøn omsorg

I andre nordiske lande er man også i færd med at ”stikke næsen udendørs” for at udvide demenslidendes aktivitetsmuligheder.

Et *svensk* studie er gennemført ved *Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldreomsorg* i Älvsjö uden for Stockholm. Studiet gik ud på at otte personer fra en demensboenhed deltog i aktiviteter i en park i en periode på seks uger (Olofsson, Thelander & Lenninger 2004). Studiet er gennemført med vejledning fra forskere ved Karolinska Institutet i Stockholm. Deltagerne blev tilbudt aktiviteter i en park nær deres bolig tre dage om ugen i interventionsperioden. Aktiviteterne bestod af havepasning (vande, fjerne udkrudt, plante mv.), spadsereture og sociale aktiviteter. Målinger med henholdsvis psykologiske og fysiske funktionsskalaer viste, at deltagerne blev mindre urolige og gladere efter interventionerne, og en del af dem forbedrede deres fysiske kapacitet i perioden. Rapporten beskriver hvordan man kan tilgodese deltagerens ønsker om forskellige udendørs aktiviteter.

Norge har siden etableringen af *Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens* i 1997 gennemført et imponerende antal udviklingsprojekter – der alle publiceres i centrets skriftserie (www.nordemens.no). Et af de nye projekter er *Landbruget som ressource for personer med demens* der forløber fra 2002-04 i fem norske kommuner (Strandli 2004).

Udgangspunktet for projektet var en forespørgsel til kompetansesenteret fra landbruget i et norsk fylke i 1999 om hvorvidt det kunne have interesse at etablere tilbud til mennesker med demens inden for landbruget. Landbruget er inde i en omstillingsproces hvor der er igangsat projektet *Nasjonalt støtteapparat for grønn omsorg – grønt samarbejde*, med forskellige tiltag på nationalt plan inden for landbruget. Henvendelsen tog udgangspunkt i denne strategi til udvikling af alternative gårdaktiviteter.

Der blev efterfølgende udarbejdet et forprojekt med henblik på at vurdere om dagtilbud inden for rammen af *grøn omsorg* kunne være en ressource for hjemmeboende med demens og deres familie. Vurderingen var positiv og er publiceret i rapporten ”Landbruget som ressurs for personer med demens” (Strandli 2001). Heri skitseres udfordringer og muligheder for aktivering af mennesker med demens ved at organisere dagtilbud *på landet*, samarbejdspartnere, krav og kriterier mv.

På baggrund af det indledende arbejde blev der taget initiativ til et omfattende flerkommuneprojekt. Foreløbige erfaringer herfra signalerer at tilbud tilrettelagt i ”naturlige” omgivelser er kærkomne blandt brugere, familie og fagfolk. Tilbagemeldinger fra familie viser at brugerne er blevet mere aktive i hjemmet, tager flere initiativer til at komme op om morgenen, viser mere glæde gennem smil og sang, er mere selvhjulpne ved påklædning og har større lyst til at spise. Desuden er det blevet lettere at finde på samtaleemner for

familiemedlemmer (Strandli 2004).

Erfaringer fra det først rapporterede kommuneprojekt underbygger det positive i den form for *samvær* som praktiseres i Eghjorten. Det er fra det norske projekt beskrevet hvorledes man i den første tid var optaget af at aktiviteterne for de demenslidende skulle være varierede. Efterhånden fik de et mere afslappet forhold til aktivitetsdelen. De erfarede at det sociale ved at være sammen i et trygt miljø, hvor hver bruger får megen opmærksomhed, var det vigtigste (Fjalestad, Heier & Kleiven 2002, s. 13).

I det følgende gives en række eksempler på hvordan deltagerne i samværsgruppen nyder at få mulighed for at være ude i det fri. Det gælder året rundt, omend der i vinterhalvåret er færre der har lyst til at gå tur – og vælger at nyde naturen fra bussen og gennem ruderne i huset ved Eghjorten.

(Observation Eghjorten maj 2002)

Vi lægger dug på udenfor. Her er dejligt lunt. Stor fornøjelse med vejret.

Magda om træ: *Hvad hedder det træ?* – Lene gætter på *ahorn*.

Marianne og Mille taler om omgivelserne. Lars sidder. Vita er på vej fra toilettet.

Marianne: *Uhm, hvor er her dejligt. Jeg elsker bare at sidde og hygge mig.*

Vita synes solen er lidt skarp. Jeg henter en stol til hende så hun kan sidde i skyggen. (...)

Magda siger til Marianne der samler pinde på græsset: *Det er utroligt som de fløjter!* De taler lidt om vejret.

Magda: *Det er nu dejligt at være ude.*

(Observation Eghjorten juni 2002)

Marianne siger til Jytte: *Det er sådan en dejlig dag når man skal herud. At sidde inde i en stue, det er ikke lige mig. Jeg skal ud!* – Fortæller om sit kirsebærtræ.

Magda: *Det er dejligt at gå i skoven og se dyrene.*(...)

Magda siger at det er rart med luftforandring, dejligt at komme herud.

De taler om Marianne – at sidste år kom de for at hente hende, hvor hun sad oppe i toppen af sit kirsebærtræ i shorts!

(Observation Eghjorten august 2002)

Mille: *Der er en sommerfugl – det er sjældent man ser det.* (...)

Kirstine ser opmærksomt omkring, men deltager ikke i samtale. (...)

Jytte til Lisbeth: *Er solen for hård ved dig Lisbeth (sidder med sol i øjnene)?*

Lisbeth: *Nej, den er dejlig... Himlen er så blå.* Lisbeth ser salig ud.

Luft og varme nydes af alle. (...)

Der ligger en hulsten på bordet. Den går på omgang, og alle kigger gennem det lille hul.

Julie fortæller om sin svigerdatter der har hulsten på en snor, de er meget flotte. Nyder højlydt synet af den lille sten.

(Observation Eghjorten september 2002)

Alle ud af bussen i det blå, blå septembervej – ca. 20 grader og sol. (...)

Mille til Lisbeth om at tænke på de lyse sider, hvor dejligt det er at komme herud og være sammen med andre, i stedet for at sidde og kukkelure derhjemme.

Vi går ind på pladsen hvor der er mange børn. De snakker om børnene, at de leger godt.

Lene hjælper Lars hen på en bænk, hvor han ser børnene bage snobrød. (...)

De andre går ud i solen, rundt på pladsen. (...)

Marianne: *Ih, hvor er her dejligt.*

Julie: *Det er det dejligste sted at være.*

Mere snak om det smukke vejr. (...) Anne Sofie taler om hvor dejligt, pragtfuldt her er.

Julie: *Det havde man ikke troet man skulle opleve når man blev gammel! (...)*

Anne Sofie: *Hvor man må være lykkelig over at ens børn kommer ud sådan et sted! (senere)*

Vi går ud på bænken i solen ved huset, taler om at sidde på tæpper, jeg bliver sørget for af Mille. (...)

Snak om mosekonens bryg. Om forskellige steder hvor der er meget "bryg". (...)

Magda bliver flyttet om i varme og læ.

Jytte spørger om vi vil drikke kaffe herude? – *Ja!*

(Observation Eghjorten november 2002)

Det er gråvejr og diset. (...)

Jytte går med ud, Kirstine, Agnethe og Magda bliver inde. Vi nyder farverne og blade der i drys falder ned når der er vindstød. Vi morer os og synes det er rart. Julie og jeg går legepladsen rundt, de andre stopper ved indgangen.

(Observation Eghjorten december 2002)

Lars, Mille, Anne Sofie, Jytte og jeg går ud for at fælde et juletræ, Mille har saven.

Jorden er hård nu, Mille nævner at der plejer at være så pladret. (...)

Vi går hen til små grantræer, Mille og Jytte studerer træerne, Lars følger interesseret og går med på egen hånd med stok. Jytte og Mille fælder hurtigt et lille træ. En morsom episode hvor Jytte er ved at stå på næsen, vi ler alle.

Mille: *Er det pænt nok?*

Mille får mine handsker og hjælper med at bære. Resten af tiden følges jeg med Lars. Han fortæller om sin søster der kommer hjem til ham og hans kone juleaften, om at det var svært en dag hvor han svarede forkert på spørgsmålet om, hvor mange børn han havde. Svigerdatteren havde sagt at han pralede med at han havde flere sønner, end han havde. Om at han blev sur i morges over at skulle af sted (...). Og at han er glad for at komme med herud når nogen følges med ham, som jeg gør nu.

(Observation Eghjorten maj 2003)

Magda virker dårligere, forvirret ind i bussen – *"Skal vi det der sted hen?"*

Marianne glæder sig hele vejen i bussen over alle de smukke blomstrende træer.

(senere)

Vi taler om hvorvidt vi kan spise ude?

Vi henter kaffe ud, med smurte boller.

Magda ser taknemmeligt op på Jytte, med en bolle i hånden: *Hvor er det dejligt at vi kan komme herud.*

(Observation Eghjorten september 2003)

Marianne: *Det er jo en pragtfuld plads. Det er næsten blikstille (det blæser).*

Grøn omsorg – et slogan som med fordel kan adopteres i Danmark. I demenslidendes perspektiv skal det ikke (blot) ske for at udvikle landbrugets mulighed for alternative aktivitetsformer, men fordi naturoplevelser er sansestimulation med stor positiv effekt. I det følgende illustreres hvordan Eghjorten printer sig i de ældres hukommelse – til forskel fra mange andre oplevelser ifølge familie og hjemmehjælpere, og til forskel fra dagene indendørs i dagcentret på Kirsebærbacken.

Det er i skoven det sner!

Analysen af observationer og interview synliggør at timerne om torsdagen i Eghjorten spiller en vigtig rolle i deltagernes individuelle og kollektive erfaringer. De kan måske betegnes som det kit der binder samværsgruppen sammen, og som en kategori af oplevelser som de ældre gang på gang refererer til – altid med glæde.

I det følgende er eksempler fra observationer af samværsgruppen om mandagen i Kirsebærbakkens dagcenter hvor der tales om *Eghjorten* alias *skoven*.

(Observation Dagcentret, introduktionsbesøg april 2002, notater taget efter besøget)

Buket på bordet (forsythia og påskeliljer) – udløste megen snak. Mange udsagn om ”torsdag når vi skal i skoven”. Om det bliver godt vejr? Om hvor dejligt der er. Om oplevelser i skoven hvor de plukkede anemoner sidste gang.

(Observation Dagcentret april 2002)

Mille: *Der var flot derude i skoven. Det kan ikke være ens hver dag.*

Snak om forår mellem Magda, Mille og Hanne. Om frost og forårsblomster.

De taler om torsdag: *Så tager vi jo i skoven, så spiller vi ikke.*

(Observation Dagcentret april 2002)

Magda, Mille og Lene dækker bord til suppe og kylling. De taler om forår, træer, blomster der springer ud.

Magda: *Jeg fryder mig over det.*

Mille bringer skoven på bane. De taler om hvor smukt der nok er, tændt op i ovnen mv.

Mille: *Det var osse nogle lækre klatkager vi fik forleden.* Snak om det.

Snak om skoven, at det er et pragtfuldt sted derude, måske er træerne ved at springe ud.

Dejligt at komme der sammen med de andre.

(Observation Dagcentret september 2002)

Kirstine svarer [på de andres spørgsmål og sætninger] med korte ”ja, jo”, fortæller at hun har boet hvor hun bor nu med sin mand, i to år. Husker ikke at hun har været med i skoven.

Eghjorten, husker Julie. Magda og Marianne fortæller med om hvor dejligt der er. (...)

Snak om Eghjorten. Magda, Julie og Marianne taler om børnene der kommer helt naturligt og spørger hvad de hedder. De taler til Lisbeth om hvor dejligt der er.

Der er ikke observeret lignende positive udsagn om samværet på Kirsebærbakken når deltagerne er i Eghjorten – og det fremgår heller ikke af interviewene at dagcentret spiller en tilsvarende rolle.

Frisk luft, dejligt frit, liv og ”et pift” er nogle af de konnotationer som deltagerne knytter til det at komme ud til Eghjorten, men også *fred og ro*. Deltagerne er høflige og loyale, og ønsker bestemt ikke at kritisere, når de bliver adspurgt om kvalitetsforskel på mandagene i dagcentret på Kirsebærbakken – og torsdagene på Eghjorten. Men alligevel...

(Gruppesamtale Eghjorten november 2002)

Vi spadserer.

Christine: *Er det forskelligt mandag og torsdag?*

Mille: *Vi har det hyggeligt på Kirsebærbakken, det har vi. Men når vi kommer herud, så hvis det er vejr til det, så går vi en tur – hvad hedder det, derned til... Jeg fik sådan nogle små røde, hvad hedder det, tørrede blomster... og nogle var med kogler. (...) Det er hyggeligt, og det er også en adspredelse, at se på blomster og snakke. Så piller de en buket til os, dem der*

vil have det. De er jo så søde og flinke.

Magda: Ja, absolut.

Mille: Vi har det meget, meget hyggeligt. Det er ligesom et pift man får, når man går ude sammen med andre.

Christine: Er det noget andet når I skal herud end om mandagen?

Mille: Her kommer vi ud at gå, og omgivelserne er også lidt anderledes. Dernede sidder vi også godt nok i en gruppe. Men der er meget mere frisk luft herude. (...) Det er meget mere frit. (...) Dernede er det mere lukket, og der sidder mennesker når man går ind gennem lokalerne. Der er mange forskellige værelser. Her er der dejligt frit, og når det er vejr til det, kan vi spille kugler og... Her er virkelig lækkert.

Magda: Det er dejligt. (...)

Christine: Hvordan er det anderledes for dig at komme herud?

Magda: Jeg nyder det her mere, fordi jeg holder meget af naturen. Jeg er fra landet, og når man kommer herud, der er mere frisk luft.

Mille: Der er også mere fællesskab.

Christine: Synes du også det?

Magda: Ja, absolut.

Det er ikke muligt inden for rammerne af dette studie at analysere kommunikation og relationer mellem deltagerne i gruppen. Men at der er knyttet positive bånd mellem de fleste deltagere, og stærkere mellem nogle end andre, vidner interview og observationer af samtaler rundt om bordet, såvel som den måde de ældre tager hinanden under armen og begiver sig ud i skoven og på legepladsen. De sørger også for hinanden fx med tæpper, puder, servietter mv. Der er mulighed for både selv at nyde omsorg og at drage omsorg for andre. Nogle enkelte har brug for personalets støtte til fx at komme omkring i skoven – og til at begå sig i kommunikationen i gruppen; og den støtte får de.

At kunne huske skoven

Erindringsmønstre er komplicerede processer som der ikke skal gås i dybden med her, men henvises til bl.a. litteratur om reminiscens. At samværet i Skovdagcentret gør særligt indtryk – som lagrer sig i de demenslidende ældres hukommelse, bemærkes i flere interview. Flere af de interviewede voksne børn har observeret at når deres mor taler om samværsgruppen, så er det *dagene i skoven* det drejer sig om.

Christine: Betyder det noget for dig, at din mor kommer i samværsgruppen?

Datter: Ja, det gør det jo. For så ved jeg der sker noget for hende, at hun ikke bare sidder og kukkelurer. (...) Før i tiden, hvis jeg kom derud torsdag eftermiddag hvor det ikke var så længe siden hun var kommet hjem, så kunne hun stadig godt huske og fortælle lidt. Det har vist været i foråret (...) hvor hun fortalte at blomsterne og træerne var ved at springe ud i skoven. (...)

Christine: Har hun talt om gruppen om mandagen?

Datter: Nej, det har jeg aldrig hørt. Det hun har snakket om, har været om torsdagen; det er det der har gjort indtryk.

Datter: Det er nogle mærkelige ting... Man tænker: "Hold da op, kan hun huske det?" Hun kan fx ikke huske hvor gammel jeg er, hun kan ikke huske hvornår jeg har fødselsdag, og det synes jeg jo er ret væsentligt. (...) Hun kan fortælle mere om når de har været i skoven. (...)

Christine: Kan du huske ting hun har fortalt fra skoven?

Datter: *Hvordan nogle dækker bord, og andre går ture, og hun går som regel med. Fordi det vil hun gerne, men [hun fortæller også] at det er ikke alle der vil det. Og hvordan de sidder ude i haven, det er hun meget glad for. Men der var en dag, hvor hun kunne ikke holde ud at sidde i solen, hun var ved at blive dårlig. Og hvordan de andre måske troede at det var fordi hun var fornærmet at hun skulle sidde i skyggen. Men det var fordi hun ikke kunne tåle solen. Så det er ret detaljeret.*

Analysen af interviewene viser at det kan være vanskeligt for familie og hjemmehjælpere at finde emner at tale med den demenslidende om – hvor det ikke kun bliver den udefrakommende eller ægtefællen der ”fortæller”. Derfor er det væsentligt at nogle af deltagerne efter start i samværsgruppen kan huske – og fortælle om – turene i skoven. Turene til Eghjorten viser sig nyttige for en mere ligeværdig kommunikation mellem parterne, hvor begge har noget ”at fortælle”.

Christine: *Har du indtryk af at det har betydning for hende resten af dagen? Kan du mærke forskel?*

Datter: *Ja, fordi så har vi noget at snakke om! Så ringer jeg op og spørger, hvordan det er gået. Og så fortæller hun mig jo. Hvis ikke hun har oplevet noget, så er det mest mig der skal fortælle et eller andet – hvor hun bare tager imod. Men de dage kan hun fortælle en masse om hvad hun har oplevet. (...) Hun glæder sig også til at komme hen og snakke med nogle andre, hun går her og snakker kun med min søster og mig ind imellem.*

Børnene på legepladsen nævnes af ægtefæller og voksne børn som et hyppigt tilbagevendende tema – når de ældre erindrer oplevelser fra Skovdagcentret.

Christine: *Tror du hun sætter pris på børnelegepladsen?*

Ægtefælle: *Ja, det tror jeg! Ja, ja. Det kan hun huske. Hun snakkede om de der børn. I starten var jeg ikke klar over – (...) men det er ude i skoven. Hun talte meget om at de var så skægge. Så der har vi været ude et par gange. Det var en ting hun kunne, og hun kan, huske.*

Datter: *Hun snakker også meget om de der børn ude på den legeplads, hvad de har på, alt muligt, det går hun meget op i. At de har flyverdragter på, og de er så fine i alle de farver.*

Deltagerne kan (af og til) huske aktiviteterne i skoven og fortælle hvad de har oplevet. Herigennem får de mulighed for at træne såvel deres hukommelse som evnen til verbal kommunikation. Det er en færdighed som er væsentlig for at vedblive at bevare selvfølelse og selvværd i demensprocessen. Alle mennesker har brug for den anerkendelse som ligger i at udtrykke sig og blive lyttet til af andre mennesker (se Swane 1998a).

Skovdagcenterpersonale

Det er ikke blot de ældre som udtrykker at dagene i skoven giver større oplevelsesmæssig kvalitet end dagene på Kirsebærbakken. Det samme gør medarbejderne, hvilket selvfølgelig er en væsentlig faktor i forhold til hvor godt tilbudet kan blive. Ingen tvivl om at det har høj prioritet i institutionens arbejdsdeling såvel som i medarbejdernes prioritering af tid og ressourcer, at komme i skoven om torsdagen med samværsgruppen.

Jytte: *I øjeblikket er det vigtige snak og hyggeligt samvær. Men en tur går vi, det er de fleste glade for. Det kan være lidt koldt at komme ud for nogle. I den tid jeg har været med, har vi kun aflyst to gange, den ene gang var der ikke tændt op – den anden gang var der isslag.*

Arbejdets karakter synes at bære præg af de ikke-institutionelle omgivelser, og skovens ”fred og ro” smitter. Samtalerne flyder lettere.

Jytte: Man har selv ro på sig når man er ude i skoven. Der kan godt være en anden snak derude. Så får vi snakket meget om skoven, om maden vi har med, huset, skovmanden Gert, om det er længe siden han har været her. Det er nemmere. Vi dækker bord, og hygger, og tager nogle ting med fra skoven. Marianne (på Kirsebærbacken) – hun ledte efter nøglen, her i formiddag. Og det jo klart, når vi er ude i skoven, at der skal bruges en nøgle.

Kontrasten beskrives også ud fra de begrænsede fysiske rammer for samværsgruppen på Kirsebærbacken – som langt fra er optimale. Stuen (af nogle kaldet ”demensrummet”) er faktisk ret kedeligt og uinspirerende.

Lene: Torsdag er klart den bedste dag, der skal vi ud. Der er flere muligheder om torsdagen, vi kan gå en tur, og bare det at komme ud og nyde naturen. Mandagen, det er sådan mere – stillesiddende. Ja. Jeg er utroligt glad for begge dagene, men torsdag er absolut den dag jeg sådan... Og det tror jeg også det er for de demente. Jeg synes, det vi har til rådighed her om mandagen, det er ikke nok. Vi kunne godt bruge noget mere...

Jytte: Her [på Kirsebærbacken] – er det ligesom man bliver lukket mere inde. Vi kunne måske godt have plads til lidt flere, men det ville ikke fungere når vi var her. Vi bliver presset alt for meget sammen. Og man sidder for længe i et lukket rum. Vi skal have lavet om på det...

Desuden bærer medarbejdernes arbejdsbetingelser i Kirsebærbacken præg af at de er tilgængelige for kollegaer, for telefoner og andre forstyrrelser.

Jytte: Her er mere uro. Hvis der er en telefonopringning, kommer de og henter mig. Når vi er ude i skoven, så er du væk fra det.

Hjemmesygeplejerske: Jeg bliver altid helt varm indeni når jeg hører at der er en der får lov til at komme med i samværsgruppen. For det er virkelig et privilegium. Og jeg er stolt når jeg kommer ud og kan fortælle om vores skovdagcenter. Jeg har godt nok ikke set det derude, men jeg ved de ældre – når de kommer hjem – at de fortæller om at de har været i skoven, og især at de er begejstrede for børnene. De kan alle sammen huske børnene, og de kan som regel huske at der er fødselsdag derude, for der er altid flag. (...)

Julie – hun var utroligt glad for det. Man kunne ligefrem se på hendes mimik. Hver gang man spurgte, ”Har du været i skoven? Hvordan går det derude?” Så fik hun et helt andet udtryk – så lyste øjnene.

Her om mandagen, det hører vi ikke sådan – det går mere ud i et, de mødes og drikker kaffe. Det andet er noget særligt. Det er den skovtur vi bruger til at reklamere for det med.

Skovdagcentret har høj status blandt de ældre som deltager, medarbejderne – og blandt dem der skal ”skaffe” nye deltagere til samværsgruppen. Kommunens demenskonsulent og hjemmesygeplejersker kan anbefale gruppen til den ældre, men med det forbehold at en efterfølgende samtale med medarbejderne fra samværsgruppen falder positivt ud. Jytte og Lene besøger derefter den pågældende hjemme, og sammen med evt. ægtefælle og/eller datter eller søn drøftes det om vedkommende vil kunne profitere af at komme i samværsgruppen. Beslutningen beror også på om den ældre vurderes at passe ind i gruppen. Nogle kommer på prøve for at se om de trives.

Afrunding

Observationer af og interview med de ældre viser at de sætter større pris på at komme i *Skovdagcentret Eghjorten* end i dagcenteret på *Plejecentret Kirsebærbakken*. Det udtrykkes direkte når de bliver bedt om at sammenligne de to tilbud, og det kommer til udtryk ved at de taler positivt om Eghjorten på dage i Kirsebærbakken – hvor det omvendte ikke er tilfældet. Endvidere har familie observeret at de hyppigere taler om Skovdagcentret end om Kirsebærbakken – således at *skoven* for deltagerne nærmest er blevet synonym med samværsgruppen.

De ældre kommer i godt humør ved at observere børnenes leg og tumlen i de dejlige omgivelser, og det kommenteres ofte at legeredskaberne er af naturmaterialer. Oplevelserne i skoven lagrer sig positivt hos den enkelte deltager, men udgør også en form for fælles erfaringsgods i gruppen. At komme i skoven betragtes som det ”kit” der binder samværsgruppen sammen – det fælles ”pift”.

På dagene i Eghjorten genereres emner som de ældre kan tale med familien om – og omvendt, som andre kan tage udgangspunkt i når de er sammen med de ældre. Kommunikationen flyder ikke altid let i det daglige, både fordi de ældres hukommelse er dårlig, og fordi de ikke længere oplever ret meget som andre kan relatere egne erfaringer og oplevelser til ud over hverdagens trummerum.

Naturoplevelserne kan således udgøre et ”fælles mødested” for de ældre, med børn og andre mennesker som kommer i skoven, og med personalet. Også for medarbejderne er dagene i skoven af særlig kvalitet hvilket skaber arbejdsglæde.



Kik fra Naturlegepladsen op mod Skovhuset, hvor samværsgruppen færdes frit.



Naturlegepladsen. Bemærk træstamme og plankeværket. Her sidder samværsgruppen ofte uden problemer med balancen eller fysiske genvordigheder.

Kapitel 5. Naturens stimulation til reminiscens

Christine: *Betyder det noget for dig at der er natur?*

Anne Sofie: *Jeg tænker ikke så meget over det. Ved du hvor Smålandshavet ligger?*

Christine: *Ja.*

Anne Sofie: *Der boede jeg på en lille ø dernede og gik i skole. Man kunne se vandet både fra stuen og fra køkkenet. Man kunne cykle, det var det transportmiddel man benyttede sig af. I 1923-24 var der en bil derovre. Så stod man ude på vejen, "Mor mor, nu kommer bilen".*

Reminiscens er et fagligt begreb for den psykologiske proces det er *at erindre, at mindes*. Denne genkaldelse af oplevelser og begivenheder som er betydningsfulde i den enkeltes liv, kan både ske i tanker og gennem kommunikation i samvær med et eller flere andre mennesker (Thorgrimson, Schweitzer, Orrell 2002). Reminiscens virker i praksis således at forskellige stimuli – musik, fotos, sansestimulationer i form af lugte, lyde, kulde, varme, farver, genstande – sætter gang i erindringsprocessen (Woods et al. 1992).

Reminiscens er en naturlig og sund proces i menneskers liv som ser ud til at tage til i den senere del af voksenlivet (Butler 1963, Heap 2002). Reminiscens sker altså som en selvfølge i ældre menneskers liv. Ved demens, hvor det talte sprog med tiden kan volde store vanskeligheder, er genstande og andre ikke-sproglige stimuli af de mentale processer særligt betydningsfulde. Når erindringer vækkes til live ved at se, mærke og opleve, stimuleres også sprogliggørelsen af det sansede (Larsen 1998). Hermed stimuleres også lyst og evne til at kommunikere med andre mennesker. Et vigtigt spørgsmål er derfor hvordan erindringer om barndom, ungdom og tidligt voksenliv fungerer i *kommunikationen* med bl.a. voksne børn, andre familiemedlemmer og personale – som oftest er yngre.

Erfaringer fra et treårigt projekt med implementering af reminiscens som arbejdsmetode i dagligdagen på en plejehjemsafdeling viste at *før* projektet blev de ældres erindringer og fortællinger om fortiden ofte overhørt eller afbrudt af personalet. Undervisning i reminiscensmetode og fokus på inddragelse af erfaringer fra hele livsløbet i det daglige arbejde førte i projektperioden til et kvalitativt bedre samvær på afdelingen, både mellem beboere – og mellem personale og beboere (Kjer 2003, Swane 2003).

Erindringer knyttet til naturen

Når man er i naturen, kommer alle sanser i brug på en gang. Den stimulation til erindringer og fortællinger om betydningsfulde oplevelser og begivenheder tidligere i livet som naturen kan give, synes at være en generelt overset kilde i reminiscensarbejdet. F.eks. er emnet ikke behandlet i en ressourcebog til brug af reminiscens i omsorgen for mennesker med demens, *At mindes sammen* (Bruce, Hodgson, Schweitzer 2001).

Observationer og interview viser at sanseindtrykkene i naturen ved besøg på Eghjorten stimulerer de ældre til at mindes – og tale sammen om – oplevelser tidligere i livet. Samtalerne flyder ofte frem og tilbage mellem fortid og nutid...

(Observation Eghjorten august 2002)

Snak om grantræerne som vi kan se ud gennem den åbne dør. Videre snak om juletræer på Rådhuspladsen, og at toppene på træerne her er mærkeligt tynde og lange. Magda kigger ud ad vinduet bag sig.

Vita: *Hvad er det der er så interessant derude?*

Der kigges og tales, snobrødsdej æltes af kvinde ved bålpladsen. Der slæbes grene til bål mv. Latter ved snak om alle de her gamle damer der skal ud og give gode råd! *Dejen er for klistret.*

Marianne: *Det ser ikke for professionelt ud! (...)*

Vita fortæller om barndommen *hvor Far gik ind og pyntede og tændte juletræet. Børnene kiggede gennem nøglehullet – og så blev det tændt, og døren åbnet. Hvor var det flot! (...)* *Hillerød blev pyntet flottere dengang end i dag.*

Snak om besparelser, butikker og udsmykninger.

(Gruppesamtale Eghjorten november 2002)

Christine: *Marianne, hvordan synes du det er at være i skoven i dag (...) når det nu ikke er supergodt vejr?*

Marianne: *Jeg synes her er dejligt. I det hele taget, nu boede jeg jo også i nærheden af skov, da jeg boede som barn, der havde jeg også en stor skov lige foran mig. Vi børn legede jo meget i skoven. Der var ingen der sagde, "Det må I ikke røre, og det må I ikke røre".*

(Gruppesamtale Eghjorten maj 2003)

Udenfor, fuglesang. Masser af latter og sjov.

Marianne fortæller om sit græs der skulle slås: *Jeg havde ikke noget at slibe den med [græsslåmaskine], hvis bare jeg kunne slibe den!* Latter og småsnak.

Anne Sofie: *På landet så man jo når de kom ud og begyndte at slå græs.*

Lang snak i munden på hinanden om græsslåning, høst og korn – de fortæller og forklarer oplevelser fra barndom og videre frem, om at samle i bunker...

Mille fortæller om sukkerroer, de kørte dem til sukkerfabrikken: *Så skulle man jo hjælpe til... det er anderledes i dag.*

Eksemplerne synliggør disse ældre menneskers fornøjelse ved at dele erfaringer fra forskellige dele af livsløbet med hinanden. Fortællingerne om "gamle dage på landet" som omgivelserne i Skovdagcentret giver impulser til, kan føre vidt omkring via minder og associationer. Herved lærer deltagerne hinanden bedre at kende, det samme gør personalet.

Afrunding

Erfaringerne fra Eghjorten viser at naturen fremkalder mange positive minder hos de ældre fra deres opvækst og ture på landet i ungdom og tidligere voksenliv. De taler livligt med hinanden herom – og med personalet. Da mulighederne for at komme ud i det fri i øvrigt er sparsomme for de fleste af deltagerne, spiller Skovdagcentret på denne måde en særlig rolle.

Naturens "naturlige" stimulation til reminiscens træder tydeligt frem. Om der er særlige muligheder gemt i det faktum at naturen er levende – lige som mennesker selv, kan man kun gisne om. Naturen rører ved os med dufte, blæst i håret, sol i ansigtet, snavset tøj og våde sokker – giver det en særlig mulighed for at komme i mental forbindelse med oplevelser tidligere i livets løb? Og dermed med følelser af at være et helt og levende menneske?

Kapitel 6. Motion og bevægelse for mennesker med demens

Christine: *Du kommer også ud at gå lidt [på Eghjorten]. Får du ellers rørt dig?*

Lisbeth: *For to år siden kunne jeg gå ud hele dagen, men det kan jeg ikke mere. For nu er jeg 87. Så kan man ikke.*

Det er selvfølgelig absurd at nævne at mennesker der lider af demens, har en krop. Og at vedligeholdelse af kroppen er relateret til hjernens funktion. Men der har gennem årene, hvor demens er blevet tildelt forskningsmæssig og socialpolitisk opmærksomhed, været meget lidt fokus på demenslidendes *fysiske* velbefindende og på *hjernen som en del af kroppen*.

Den positive effekt af fysisk træning blandt ældre er gennem de senere år blevet veldokumenteret i dansk og udenlandsk forskning (se bl.a. Puggaard 2002). Forskning i aldring og fysisk aktivitet har været med til at ændre på det entydigt forfaldsprægede billede af den fysiske aldring. Der er meget at hente her, forebyggende, vedligeholdende og helbredende træning. Derfor er det vigtigt at mennesker med en demenssygdom – som hyppigst er gamle – får støtte af deres omgivelser til at holde sig i bevægelse. Her skal blot nævnes *nogle* af konsekvenserne af fysisk inaktivitet som er lige så relevante for mennesker med en demenssygdom, som for alle andre, især ældre: Fysisk inaktivitet giver nedsat balance, nedsat muskelstyrke og nedsat funktionsevne samt øget risiko for at falde (Backe & Larsen 2004), øget risiko for væskeansamlinger i benene (Solheim 1999) og forstoppelse (Johnsen 2004).

Fysisk aktivitet som vidundermiddel

Fysisk aktivitet og motion promoveres i disse år, ikke blot i sundhedsfremmøjemed og til forebyggelse af en lang række sygdomme og helbredsproblemer, men også som middel til lindring af sygdomssymptomer og i nogle tilfælde helbredelse (bl.a. diabetes type 2, også kaldet ”gammelmandssukkersyge”). I 2003 udgav Sundhedsstyrelsen en omfattende håndbog om fysisk aktivitet i relation til forebyggelse og behandling (Klarlund & Saltin 2003). Samme år blev ”motion på recept” lanceret – og en manual produceret til landets praktiserende læger (Skive 2003).

Depression og depressive symptomer forekommer hos 10-15% af ældre mennesker på 65 år og derover (Kørner 1998, 2000). Det kan være meget vanskeligt at skelne mellem hukommelsesbesvær, angst og depression blandt ikke mindst hjemmeboende ældre (Pettersen & Laake 2003). Der er endvidere et stort overlap mellem ældre der lider af depression og demenssygdom på 20-50%, afhængigt af den undersøgte befolkning (Kørner 2000).

Der er dokumentation for at symptomer knyttet til depression påvirkes positivt af fysisk træning, og det gælder også livskvaliteten hos den deprimerede (Klarlund & Saltin 2003, s. 173-75). Alene af denne grund kan fysisk aktivitet betragtes som et væsentligt tilbud til mennesker med demens som ofte rammes af depression (Kirk 2002). Motion er således en dokumenteret anvendelig (og bivirkningsfri) form for antidepressiv behandling.

Demens og fysisk aktivitet

Kredsløbets funktion har stor betydning for hvad hjernen kan modtage af impulser fra

kroppen. Et forringet kredsløb (åreforkalkning) betyder forringet hjerneaktivitet og -funktion (Kirk 2004, s. 56). Det gælder både hjernens evne til at modtage signaler fra kroppen – og hjernens signaler til alle dele af kroppen. Henning Kirk skriver således (ibid. s. 63):

”Når man betænker at hjernen har meget større behov for blodforsyning end andre organer, er det ikke så underligt at en levevis der forebygger åreforkalkning og blodpropper, er gavnlige for hjernen. Fysisk aktivitet er i den henseende det vigtigste forebyggelsesmiddel, og den forebyggende effekt har større og større betydning, jo ældre man er. Dette skyldes ikke mindst at især pandelapperne er meget sårbare over for selv beskedne kredsløbsændringer, f.eks. hvis der på grund af åreforkalkning eller hjerteflimmer dannes små blodpropper...”

Den næsthøypigste demensform er kredsløbsbetinget demens (*vaskulær demens*, forårsaget af dårligt blodomløb og små blødninger eller blodpropper i hjernen). Risikoen for denne demensform reduceres ved daglig motion, og også risikoen for Alzheimers sygdom reduceres. Det svenske Kungsholmen-projekt har således påvist at daglig motion som spadsereture eller svømning halverer risikoen for at udvikle demens (Gilles 2002). Et studie med over 2.000 mænd i alderen 71 år og viser at de mænd der gik *mindst*, havde dobbelt så stor risiko for at udvikle demens som de der gik mest (Abbott et al. 2004). Et andet studie af 18.000 kvinder viser at de kvinder i studiet der dyrkede mest motion, havde større hastighed i de mentale processer (Weuve et al. 2004).

I håndbogen om fysisk aktivitet (Klarlund & Saltin 2003) er ikke medtaget dokumentation for fysisk træning i forbindelse med Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme. I 1999 udkom en norsk bog oversat til dansk ”Demensguide – holdninger og handlinger i demensomsorgen” hvori et kapitel er viet til opfordring til fysisk træning med mennesker med demens (Solheim 1999, s. 176-78). Heri står opremset 25 forslag og argumenter i relation til holdninger og handlinger og fysisk aktivitet. Her skal blot fremhæves enkelte aspekter:

- Det er en ide at kortlægge hvor meget bevægelse den demenslidende opnår i løbet af en uge.
- De motoriske færdigheder bevares længere ved aktiv fysisk stimulation.
- Motion er en enkel måde at aktivere – og være sammen med – netop demenslidende på, fordi de kan have lettere ved at bruge kroppen end hovedet. Regelmæssig motion kan give bedre nattesøvn og fordøjelse.
- Gå tur! Alle har behov for frisk luft og motion.

Litteratursøgning foretaget i videnskabelige databaser af gerontopsykologerne Karen Munk og Per Lindsø Larsen viser at der gennem de seneste ti år har været interesse for at undersøge virkningen af fysisk træning på funktionsevnen hos mennesker med en demenssygdom (Munk & Larsen 2001, s. 10). Næsten alle de refererede undersøgelser viser at rastløshed og gangfunktion kan forbedres, men det gælder også kognitiv funktionsevne og kontrol over blærefunktion hos mennesker med inkontinens.

I Danmark er professionelle i de senere år begyndt at interessere sig for demenslidendes kropslige funktion. Her forsøger man at udvikle motionsformer som matcher demenslidendes mentale og funktionelle handicap. I Kolding er der således i 2001 gennemført et forskningsprojekt med cykeltræning af en lille gruppe mennesker på plejehjem med en diagnosticeret demenssygdom, iværksat på baggrund af positive erfaringer med enkeltpersoner som havde trænet på en el-drevet motionscykel. Deltagerne i projektet *Cykeltræning af demenslidende* (Munk & Larsen 2001) trænede i et halvt år to gange dagligt på en el-drevet motionscykel hvor deltageren sad i en almindelig stol eller kørestol.

Deltagerne blev observeret, og en række målinger foretaget (bl.a. ganglængde og -kvalitet, medicinforbrug, hukommelse, kommunikation, følelsesmæssig funktion, selvhjælp og social funktion).

Resultaterne viste at der var signifikant fremgang på det psykiske funktionsniveau på seks områder (ibid. s. 22): nærhukommelse, evne til at finde rundt i afdelingen, forhold til medbeboere, initiativ, forståelse af klokken samt fald i rastløshed og uro. Der kunne ikke måles frem- eller tilbagegang i de øvrige funktioner. Målingerne svarede til interviewudsagn fra personale som fortalte om øget livlighed og initiativ til mere formålsrettede handlinger blandt disse beboere i perioden, og at de generelt var mere nærværende. Konklusionen er at der forekom markante fremgange i det psykiske funktionsniveau og i det subjektive velbefindende. Endvidere viser projektet at den enkeltes *motivation* er en afgørende faktor, hvorfor træning skal tilpasses individuelt.

I Skovdagcentret Eghjorten er der ikke tale om fysisk aktivitet i betydningen målrettet træning. Men i timerne i skoven indgår som hovedregel en spadseretur i skoven og på legepladsen for de der ønsker – eller kan lokkes – til at gå tur.

Christine: *Hvad synes du om at komme på Kirsebærbacken og nede i skoven?*

Harald: *Det er såmænd meget dejligt, jeg kan godt lide begge steder. Der ude i skoven, ikke, jeg ved ikke om man kan sige der er mere hyggeligt, der kan vi sådan bedre komme ud og strække benene derude. Det synes jeg er meget godt. (...)*

Christine: *Kommer du ellers ud i naturen i løbet af ugen, andet end når du kommer derud?*

Harald: *Nej, ikke længere. Førhen gik jeg sommetider nogle lange ture, ikke, det er ikke så meget jeg løber mere.*

Ifølge interview med Haralds hustru kan Harald ikke selv gå længere end til Netto på den anden side af gaden og hjem igen; med risiko for at han alligevel ikke finder hjem. Flere af deltagerne har fysiske skavanker som fx slidgigt i hofter, dårlige knæ, og nogle har i perioder så mange smerter at de ikke kan profitere af turene hver gang. Det gjaldt fx Caroline og Lars der lider af demens i svær grad (og flyttede på plejehjem kort efter projektperiodens udløb).

Harald: *Ja. Det går såmænd meget godt. Så sidder vi og snakker, og så går vi lidt. Det kan jeg godt lide.*

Christine: *Der er nogle der går dårligt, så det bliver ikke så lange ture.*

Harald: *Ja, der er en der ikke går så godt, det er ham Lars, så må de lige hanke op i ham når han er med ude at gå.*

Interviewene med ægtefæller viser at turen i skoven ofte har den effekt på resten af dagen, at den demenslidende er mindre rastløs og mere rolig.

Christine: *Når han kommer hjem, er han så lige så rastløs?*

Ægtefælle: *Han er mere rolig. Den dag – det har sat sit præg på resten af dagen. Han går ind og hviler sig lidt. Det er ret positivt.*

Ægtefælle: *Før i tiden kunne man gå en tur – men hun er ikke meget for at gå, hun har svært ved det. Det kan ikke blive lange spadsereture vi tager. Men vi skal ud at se lidt i løbet af dagen, ellers bliver hun for urolig. (...)*

Christine: *Hvad når de har været på Eghjorten?*

Ægtefælle: *Det er lige som om, så går resten af dagen nogenlunde roligt. Så er det som om*

– der er sket noget. De dage hvor vi har hele dagen sammen fra om morgenen... der skal ske et eller andet. Hun kan jo ikke foretage sig noget. Hun kan sidde og se fjernsyn; men det kan hun jo heller ikke.

Samme resultat viste Cykeltræningsprojektet, som nævnt ovenfor – at fysisk aktivitet kan medføre mindre rastløshed efterfølgende.

Walk and talk

Walk and talk – er ikke længere blot synonym med en trådløs telefon... men også med det at skabe *gunstige vilkår for dialog*. Det er i de senere år blevet udnyttet bl.a. på ledelsesseminarer og i behandlingssammenhænge, at det er lettere at tale sammen når man spadserer en tur sammen, end når man sidder over for hinanden med det ene formål at føre en samtale. Dette beskrives af en voksen datter:

Datter: Når man er ude i naturen med hende, er hun meget mere frisk, og man kan snakke med hende på en anden måde end hvis man er hjemme hos hende. Der er hun mere, nu skal vi ha' noget og nu skal vi dit – hun er mere urolig hjemme end ude. Jeg har brugt meget bare at gå et par timer med hende her i sommer, der er hun meget nemmere at tale med, hun er anderledes. (...) Det bliver også mere tvunget at man sidder og taler direkte sammen. Ude i naturen kan man snakke om træerne og fuglene, alt muligt.

Observationerne har ligeledes vist hvordan især kvinderne fører mange dybe samtaler med hinanden, og med personalet – på spadsereturene i skoven og rundt på legepladsen.

Afrunding

Spadsereturene i skoven giver deltagerne *motion og træning af balanceevne* mv. pga. de ujævne og varierede flader. Ældre med demens hører til en gruppe af befolkningen der for de flestes vedkommende kommer meget lidt ud og omkring i hverdagen (de fleste tager ikke initiativ til at gå ud – og kan måske heller ikke finde hjem igen). Den ugentlige motion og bevægelse de opnår i skoven, bør ses i dette perspektiv. Interview med ægtefæller viser at enkelte bliver mindre rastløse derhjemme end sædvanligt den dag de har været i skoven.

Spadsereturene i skoven har også en social dimension knyttet til det at bevæge sig *sammen*. Denne dimension kan beskrives med konceptet *walk and talk*. Det er selvfølgelig at tage hinanden under armen to og to – eller flere.

Epidemiologiske studier har i de seneste år vist at motion kan virke forebyggende i forhold til udvikling af en demenssygdom. Forskning som kan belyse hvilken indflydelse fysisk aktivitet, motion og bevægelse kan have på sygdomsforløbet, når først demensprocessen er i gang, er endnu er sporadisk (Teri 2003). Som fremhævet i dette kapitel har fysisk aktivitet generelt en positiv indvirkning på den aldrende krops funktioner og velbefindende. Deltagerne i samværsgruppen er karakteriseret ved at være en gruppe ældre mennesker som på grund af demenssygdommen i ringe grad har lejlighed til at få rørt sig – som de har gjort tidligere i livsløbet. Det har de brug for andre menneskers hjælp til, heriblandt i de professionelle tilbud. Det gør ikke noget at det er rart at bevæge sig, og en tur i skoven ser ud til at appellere til alle.

Kapitel 7. Af sted om morgenen

Hjemmehjælper: *Chaufføren er jo også skæg. (...)*

Vi havde et ægtepar... De var ofte slet ikke i tøjet når han kom. Enten hjalp han dem i tøjet, eller også satte han sig til klaveret og spillede til de var færdige – og i den dur. Sådan er han, han er altså god til det. Når de gamle damer bliver hentet af ham, så kan man bare forsvinde, for så er man luft! – og sådan skal det være. (...) Julie sagde, "Det er Jørgen jeg helst vil have".

En forudsætning for at samværsgruppen kan fungere, på Eghjorten såvel som på Kirsebærbakken, er naturligvis at de ældre faktisk kommer derhen mandag og torsdag! Og helst hver gang.

Når mennesker som lider af en demenssygdom, skal transporteres til et dagtilbud, må afhentningen ses som en aktiv del af tilbudet. Chaufførens evne til at få de ældre i godt humør og med ud i bussen, selv om de er forvirrede og måske umiddelbart modvillige, er således alfa omega.

Deltagerne kan inddeles i to grupper i forhold til spørgsmålet om at skulle af sted til samværsgruppen:

- De der bor alene (og "selv" bliver klar evt. med hjemmehjælperes hjælp, med fjernstyring fra familie eller dagcenterpersonale – og med chaufførens hjælp).
- De der bor sammen med en ægtefælle (og udelukkende bliver klar med ægtefællens og evt. hjemmehjælperes hjælp).

Som det fremgår af nedenstående analyse, viser interviewene at den ældre, familien, hjemmehjælperen og samværsgruppens personale ikke altid har overensstemmende opfattelser af hvad der faktisk går for sig om morgenen forud for afhentningen.

De der bor alene

(Observation Dagcentret juni 2003)

Da bussen kommer til Kirsebærbakken, fortæller Jørgen til Karin at Anne Sofie stod og græd i undertøj og ikke ville med. Karin ringer til hjemmehjælperen at de skal sende en [medarbejder] derned.

Kun enkelte af de observerede og interviewede deltagere kan selv gøre sig klar til at blive hentet for at køre til Kirsebærbakken – og evt. videre til Eghjorten. Morgenavisen er for enkelte af de aleneboende midlet til at orientere sig i tid. Den er en hjælp så længe de kan genkende mandag og torsdag som de to dage hvor de skal i samværsgruppe.

Christine: *Hvordan ved du om det er mandag eller torsdag?*

Mille: *Jeg kan se det på avisen. Når jeg vågner om morgenen, så kan jeg godt ikke ane hvilken dag det er, før jeg ser avisen. Og så ved jeg hvad jeg skal. Nogle gange om aftenen før så lægger jeg tøj frem, "I morgen så skal jeg af sted". Vi får avis hver dag, og den kommer ret tidligt.*

Christine: *Hvordan ved du om det er mandag eller torsdag hvor Jørgen kommer og henter dig?*

Marianne: *Det kan jeg se på avisen. Ok ja. Jeg har avisen der ligger her foran mig. – Banker i bordet. Så banker han på (ler højlydt). Det går udmærket. Han har hentet en syv-otte stykker som så sidder i bussen og venter. (...) Jeg kan godt lide Jørgen, han er alle tiders.*

Avisen er et relativt sikkert pejlingsinstrument for enkelte deltagere. De som er i stand til at aflæse avisens dato og deraf udlede – og gennem morgenrutinerne holde fast på – at de skal i samværsgruppe den pågældende dag, er relativt godt stillet. Men hvad sker der hvis avisen udebliver?

Selv om Marianne virker meget glad for at komme i samværsgruppen, er hun – som flere andre – generelt bekymret for om hun bliver nødt til (tvunget til) at flytte i en plejebolig. Da hun forbinder den hundrede år gamle institution Kirsebærbacken mere med plejehjem end med samværsgruppen, opstår der af og til ambivalente følelser. *Skoven* er et mere sikkert plusord...

Jørgen: *Marianne, mange gange når man kommer om morgenen, så er hun helt nede. Så en dag, så sætter jeg mig ned (...) – Hun ville ikke med, man kunne se hun havde grædt. (...) "Hvad er der galt, Marianne, har du noget du gerne vil fortælle?" – "Ja", siger hun så. "De vil have mig smidt ud af mit hus. De har sagt at jeg skal blive nede på Kirsebærbacken". Så siger jeg: "Ved du hvad, Marianne, det kommer de aldrig nogensinde til at bestemme hvor du skal være. Det er dit hus, det er dig der bor der". – Så gik der to minutter, så kørte vi. Så var der ikke mere. (...)*

Otte dage ud af ti vil hun gerne med, men hun har nogle depressive dage. Men jeg har det princip, hvis folk ikke vil med, vil jeg ved Gud ikke stå og tvinge dem. Jeg prøver på en pæn måde at overtale dem, men at sige, "Selvfølgelig skal du det", det gør jeg ikke. (...) Jeg ville heller ikke selv bryde mig om det. Så længe de ikke er umyndiggjort. (...)

Jeg lokker, helt sikkert, siger: "I dag skal vi i skoven, nu skal vi lige op og hente noget mad", det er også for at sætte stemningen lidt i vejret.

Sedler på køkkendøre og køleskabe fungerer også som pejlemærker hos flere deltagere; når blot de husker at det faktisk *er* mandag eller torsdag når de læser den pågældende seddel...

Christine: *De dage du skal der...*

Anne Sofie: *Det er gode dage.*

Christine: *Jeg så du havde en seddel hængende derude med at du skal af sted mandag og torsdag.*

Anne Sofie: *Det er fordi – det er en betragtning jeg har gjort hen ad vejen – at min hukommelse den er ret ringe. Men det sidder naglet fast, dét kan jeg huske. Absolut, jeg ser frem til det.*

At Anne Sofie ikke har et klart billede af sin egen hukommelses funktion, understreger interviewet med hendes søn.

Christine: *Hvordan ved hun at det er de dage?*

Søn: *Det er da fordi jeg ringer til hende om morgenen. Jeg ringer til hende hver eneste morgen og fortæller hende hvad hun skal den dag. Det er jeg nødt til for at sikre mig at hun ikke bare sidder. Hver dag stiller hun også nogle spørgsmål om noget jeg har forklaret hende tusinde gange... Hun går tit i seng igen, når hun har været oppe. Det må hun jo også selv om hvis hun har lyst til at sove.*

Christine: *Der kommer også hjemmehjælp om morgenen, ikke?*

Søn: Ikke mandag og torsdag. De kommer med pillerne. Hjemmehjælperen kommer principielt om tirsdagen om eftermiddagen.

Lisbeth er en kvinde på 87 år som bor alene, hendes datter bor i en anden by på Nordsjælland. Det sker hyppigt at Lisbeth ikke er med når chaufføren kommer til Kirsebærbacken, oftest fordi hun ikke har villet. Hun har været med i gruppen i hele dataindsamlingsperioden, hvor hun kun har deltaget 14 ud af de 23 observerede dage, og dermed er hun den der har "lavest fremmøde".

Christine: Nogle gange tager du ikke med om morgenen når I skal herud. Så er du for træt...

Lisbeth: Jo, jeg synes, jeg er altid med herude.

Christine: Så når du først kommer af sted...

Lisbeth: Jeg har været med herude hver gang, det synes jeg. Jo, det er smukt herude, det er det. Jeg sammenligner det med Vestjylland, og det er mere blæsende. Træerne og alt det grønne bliver mere forblæst derovre i Jylland end det gør her. Der er mere stille vejr her.

For Lisbeths datter er det overordentligt vigtigt at hendes mor deltager i samværsgruppen. Hun har så dårlig samvittighed over det, hun opfatter som morens indholdsløse og passive liv. Lisbeths deltagelse i samværsgruppen og de oplevelser det giver hende, er formentlig et lille plaster på et åbent sår for hendes datter. Datteren er derfor konstant urolig for om moren faktisk tager med, men hun vælger for det meste at forblive uvidende. Skønt hun taler med sin mor hver aften i telefonen, er hukommelsessvækkelsen en joker, reelt kan hun ikke få be- eller afkræftet om Lisbeth har deltaget den pågældende dag.

Christine: Hun har det rigtigt hyggeligt i samværsgruppen. Jeg ved ikke om hun siger noget til dig om det?

Datter: Nej, det siger hun bestemt ikke. Jeg tør ikke at røre ved det, for der var meget bøvl ved det i starten, der ville hun ikke. Det kunne godt være at hun var forkølet på torsdag! – "Vel er du ej", sagde jeg, "det er dit lille job, det er den måde du kan hjælpe mig på, det er at komme ud og snakke med andre. Du skal!" Og så tror jeg hun nogle gange har lavet kispus med chaufføren. (...)

Når jeg taler med hende i aften, kan hun ikke huske at hun har været af sted. Jeg spørger måske heller ikke, fordi jeg ikke kan holde ud at høre at hun ikke har været af sted, at hun har undslået sig på en eller anden måde.

Spørgsmålet er om tilbudet dermed fungerer optimalt som aflastning for datteren, eller om der via kommunikation mellem hende, dagcenterpersonale og hjemmepleje kunne gøres yderligere, dels for at Lisbeth faktisk kommer med, dels for at skabe tryghed hos datteren.

Personalet i samværsgruppen mener at det måske er fordi hjemmehjælperne ofte ikke har hjulpet Lisbeth med at blive klar, at hun ikke kommer med. Eller at de kommer for tidligt om morgenen og dermed er gået før chaufføren kommer.

Jytte: Det kniber med hjemmeplejen en gang imellem, det er lidt ærgerligt. (...) De ved det er mandag og torsdag, hvor de så ikke er færdige alligevel. (...) Men de har også travlt, siger de. Hvis de kunne planlægge (...) at de var færdige til den tid. De skal ikke komme allerede klokken otte om morgenen, for så er det klart at mange af dem går i seng igen. Det har vi oplevet. Det er det samme med Lisbeth. Hun er ikke klar over at hun skal af sted. Jeg har prøvet, sendt [elektronisk] besked ud så alle har læst det.

Hjemmehjælpernes evne til at tale godt for samværsgruppen – og til at lokke med det de forestiller sig at den pågældende ældre godt kan lide at være med i – afhænger selvfølgelig af deres eget kendskab til tilbudet og dets indhold. Lisbeths hjemmehjælper fortæller:

Hjemmehjælper: *Når hun skal på Kirsebærbacken, det har hun styr på som regel, mandag og torsdag. Så siger hun, "Skal jeg af sted? – Jamen, jeg er jo træt. Tror du de ved deroppe at jeg er så træt?" – Det ved jeg ikke om hun siger deroppe?*

Christine: *Det gør hun tit.*

Hjemmehjælper: *Hun skal igennem det der, og så siger hun til sidst: "Jamen, så tager jeg af sted. Jeg bliver 87 næste gang, og så kan jeg vel få lov at have fri!" (...)*

Hvis man kom og sagde at hun kunne vælge at blive hjemme eller tage på Kirsebærbacken, så ville hun altid vælge at blive hjemme. Sådan kan man ikke.

Det er bedst at komme tæt på at bilen kommer. (...) Så spørger hun, "Skal vi ud i dag?" – Og det har jeg ikke helt styr på om det er fast?

Christine: *Hvad siger du så?*

Hjemmehjælper: *Vent at se, du skal i hvert fald til Kirsebærbacken først.*

Hjemmehjælper: *Jeg mener hun tager med chaufføren.*

Christine: *Nogle gange gør hun ikke.*

Hjemmehjælper: *De dage jeg har været der, har hun haft skoene på. Så jeg tænker at hun er taget af sted. Men jeg kan ikke vide det.*

De personer som tager sig mest af Lisbeth i hverdagen (hendes faste hjemmehjælper og hendes datter) ved således ikke med sikkerhed om hun kommer af sted til samværsgruppen – og dermed heller ikke at hun jævnligt faktisk *ikke* tager med når chaufføren kommer.

De der bor sammen med en ægtefælle

I de tilfælde hvor der er en ægtefælle, er det denne der er ansvarlig for at den demenslidende bliver klar til bussen kommer. Alle tre interviewede ægtefæller beskriver situationen som vanskelig, noget der skal overstås. Lars og hans kone bekræfter på hver deres måde at chaufførens tilgang spiller en klar rolle for humøret og viljen til at komme af sted – og dermed også en afgørende rolle for ægtefællens humør.

Christine: *Du bliver hentet af Jørgen med bus om morgenen når du skal herind.*

Lars: *Ja. Men det er ikke altid. Ikke altid jeg sidder foran ved chauffør Jørgen. Det er ikke altid.*

Christine: *Kan du bedst lide det?*

Lars: *Ja.*

Christine: *Ved du, hvor du skal hen, når Jørgen henter dig?*

Lars: *Ja, så skal jeg ind og sidde ved siden af ham. – Det er meget hyggeligt.*

Ægtefælle: *Han er meget glad for chaufføren. Jørgen har lige haft ferie en måned. Der har været fire forskellige. Så stiller de op dernede og venter på at jeg skal komme ud med ham. Jørgen, han kommer ind, "G'dag Lars, du ser frisk ud i dag, nu skal du ud at køre med mig!" Ligesådan når han sætter ham af, så kommer der nogle morsomheder og bemærkninger, det synes Lars er meget dejligt.*

Uden sin hustru ville også Harald være fortabt i hverdagen.

Ægtefælle: *Det er han ikke meget for. Stadigvæk. Men da klokken var otte, sagde jeg, "Du skal op og i bad, du skal på Kirsebærbacken i dag". – Så kommer han op og får lidt morgenmad og gør sig klar, så kommer han af sted. Jeg skal sørge for at det sker det hele.*

Christine: *Og chaufføren, Jørgen, er det ikke ham der kommer for det meste?*

Harald: *Jo, det er det vist nok. (...) Han laver sommetider lidt sjov. (...)*

Christine: *Er du altid indstillet på at skulle af sted? Eller er der nogle dage du hellere vil blive hjemme?*

Harald: *Nej. – Har du nogen problemer med det [til sin kone der er med en del af interviewet]?*

Ægtefælle: *Ja, mon ikke.*

Christine: *Men det er mest dig jeg tænkte på, Harald, hvordan du følte det.*

Harald: *Det er sådan lidt op og ned. Bare man ved man skal af sted, så går det meget godt.*

Carolines mand taler ligefrem om at det letteste er at foretage et "bagholdsangreb". Caroline bliver så forvirret når han på forhånd fortæller at hun skal af sted; væk fra ham. Caroline var ikke selv i stand til i interviewet at give sin version af disse morgener da hendes sprog og hukommelse var stærkt reduceret.

Christine: *Hvad siger Caroline selv til det?*

Ægtefælle: *Hun siger hver gang: "Tager du ikke med? Jeg vil så gerne have du kommer med" (ler). De første gange var det lidt svært, men nu går det. Jeg siger ikke noget til hende før hun skal af sted. Hvis jeg siger til hende om morgenen at hun skal af sted, så kan vi diskutere det hele morgenen, så bider hun sig fast i sådan en ting og kan blive ved at snakke om at hun ikke vil af sted alene, "Det er ikke nødvendigt". Så mere begejstret er hun ikke. Men hvis jeg ikke siger noget, og de kommer herude og ringer på, og vi går ud: "Nu kommer Jørgen, kom så – farvel". Bagholdsangrebet, om man så må sige. Jeg har indtryk af at hun har det godt – men hun kan ikke huske, hvis jeg siger: "Hvad har I lavet i dag? – Hvad fik I at spise?" – det har jeg aldrig kunnet få ud af hende.*

Caroline siger ofte i samværsgruppen at hun vil "hjem til sin mand" (hvilket vækker medfølelse og irritation blandt de andre). Interviewet med hendes mand viser at hun også derhjemme ofte siger at "hun vil hjem". Derfor er det betydningsfuldt for dem begge at Caroline er mindre rastløs når hun har været af sted i skoven.

Afhentning og transport en del af tilbudet

Chaufføren er højt skattet af alle deltagerne i gruppen – og af ægtefællerne som han hjælper til at få den demenslidende ud ad døren på en positiv måde! Det kræver mere tid at afhente mennesker der lider af demens end andre – og mere tid at hente end at bringe dem tilbage igen.

Jørgen: *Jeg banker på og ringer på. Så er der jo også ritualer, når man er kommet ud. "Fik jeg nu slukket?" – Så går man ind igen. "Ja, den er god, du har slukket for komfuret." – "Nå, så skal jeg lige ind og se om jeg har slukket for radioen." – Jamen, der er slukket for radioen, det gjorde vi jo lige før vi gik ud." – "Jeg må nok hellere selv lige kigge." – "Godt, det må du godt." – Hvis du ikke er i besiddelse af en vis tålmodighed, så går det jo ikke. Det kan ikke nytte at sige, "Der er slukket!". (...)*

Christine: *Hvad med mændene?*

Jørgen: *Det hører du aldrig hos mændene. Det er kun hos kvinderne.*

Christine: *Får du tildelt mere tid når du kører med nogle der ikke er demente?*

Jørgen: *Normalt kan jeg ikke køre på den tid jeg skal. Nu går det rimeligt for øjeblikket. Men prøv at have ni i den situation, som de er, at skulle køre dem på halvanden time. Ind at hente dem, give dem jakke på, give dem tøj på i det hele taget, så skal du ind og slukke for fjernsynet og radioen.*

Personalet i samværsgruppen anerkender enstemmigt betydningen af en chauffør der forstår at tale med og hjælpe de brugere som lider af demens. Chaufføren får indblik i de ældres tilstand og situation derhjemme – og i hvordan de har det den konkrete dag. Hvis en af medarbejderne kunne køre med ud at hente dem, ville de få lejlighed til at kommunikere direkte med ægtefæller og hjemmehjælpere.

Netværkets manglende kendskab til Skovdagcentret

Kun en af de interviewede fire *hjemmehjælpere* har kendt til mere end blot eksistensen af samværsgruppen, endsige Skovdagcentret, og denne ene er uddannet demenskoordinator og har selv været med til at starte gruppen i sin tid.

Blandt *familie* er det også sparsomt med informationerne, og kun de der selv har haft overskud til at lægge turen forbi Eghjorten, har set stedet.

Christine: *Kender du noget til tilbudet?*

Søn: *Ikke meget, kun de praktiske ting. Hvad det egentlig er, det ved jeg ikke. Jeg tror ikke der er blevet udsendt orienteringsmateriale til pårørende, og det kunne være meget smart.*

Christine: *Har hun talt om legepladsen der er for børnene ude i skoven? Har du set den?*

Datter: *Nej, jeg har ikke været der, men jeg har set et billede i avisen...*

De interviewede hjemmehjælpere kender stort set overhovedet intet til samværsgruppen og til Skovdagcentret Eghjorten.

Christine: *Du har ikke set Eghjorten?*

Hjemmehjælper: *Nej. Det er ikke noget vi snakker om. (...) Alle de tilbud der findes i omegnen, skal ud til os. Vi går ikke og spekulerer på det eller finder en vejviser. (...)*

Vi har personalemøde hver fjerde uge, der kunne man godt tænke sig at der kom en eller to og fortalte om det. Vi er to kollektiver.

Christine: *Kender du noget til det tilbud her?*

Hjemmehjælper: *Nej, faktisk ikke. (...)*

Christine: *Er der nogen der har snakket med dig om det her tilbud mandag og torsdag?*

Hjemmehjælper: *Ikke det der ligner overhovedet. Jeg har heller ikke spurgt så meget til det. Men jeg snakkede med dem på Kirsebærbakken – og jeg har også snakket med Anne Sofie om at selv om hun flytter, om hun så kan fortsætte. Det vil hun utroligt gerne.*

Christine: *Kunne det være en fordel at du vidste noget om det hun går til?*

Hjemmehjælper: *Jeg ville da gerne have vidst noget mere om det inden, så kunne jeg måske have talt lidt med hende om det. Det er vigtigt at kunne tale om sådan nogle ting, at ikke det hele handler om familien og haven. Det hun foretager sig, at kunne sætte sig ind i det. Når*

man ikke kender noget, så siger man jo bare "ja". Så kan man ikke sige så meget andet, og så går samtalen i stå. Noget baggrundsviden, det kunne jeg godt have ønsket. Kommunikationen har ikke været så god fra det ene kollektiv til det andet. Det er en brist.

Christine: Hvordan ser du samværsgruppen i det her system? Er det vigtigt at de forskellige hjemmehjælpere ved at der findes sådan en samværsgruppe?

Hjemmesygeplejerske: Det ved de alle sammen. Fordi de har allesammen hørt om at de kommer i skoven.

Christine: Nogle af dem jeg har interviewet, har ikke vidst noget særligt om det.

Hjemmesygeplejerske: Det kommer bag på mig hvis ikke de ved det...

Samværsgruppens medarbejdere bekræfter at kommunikationen med de hjemmehjælpere som kommer hos gruppens deltagere, lader meget tilbage at ønske fordi den foregår telefonisk eller elektronisk. Der er ikke afsat tid til direkte kontakt.

Christine: Hvordan er jeres samarbejde med hjemmehjælperne?

Lene: Det er meget telefonisk. Og det synes jeg heller ikke altid er helt tilfredsstillende. Vi kan også skrive sammen. Vi kunne godt tænke os lidt mere kontakt. Det handler om tid, både vores og fra hjemmehjælpernes side. De er jo også presset til det yderste. Det ville være rart for os at høre hvordan de oplever de forskellige i hjemmene. For jeg er helt sikker på at det er helt andre personer end dem vi ser her. Det tror jeg. Det vi nogle gange får beskrevet der sker hjemme hos Marianne om morgenen...

*Hun får hjælp hver morgen til at komme op og blive vasket og i tøjet. Og – der har vi oplevet at Jørgen har skullet hente hende, hvor hun har siddet i ingenting i badekåben. Og hvor vi har følt lidt harme, "Det ku' ikke være rigtigt, og de ved hun skal af sted her mandag og torsdag." Hvor vi så har snakket med dem, og hvor de faktisk **har** været derude, og hun **har** været i tøjet. Men så er hun af en eller anden årsag gået i seng igen. Det ville vi jo ikke sådan lige have troet. At det var Marianne.*

Der er brug for en professionel koordinering mellem dagcenter og hjemmepleje, og måske mellem hjemmehjælpskollektiverne, som interviewene viser, ikke altid finder sted.

Kontinuitet er et nøgleord, ikke blot i tilbud til mennesker med demens, men generelt et vigtigt krav til omsorg og ydelser i social- og sundhedssystemet, som det blev påpeget i Ældrekommissionens arbejde for cirka 25 år siden. Kontinuitet kan skabes både via genkendelige strukturer og rutiner og via personrelationer (Swane 1998). *Den personlige relation* kan for mennesker med demens i nogle tilfælde fungere som en slags stedfortræder for hukommelsen i forhold til konkrete gøremål. Måske husker Lisbeth ikke hvad hun skal en given torsdag, men når hun ser Jørgen træde ind ad døren, bliver han garanten for at det er noget rart og trygt.

Jørgen: Man skal have en stor forståelse for deres sygdom. Jeg behandler dem fuldstændigt som normale mennesker. Selvfølgelig hjælper jeg dem, og der er visse procedurer man har, hver gang man kommer, det er individuelt fra person til person. Om morgenen for eksempel med nøgler og tasker. Der gør man det samme hver gang, ellers kan de ikke finde ud af det. Hos Lisbeth har der for eksempel været tre [chauffører] her i sommer. Så kommer jeg. Så siger hun: "Kommer du igen, Jørgen? – Så vil jeg gerne med. Det har været et fremmed menneske." Der skal ikke meget til, så bliver de usikre, hvis det ikke er det samme menneske, og det samme der sker. (...)

De er glade for at være her. Det er det her med at få dem ud ad døren. Når de først kommer

*ud i den friske luft, så siger de: ”Jeg er glad for at jeg kom med.”
Jeg siger for eksempel – de får en 3-4 minutter – så siger jeg, ”Se, det er skide godt vejr!”
Til Lisbeth siger jeg, ”87, det er sgu da ingen alder, du ligner en ung pige.” – Så får hun
frakken på. Og den henter jeg, alt imens jeg står og snakker med dem. Og det virker sgu.*

Selv for den del af deltagerne som bor alene, er de – med undtagelse af Mille – afhængige af at nogen ringer i forvejen, hjælper dem klar og i tøjet eller (og) at chaufføren tager sig tid til at de bliver færdige. Flere har hjemmehjælp i løbet af morgenen, men når der ikke gives støtte frem til ”afgangstidspunktet”, kan hvad som helst ske. Nogle går ofte i seng igen, andre er nervøse over at skulle ud ad døren og føler ikke at de har styr på hvad der sker, nogle går i haven osv.

Afrunding

Demens ledsages ofte af forvirring i tid og sted, eller tristhed – barrierer for den enkelte ældre i forhold til det at ”komme ud ad døren”. Transporten er en væsentlig del af dagtilbudet, specielt afhentningen der ofte kræver god tid hos chaufføren, tålmodighed og kendskab til den enkelte – for at øge chancen for at flest mulige af deltagerne kommer med den pågældende dag.

Analysen synliggør et behov for bedre *kommunikation* mellem de voksne børn til de deltagere der bor alene, hjemmehjælpere og samværsgruppens personale. Det er nødvendigt hvis tilbudet reelt skal fungere som en aflastning for de familiemedlemmer som ikke er klar over hvad Skovdagcentret indebærer for deres mor eller far. For alle familiemedlemmer (og hjemmehjælpere) kan det være en svær proces hvis de tager den ældres modvilje mod at komme ud af døren som udtryk for manglende tilfredshed med tilbudet, hvilket i *ikke* synes at være tilfældet for nogen. Alle er glade for at være med – når først de er kommet så vidt.

Kapitel 8. Forskellige behov knyttet til dagtilbud til mennesker med demens

Datter: Når hun har været her [i samværsgruppen], så er hendes dag fyldt op. Inden hun kommer op om morgenen – hun er lang tid om alting. Så (...) det er ikke nødvendigt at man kommer de dage, det skal man faktisk lade være med, for så er hun fyldt op. De andre dage har hun mere behov for at man er der.

Hjemmeboende ældre med demens har brug for deres familie (Haaning 1995, Kirk & Swane 1994, Snell 1995). Familieomsorgsgivere har til gengæld brug for det offentlige system (og frivillige, men dem er der få af i Danmark) til at støtte og supplere dem i deres bestræbelser på at hjælpe og yde omsorg til den demenslidende i hverdagen. De har brug for nogen at dele følelsen af ansvar med.

Samværsgrupper og andre dagtilbud til mennesker med demens kan dække nogle behov for støtte og ansvarsdeling hos både den der lider af demens – og hos de nærmeste i familien:

- Demenslidende har behov for fortsat at leve som de hidtil har gjort – at være involveret og aktive i deres eget og andres liv. Det vil sige at have mulighed for at være sammen med andre mennesker, komme udenfor og opleve brud på hverdagens trummerum.
- De har behov for støtte i hverdagen der rækker ud over et dagtilbud, og som ægtefælle, voksne børn og hjemmehjælpere kan bidrage til at dække.
- Ægtefæller har brug for at have tid uden omsorgsansvar for den demenslidende.
- Voksne børn har brug for at vide at deres aleneboende mor eller far er meningsfuldt beskæftiget og i professionelt omsorgsansvar en del af tiden – så de kan magte deres andre forpligtelser, arbejde, egne børn, børnebørn osv.

Organiseringen af dagtilbud kan imødekomme disse behov – i forskelligt omfang (se fx Buchvardt & Swane 2000, Swane 1998). Væsentligt er det selvfølgelig at dagtilbudet opleves som meningsfuldt og positivt for de der deltager – ellers kan det ikke aflaste de nærmeste familiemedlemmer.

Behov for hjælp i en demenspræget hverdag

De demenslidendes behov skitseres her kort gennem enkelte fortællinger fra interviewene med deltagernes hjemmehjælpere. Herudover henvises til anden litteratur hvor mennesker med en demenssygdom beskriver deres livssituation, livsforløb og tiltagende behov for hjælp i hverdagen (Hejle 1996, Kabel 2001, Lautrop et al. 2002, McGowin 1995, Swane 1996).

De demenslidende som har en ægtefælle, hjælpes af denne til at bevare en vis struktur i hverdagen – en hverdag hvor rytmer og rutiner under alle omstændigheder påvirkes af den demenslidendes forandringer. Men for de demenslidende der bor alene, går hverdagens struktur gradvist i opløsning (Swane 1996). Her er behov for struktureret hjælp udefra.

Hjemmehjælper: Jeg rydder op så mange steder, alle hendes noter. Hun skriver meget at hun ikke kan huske, at hun bliver vanvittig. Jeg samler dem sammen og lægger dem i en bunke, og smider nogle af dem ud. "Der kommer nogen, hvem er det?" "Jeg får aldrig hjælp!" Så når hun konfronterer mig med det, "I kommer jo aldrig", så siger jeg: "Prøv at se her, Anne Sofie", og så kigger vi i kalenderen. "Jamen, så er det altså fordi jeg har glemt det."

(...) Hun kan også finde på at ringe selv om jeg lige har været der. "[Hjemmehjælperen] har ikke været her". Så ringer de til mig. (...)

Det værste er, synes jeg egentlig, at hun er klar over det. Det tror jeg også jeg ville få en depression af selv.

Mennesker med moderat til svær demens er prisgivet den praktiske hjælp og menneskelige støtte og omsorg de kan få fra omgivelserne. En betingelse for at et dagtilbud kan medvirke til at demenslidende kan trives og blive boende i deres eget hjem på forsvarlig vis langt hen i demensforløbet, er at der gives hjælp til at de kan bevare en vis struktur i dagens mange øvrige timer. Her kan kyndige og tålmodige hjemmehjælpere gøre en afgørende forskel – hvis de får tiden til det.

Hjemmehjælper (uddannet demenskoordinator): Den lille kone kunne være forfærdeligt fortvivlet når jeg kom om morgenen. Hun fór rundt, og hun kunne intet finde ud af. Så skulle jeg bare gå stille og roligt hen til hende og give hende et knus. Så fik vi lavet morgenmad – fik ordnet tingene, hun fik sin medicin, og jeg sad også altid med en kop kaffe, fordi det er hyggeligere. Så fik hun det godt, man kunne se det. (...) Hun havde en nat der var forfærdelig, hun fór jo rundt. Hendes soveværelse for eksempel, hun ryddede sit klædeskab konstant. Og det flød over det hele. (...)

Jeg havde en halv time når jeg kom der om morgenen, og jeg havde en dement bagefter igen. Det kan jeg godt sige dig, det var strengt. Men jeg lod bare som om – lige som når vi to snakker sammen – "Julie, du skal lige ud og ordnes, have tøj på og friseres". (...) Nogle dage kunne hun overhovedet ikke finde ud af hvad en vaskeklud var til eller en tandbørste eller noget som helst. (...) Jeg sagde, "Du ligner en kande kaffe!" – jeg vidste jo godt at det var noget af det allersværeste, hun kunne ikke lave kaffe. (...) Jeg kunne sige, "Det er også forfærdeligt alt det vasketøj der er nogen der går og laver her", så kunne jeg tuske mig til... Nogle gange kunne hun åbne og have det hængt ud når jeg kom, andre gange fór hun rundt og kunne slet ikke... (...)

Vi havde en kærlig tone og en rigtig rar måde. Du kan ikke kun være to gange en halv time om dagen hos sådan en dame og få det til at fungere. (...)

Hun havde rigtig stor tillid til mig. Jeg spurgte: "Har du lyst til at komme i bad i dag?" – "Har du tid?", spurgte hun. – "Du kan tro jeg har tid". Hun var meget usikker og faldt nogle gange. (...)

Det var også galt i starten med at hun ikke fik mad. Hun spiste citronmåner, og hun tabte håret, hun havde slet ikke fået det hun skulle have. Så fik hun madordning. Det var ikke værdigt, så sad hun og spiste af de der bakker. Så fik jeg det ordnet så jeg kom til frokost og serverede på en tallerken, og så sad jeg stille hos hende. Så kunne jeg godt lige futte ud og ordne et eller andet, så hun ikke så det. Hun var en pæn dame med stil.

Både deltagerne, ægtefæller og voksne børn er generelt mere end tilfredse med den hjælp de får fra hjemmeplejen og samarbejdet med hjemmehjælperne. De fleste får den hjælp de selv synes de har behov for – og to af de interviewede ægtefæller har afslået af få hjemmehjælp. De vil hellere klare hjemmet og den demenslidendes behov selv lidt endnu.

Christine: *Hvordan fungerer det med din hjemmehjælper der kommer her?*

Marianne: *Det fungerer såmænd meget godt, hun er sød.*

Christine: *Er det den samme der kommer mest?*

Marianne: *Ja. Hun kommer midt på formiddagen. Jeg vil helst være vasket og stået op når der kommer nogen. Jeg kan godt selv vaske mig. Hun tørrer støv af og støvsuger alle tæpperne. Det går udmærket.*

Datter: *Jeg har ikke turdet røre ved det, for Hillerød Kommune er fantastisk hjælpsom. Siden min mor kom hjem – det er to år siden i sommer – så er de kommet tre gange om dagen og har set til hende. Om morgenen og om eftermiddagen og ved fem-seks-tiden, og så får hun mad bragt. Jeg synes det er fantastisk flot, og jeg har ikke bedt om noget af det. Og jeg er taknemmelig for det, og så ved jeg der er kontrol med det. De har mit nummer og kan ringe.*

Gode, kendte hjemmehjælpere spiller en afgørende rolle for hvordan hverdagens praktiske gøremål bliver taget hånd om. En række af deltagerne får også hjælp til personlig hygiejne (vask, bad, hårvask, rent tøj) – en hjælp der betyder at de med værdighed kan bevæge sig ud blandt andre mennesker. Dette drejer sig om hverdagens praktiske opretholdelse og varetagelse af personlige behov – samtidig med at hjælpen også betyder en stabil social kontakt i hverdagen. Samværsgruppen er med til at gøre hverdagen mere indholdsrig og varieret for de ældre.

Voksne børns dårlige samvittighed

De interviewede døtre og sønner har alle en mor eller far med demens, som er blevet alene. De har derfor alle påtaget sig ansvaret for at dagligdagen går så godt som muligt. Sorger og glæder og ikke mindst ansvaret som voksen søn eller datter til et menneske med en demenssygdom er beskrevet i de senere år (hos bl.a. Edgren & Rausch 2001, Fant 1990, Madvig & Schwerdfeger 1997, Swane 1996, 1998a).

Forskningen viser at omsorgsansvaret for ældre mennesker med en demenssygdom, som bor alene, ofte falder på ét voksent barn, selv om der er flere søskende. Dette er dog ikke tilfældet blandt alle de interviewede voksne børn i denne undersøgelse. Omend rollefordelingen i den ældres bevidsthed ikke altid svarer til de voksne børns beskrivelser af den hjælp de yder i hverdagen...

Christine: *Du fylder en stor plads i hendes dagligdag, hvad med din bror?*

Datter: *Han er helten. Han er den store helt. Det er fint nok. Jeg ved bare at hvis ikke jeg var der, ville det nok gå helt ad helvede til. Det er ikke sikkert at Mor er klar over det, det må jeg leve med. Fordi jeg ved godt hvilket forhold vi har haft tidligere da hun var frisk – det må jeg så huske når jeg sidder og ser på hende. (...)*

Jeg tror ikke det bliver lettere. Jeg må se det fra den humoristiske side. Jeg havde købt et ugeblad til hende, hun kan have det et helt år, for hver gang hun læser det, er det nyt igen! (Vi ler begge.)

Den følelsesmæssige belastning som følger med voksne børns stigende omsorgsansvar, er veldokumenteret (Kaagaard & Swane 1998).

Datter: *Det er også synd for hende at jeg bliver så vred. Jeg har dårlig samvittighed. Det er næsten ikke til at bære, men det går jo alligevel. (...)*

Jeg taler med min læge, som også er hendes læge, og så siger sekretæren i kontoret: "Det kan ikke nytte du bliver vred på hende, for hun kan ikke gøre for det." Og så bliver jeg vred, og jeg kan heller ikke gøre for det, ingen kan gøre for det. (...)

Det er et tab når man – fra at have kunnet snakke om alting, til at kunne snakke om ingenting. (...)

Det er utroligt vigtigt. Hvis hun ikke havde det [samværsgruppen], så ville jeg synes at hendes liv var gået helt til i ensomhed. Det er synd at hun skal sidde og have så mange ensomme timer. Og det siger hun, at hun føler sig ensom. Så må jeg sige, "Jeg bor et kvarters kørsel fra dig, jeg ringer hver dag – jeg kan ikke gøre det bedre."

Det fremgår tydeligt af citatet ovenfor at den praktiske hjælp fra hjemmehjælpere og dagtilbudets aflastning ikke kan fjerne den eksistentielle smerte som er forbundet til at en relation opbygget gennem et livsløb, ændres drastisk. Men gode offentlige tilbud – og det ikke at stå alene med omsorgsansvaret – kan lindre.

Christine: *Har det betydet noget for jer at I vidste hun kom derhen [i samværsgruppen]?*
Søn: *Ja, det har det da. Så er hun i sikkerhed og under opsyn så længe. (Ser på sit ur) ”Så – fint, nu bliver hun hentet, så er hun i hvert fald beskæftiget til klokken to”. Og det er noget hun selv taler positivt om og har det godt med. Pyh. Så kan du selv koncentrere dig om noget andet. Hellere det end at hun bare sidder hjemme i sin stol. Giv dem da endelig nogle tilbud.*

Flere af de voksne børn i denne undersøgelse har i interviewene fortalt hvorledes de har deltaget i en pårørende gruppe etableret af kommunens demenskonsulent. Her har de fået viden om demens og bearbejdet rollen som omsorgsansvarlig. Efter at det planlagte forløb sluttede, besluttede gruppen selv at fortsætte fordi de finder en støtte i at tale sammen om problemer og løsninger i forhold til den demenslidende mor eller far (om støttegrupper til familieomsorgsgivere se Kaagaard & Swane 1998).

Ægtefællers dilemma

De tre interviewede ægtefæller føler sig, i lighed med andre ægtefæller i samme situation, generelt overbelastet af omsorgsansvaret for den demenslidende (se beskrivelser af ægtefællers liv med en mand eller hustru med demens hos bl.a. Haaning 2001, Ingebretsen & Solem 2002, Isaksson 1995, Olesen et al. 2002, Swane 1996, Ulholm 2000). Et ansvar som de på interviewtidspunktet ikke har været villige til at give fra sig. Dagtilbudet er således deres eneste chance for at have et par timer ”fri” (det skal nævnes at i månederne efter interviewene flyttede to ud af de tre demenslidende ægtefæller til en demensplejebolig – heraf havde det ene par ikke haft hjemmehjælp, skønt ægtefællerne som ikke led af demens, selv havde andre sygdomme og lidelser).

Ægtefælle: *Han startede for ca. et år siden i maj. Nogen fra kommunen var her, hvis vi kunne få Lars til det, syntes de det var en ide at prøve, for at han kunne snakke med andre mennesker, og for at jeg havde nogle timer hvor jeg kunne komme til frisøren, tandlægen og lægen. For jeg tør ikke være væk hjemmefra for længe af gangen. Jeg søger at gøre de indkøb, så meget som jeg kan, de to dage han er ude. Men så sker det man mangler et eller andet. Og så smutter jeg. Og der vil jeg nødigst være ude over en time. Det vil jeg ikke. Han er faldet på gulvet for mig en gang ude i køkkenet. Han sidder her når jeg går, så siger jeg: ”Lars, nu bliver du siddende. Jeg bliver ked af det hvis du rejser dig”. Og det lover han. I de fleste tilfælde sidder han når jeg kommer tilbage. Men det er også sket at han har rejst sig og er gået rundt. Jeg er ikke rolig før jeg er hjemme igen. Når jeg kommer op ad trappen og kan se at han sidder her. Det er det der piner mig mest. Jeg er låst, jeg kan ikke deltage i nogen ting. Timerne er hurtigt brugt de to gange om ugen.*

Ægtefælle: *Så har jeg da de par timer, selv om det ikke er meget. De kommer som regel klokken halv elleve og er her igen lidt over to. Det burde sådan set være lidt længere. Jeg skal jo også i bad og have noget tøj på. Til klokken fire for eksempel, så man kunne nå at foretage sig et eller andet. Men bevar mig vel, det er da bedre end ingenting, og jeg er da glad for de timer.*

Christine: *Hvad bruger du dem til?*

Ægtefælle: *Ja, ikke til noget – havde jeg nær sagt. Til at lukke ørerne. Hvis der er nogle*

indkøb der skal laves, så stryger jeg for eksempel ind til Magasin og ser om der er noget tøj til hende, for jeg kan ikke tage hende med ud at handle. Det der med at prøve tøj, det er næsten ikke til.

Belastningen for mange ægtefæller til et menneske med en demenssygdom består i omsorgsansvaret, trætheden og bundetheden til hjemmet – og i den sociale isolation som ægtefæller ofte oplever sammen med den demenslidende. Isolationen skyldes den ændrede sociale adfærd og kommunikation som mange mennesker – både familie og gode venner – har svært ved at klare.

Ægtefælle: Det er noget af en omvæltning, et menneske der har været så aktiv, og så pludselig er alt totalt ligegyldigt. Det er svært for andre at sætte sig ind i dagligdagen. Når drengene kommer hjem, selv om han ikke kan huske – de synes han har det godt!

Christine: Fortæller du dem hvordan nätterne er?

Ægtefælle: Nej. Men de kan jo se jeg skal hjælpe ham på wc... Bare han vender sig i sengen, så er jeg vågen. (...)

Christine: Ser du nogen mennesker, det lyder meget ensomt?

Ægtefælle: Nej, det gør jeg ikke, det er meget stærkt begrænset hvad der kommer her hos os – selv om vi havde enormt mange venner. Men jeg tror ikke – selv [bekendt], og Lars har været faktisk som en far for ham, og vi har haft det så dejligt – han har ikke været her i tre år. Jeg tror ikke han kan tage at Lars har det sådan. Det er der flere, som jeg støder på. Så spørger de til Lars, og så siger de (græder): ”Jeg kan ikke”. Det er svært! – De mennesker man har haft et dejligt liv med...

Ægtefælle: En af de ting jeg har lært, er at man skal vise overbærenhed og tålmodighed. Andre mærker det jo ikke. Men de kommer jo heller ikke, her kommer ikke nogen. Jeg har en bror (...), de kommer engang imellem ham og hans kone. (...) De kan ikke rigtigt tage at han er blevet sådan. (...)

Børnene siger ”stakkels mor”. Her i efteråret var han [søn] ude og hjælpe ham med noget. Han siger; ”Jeg fatter ikke at du kan holde det ud, Mor”. Så siger jeg, ”Jamen det skal jeg!”

Sorgen over de sociale tab opleves ofte forstærket af den ”raske” ægtefælle. Der er sorgen over selv at blive svigtet og føle sig isoleret, og den forstærkes af solidariteten med den demenslidende som vælges fra af omgivelserne (Swane 1996). Denne sociale udelukkelse er meget svær at bære for de nærmeste (Nordtug 2003).

For at kunne tage imod tilbudet om samværsgruppen, er det nødvendigt for de ”raske” ægtefæller at de kan have tillid til at den demenslidende får positive oplevelser ud af det. Det er et dilemma for de fleste omsorgsgivende ægtefæller at give sig selv fri. Dagtilbudet skal være af kvalitet for at aflaste ægtefællerne, det må ikke overvejende have karakter af at være ”opbevaring” med det formål at aflaste dem (se også Swane 1998).

Christine: Har det hjulpet i din hverdag at han kommer af sted de to gange?

Ægtefælle: Ja, det har det i hvert fald.

Christine: Kunne du bruge det i længere tid hver dag, og flere dage om ugen?

Ægtefælle: Ja. Men jeg synes også det er synd, hvis ikke han kan lide det. Han skal kunne lide det?

Christine: Det tror jeg også han kan.

Ægtefælle: Jeg tror også han hygger sig. (...)

Christine: Kunne det være godt hvis det var en længere dag? Klokkerne ni til seksten – hvis du

vidste han har det godt?

Ægtefælle: Det ville være godt for mit vedkommende. Men for ham – det er trods alt ham det kommer an på, det synes jeg altså. Det skal ikke bare være for min skyld.

Det, at tilbudet giver mulighed for at deltagerne kommer ud i skoven, synes at virke dulmende på ægtefællens dårlige samvittighed over for den demenslidende, fordi det hænger sammen med det liv de før sammen har levet og de muligheder der findes i et ”almindeligt, rask liv”.

Ægtefælle: Han er meget glad for at komme med i skoven. Han har altid været glad for – da vi var forlovet og sådan – en af hans kammeraters far var skovløber, der kom vi meget. – Vi har kørt utroligt meget og nydt naturen. Der var skønt at komme ud i skoven hvor hans kammerat boede. (...) Han kommer kun lidt ud i haven nu. (...)

Christine: Spiller det en rolle for dig om de skal ned på Kirsebærbacken eller ud i skoven.

*Ægtefælle: Jeg synes det er **meget** rart når de skal i skoven, den friske luft. Jeg ved han har været glad for naturen før.*

Ægtefælle: Når jagtsæsonen gik ind, vi har været i Sverige på jagt og fået venner der, efter vi holdt op med at have forretningen. Naturen den elsker han jo. Vi har selv haft jagter. (...) Vi har jo travet – vi har altid gået på jagt og med hundene. Hver eneste morgen kørte Lars med hundene i skoven, og vi gik tur hver eneste dag.

Det er væsentligt for familien at samværsgruppens aktiviteter således knytter an til den demenslidendes hidtidige livsløb. Herved skabes der en sammenhæng på tværs af familieliv og det professionelle arbejde.

Behov for et udvidet dagtilbud

Interviewene med *deltagerne i samværsgruppen* giver forskellige bud på hvorvidt de to dage om ugen, er tilpas. Som med andre logisk prægede spørgsmål er det dog usikkert hvad det er, deltagerne forholder sig til.

Christine: Kunne du tænke dig at være længere tid i skoven?

Marianne: Nej, jeg synes det er meget godt. Jeg er tilfreds som jeg har det. Jeg kræver ikke så meget. Bare jeg får lov at have mit hjem her.

Christine: Ville du gerne komme her mere, end du gør?

Lars: Ja, det vil jeg godt. Det gjorde ikke noget.

For de tre interviewede omsorgsgivende *ægtefæller* er der ingen tvivl: Hvis deres ægtefælle trives i tilbudet – så ville det være godt med en dag mere eller flere timer de pågældende dage.

Christine: Set i dit perspektiv, kunne det være godt hvis Caroline kunne komme der flere dage på en uge?

Ægtefælle: Ja, hvis hun kunne komme hver anden dag. – Eller bare de to dage, og så dagen var længere. For det er ikke lang tid at løbe på.

Blandt de interviewede fem *voksne børn* mener nogle at tilbudet er tilstrækkeligt til at dække den demenslidende forælders behov – andre at tilbudet kunne udvides.

Christine: *Ville det være godt med flere dage?*

Datter: *Nej, jeg tror ikke det skulle være hver dag. Jeg tror hun ville blive helt rundt på gulvet over hele tiden at skulle gøre noget.*

Christine: *Hvis du tænker på det tilbud hun har, synes du det er passende?*

Datter: *Jeg synes antallet af timer om dagen er fint, min mor kan ikke bruge mere, men der kunne måske godt være en dag mere, det synes jeg. Mandag, onsdag og fredag. I starten synes hun godt nok hun skal så meget, bare de der to gange, det er blevet anderledes, hun kunne godt bruge en dag til.*

De interviewede medarbejdere i samværsgruppen og hjemmesygeplejersken, der periodevis har fungeret som demenskonsulent i kommunen, erkender at ”åbningstiden” i samværsgruppen er kort i forhold til at imødekomme familieomsorgsgiveres aflastningsbehov.

Samværsgruppen – en vej ud af social isolation

Det er vigtigt med tætte sociale relationer, også i ældrelivet – viser både kvalitative studier og forløbsundersøgelser (se bl.a. Avlund et al. 2004, Platz 2000). Et godt socialt netværk øger chancen for at ældre oplever at de har et godt liv – og det afspejler sig i deres helbred og livslængde.

De fleste af gruppens deltagere er meget alene, når bortses fra ægtefælle, børn og børnebørn. Ligesom deres omsorgsgivende ægtefæller, er demenslidende selv i risikogruppe for såvel social isolation som depression. Jævnaldrende venner og bekendte falder efterhånden fra, dels som følge af aldringens sociale vilkår (nedsat mobilitet og hyppige dødsfald), dels som følge af demenslidelsen. Mennesker er som sociale individer afhængige af at dele noget af deres liv med andre mennesker – at blive set, hørt og anerkendt. Sociale relationer er det element i hverdagslivets struktur der er mest afgørende for hvordan vi har det og opfatter kvaliteten i vores liv (Swane 1996).

Et tilbud til mennesker med demens om samvær med ”ligestillede” giver mulighed for at de kan etablere nye relationer – til erstatning for de vigende.

Christine: *Kan du huske da du startede i samværsgruppen?*

Anne Sofie: *Et år siden til oktober.*

Christine: *Kan du huske hvordan det var at starte, og hvordan det kom i stand?*

Anne Sofie: *Ja, det var min hjemmehjælper, tror jeg, der kom, i tilslutning til hende spurgte de om det var noget for mig. Og det syntes jeg det var. Nu er jeg jo vant til at omgås mange mennesker, og det tiltalte mig faktisk. (...)*

Christine: *Hvordan har det været for dig at starte i gruppen med mennesker du ikke kendte?*

Anne Sofie: *Udmærket, det glider man lige så stille ind i.*

Christine: *Hvad betyder det for dig at komme på Kirsebærbacken?*

Marianne: *Ja, det kan jeg godt lide at komme ud mellem andre. Ja ja. Mandag og torsdag, det kan jeg godt lide. For det her med bare at sidde hjemme alene og glo, og der ikke kommer nogen. Jeg kan godt lide lidt selskab.*

Ingen af de observerede deltageres relationer rækker ud over samværet i gruppen; de ses ikke hos hinanden ”privat”. Men det fremgår af interviewene at intensiteten og humoren i samværet rækker langt ud over mødet i gruppen...

Christine: *[Med hensyn til] de andre der kommer der på Kirsebærbacken. Synes du, du har lært nogen at kende undervejs?*

Mille: *Jeg synes vi har det meget hyggeligt, vi kan sige noget til hinanden, og vi kan grine og pjatte. Der var et eller andet sidste torsdag eller mandag, om det er noget Lars har sagt, jeg kan ikke huske hvad det var; vi skreg af grin, åh vi grinede, og vi grinede. Og så kom de hen og skubbede døren op og spurgte hvad det var. Vi grinede og grinede.*

At de fleste i gruppen er kvinder, synes ikke at afskrække de mandlige deltagere (se Hyldegaard og Silvére for en illustration af henholdsvis mande-, kvinde- og blandede gruppeaktiviteter for mennesker med demens).

Christine: *Er du tilfreds med at skulle af sted om mandagen og torsdagen?*

Harald: *Ja, det er jeg såmænd. Så kommer man sådan lidt ud og snakker med andre mennesker i stedet for at gå hjemme i den samme trummelum.*

Christine: *Du kendte dem ikke i forvejen, har du lært dem lidt at kende?*

Harald: *Det kommer sådan lidt hen ad vejen. Der er ikke nogen jeg kendte. Vi er kun to mænd, resten det er bare damer. Men det gør heller ikke noget. Dem kan man jo også snakke med.*

Der knyttes tætte bånd, og nogle bånd brydes brat igen når en af de ældre flytter i plejebolig; for herved ophører pladsen i samværsgruppen. Det er flere gange sket at alle havde tårer i øjnene når det var sidste gang en deltager kom i gruppen.

Datter: *At de er to der går sammen på toilettet. Det virker på mig som om hun har nogen at være lidt omsorgsfuld overfor. Der er måske nogen der er lidt dårligere end hende (...) – dem kan hun tage hånd om. Det kan hun godt lide. (...) Det der sammenhold er smadder godt. Men hun savner lidt nu nogen at være ligestillet med. Vita – og specielt Julie. Hun var ikke vild med hende i starten. (...) Men hun kom til at holde af hende, og det har hun sagt flere gange, at hende savner hun altså.*

Jeg aflagde et besøg hos Julie i den afdeling for mennesker med demens i et af byens plejehjem, hvortil hun var flyttet. På det tidspunkt havde Vita allerede boet i afdelingen i et halvt årstid, og hun havde inden Julies indflytning sagt at hun glædede sig til at der kom en hun kendte fra samværsgruppen. Da jeg drak kaffe sammen med dem begge, viste det sig at Vita stadig huskede de gode dage i Skovdagcentret, chaufføren og bussen – som hun begyndte at tale livligt om. Julie, som kort forinden var ophørt i gruppen, var endnu forvirret over hvor hun boede og fortalte hvordan hun dagligt måtte ringe til et af sine børn for at forstå hvor hun skulle sove om natten. Også hun huskede stadig Eghjorten og samværet med de andre.

Gode sociale relationer har i de seneste år vist sig at være en forebyggende faktor i forhold til udvikling af demens. Et epidemiologisk forskningsprojekt i Kungsholmen i Stockholm har vist at et omfattende socialt netværk – i kraft af de socialt og mentalt stimulerende aktiviteter som det medfører – kan nedsætte risikoen for at udvikle en demenssygdom (Fratiglioni et al. 2000, Wang et al. 2002). Ældre på 75 år og derover som jævnligt har socialt samvær med andre, som deltager i fritidsaktiviteter eller på andre måde ”træner” deres hjerne, har en nedsat risiko for at udvikle demens på mere end 40% i forhold til deres inaktive jævnaldrende (Gilles 2002).

Ifølge Kitwoods forståelse af demensprocessen (se side 25), er det sociale miljø som mennesker med demens indgår i en vigtig faktor for demensforløbet. Studiet af samværsgruppen viser at særligt de dage gruppen er i skoven, udgør et stimulerende og godt socialt miljø for de demenslidende ældre deltagere.

Afrunding

Jytte: *Lille Magda, hun var her hver dag [på Kirsebærbakken]. Jeg ringede efter hende hver dag, hun var i dagcentret også. Hun kunne sagtens fungere fint i dagcentret (...). Men når man så har lagt mærke til hende – de dage hvor gruppen ikke var her – så sad hun herinde [i samværsgruppens rum], alene. Så var der et eller andet der gjorde at hun trak herind. Det betød noget for hende.*

Der kan spores tvivl blandt de interviewede professionelle inden for organisering af tilbud til hjemmeboende mennesker med demens i Hillerød, om hvor mange timer og dage tilbudet kan og bør rumme set i forhold til gruppens begrænsede mentale og fysiske ressourcer. Sådanne overvejelser vil altid være relevante i forhold til *det enkelte menneske med demens* – hendes eller hans livssituation, ressourcer og helbred.

Erfaringer fra samværsgrupper, daghjem, dagværesteder og andre dagtilbud tilpasset mennesker med en demenssygdom vidner om at *meningsfulde dagtilbud på samme tid kan øge kvaliteten i den demenslidendes liv – og aflaste ægtefæller og voksne børn*. På baggrund af de hidtidige opgørelser over dagtilbud til mennesker med demens, formodes der at være et udækket behov både i Hillerød – og i andre kommuner landet over.

Studiet af Skovdagcentret Eghjorten viser at *bevægelse i naturen* kan bringe mere kvalitet ind i demenslidende ældre menneskers hverdag. Ikke sådan at forstå at de skal trave 3-4 timer dagligt... Det er ikke den ”objektive” tid der er det væsentlige parameter, men nok så meget den subjektivt ”oplevede” tid hos de mennesker som tilbudet omfatter. Med citat fra en af deltagerne opleves turene i skoven som *et pift* i hverdagen. Denne glæde ved oplevelserne i naturen som gruppen har sammen når de går tur i skoven og på naturlegepladsen, er med til at styrke deres relationer til hinanden. Hertil kommer de beskrevne gevinster med hensyn til vedligeholdelse og træning af mentale og kropslige ressourcer.



Vejen til Skovhuset, til Naturlegepladsen eller ud i skoven. Samværsgruppen klarer fint de ujævne og nogle gange mudrede stier.



Solens spil i efterårsløvet på Eghjorten.

Litteratur

Abbott, Robert D et al. "Walking and Dementia in Physically Capable Elderly Men." *Journal of American Medical Association* 2004; 292: 1447-1453.

Avlund, Kirsten et al. *Livsforløbet fra 50 til 85 år. Data fra befolkningsundersøgelserne ved Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed*. Skriftserien fra Gerontologisk Institut nr. 8. Hellerup 2004.

Backe, Hanne, Lissi Borre Larsen. Instabilitet – svimmelhed, ørthed og fald. I: Kirsten Amstrup, Ingrid Poulsen (red.). *Geriatrici – en tværfaglig udfordring*. København: Munksgaard Danmark 2004.

Borell, Lena. *Aktivering av personer med demenssjukdom sett ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv*. Nacka: Förbundet i Sveriges Arbetsterapeuter 1993.

Bruce, Errollyn, Sarah Hodgson, Pam Schweitzer. *At mindes sammen – en idébog i omsorgen for mennesker med demens*. København: Munksgaard Danmark 2001. (Oversat fra engelsk 1999).

Buchvardt, Lene, Christine E. Swane. *Fru Hansens Stue – aktivitetstilbud til demensramte i Faaborg*. Faaborg Kommune 2000.

Butler, Robert 1963. The life review: an interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, Vol. 26, 1, pp. 65-75.

DKDK. *Kommunernes indsats på demensområdet – en kortlægning*. Vanløse: DemensKoordinatorer i Danmark 2003.

Edgren, Madeleine Geijer, Berit Rausch. *Asta og hennes nærmeste – Pårørendes rolle i demensomsorgen*. Oslo: Kommuneforlaget 2001.

Fant, Maj. *At blive mor for sin mor*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck 1990. (Oversat fra svensk 1988).

Fjalestad, Elin, Jorunn Heier, Tove Kleiven. "Så bra at eg trefte på døkk". *Grøn omsorg.-dagsenter for personar med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2002.

Fratiglioni, Laura et al. "Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study." *Lancet* 2000; 355 (9212): pp. 1315-9.

Gilles, Gary. "Study: Keeping an Active Mind May Help You Ward Off Dementia as You Age." *Yale New Haven Health* 18.7.2002.

Hasselbalch, Steen G. *Anvendelsen af billeddiagnostik ved demensudredning. En medicinsk teknologivurdering*. København: Sundhedsstyrelsen. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering 2002.

Heap, Ken 2002. *Samtalen i eldreomsorgen, kommunikasjon – minner – kriser – sorg*. 3. udgave. Oslo: Kommuneforlaget.

Hejle, Solberg. *Karen*. Forum 1996.

Hyldegaard, Lisbeth, Marianne Foss Silvére. *"Friluftsdagcentret" – et opgør med vane- og traditionsmessig opfattelse af aktiviteter med og for personer med moderat til svær demens*. Frederikshavn: Dafolo Forlag 2001.

Haaning, Mads. "Familiernes omsorg for hjemmeboende ældre med demens." I: Kirsten Schultz Larsen (red.). *Hjemmeboende ældre med demens*. København: Center for forskning og udvikling på Ældreområdet, Kommunehospitalet 1995.

Haaning, Mads G. *Familiers omsorg for hjemmeboende ældre demensramte. En kvalitativ interventionsundersøgelse*. København: Institut for Psykologi 2001.

Ingebretsen, Reidun, Per Erik Solem. *Aldersdemens i parforhold*. Oslo: NOVA 2002.

Isaksson, Ulla. *Bogen om E*. København: Hans Reitzels Forlag 1995. (Oversat fra svensk 1994).

Jensen, Lilly, Poul Riese (red.). *Kommuners og amters botilbud til demente gamle mennesker. Rapport 1. Spørgeskemaundersøgelse*. Tåstrup: Hjælpemiddelinstittuttet 1997.

Johnsen, Gerd. "Sygepleje i forbindelse med udskillelse af fæces". I: Tone Elin Mekki, Søren Pedersen (red.). *Sygeplejebogen 1. Grundlæggende sygepleje*. København: Gads Forlag 2004.

Josephsson, Steffan. *Everyday Activities as Meeting Places in Dementia*. Stockholm: Dep. of Clinical Neuroscience and Family Medicine, Karolinska Institute and Section of Psychology, Stockholm Gerontology Research Center 1994.

Kabel, Steen. *Mennesket bag demensen – Et personligt portræt af otte tidligt diagnosticerede demente*. Aalborg: Formidlingscenter Nord 2001.

Kjer, Marianne. *Tid til fortid*. København: Nørrebro Erindringscenter – Dansk Center for Reminiscens 2003.

Kirk, Henning. *Hjernen bag erfaring*. København: Akademisk Forlag 2004.

Kirk, Henning. "Fysisk træning – et middel mod depression." *Gerontologi og samfund* 2002; 18, 1: 10-11.

Kitwood, Tom. *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Frederikshavn: Dafolo 1999. (Oversat fra engelsk 1997)

Kørner, Ejnar Alex. "Depression hos ældre. Fokus på diagnosen". *Ugeskrift for Læger* 2000; 162: 2543-5.

- Kørner, Alex. *Forekomst af depression hos ældre over 65 år i Karlebo kommune*. Ph.d.-afhandling. København: Foreningen af Danske Lægestuderendes Forlag 1998.
- Kaagaard, Susanne, Christine E. Swane. *Vejledning til støttegrupper for pårørende til demenslidende*. Nr. 4 i Skriftserien fra Gerontologisk Institut. Hellerup 1998.
- Larsen, Lone. *Reminiscens. Metodens teoretiske udgangspunkt og praktiske form*. København: Center for Forskning og Udvikling på Ældreområdet/Danmarks Institut for Ældrepedagogik 1998.
- Lautrop, Jonas, Steen Kabel, Kirsten Ewaldsen. *Kirstens dagbog – et liv med Alzheimers demens*. Socialministeriet: Institut for Pensions- og Ældrepolitik 2002.
- Lee, Anne. *Pleje- og omsorgsmetoder til demensramte: Et litteraturstudie af den dokumenterede effekt*. Odense: CAST, Syddansk Universitet 2004.
- Lobo, A et al. "Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts." *Neurology* 2000; 54, 11 Suppl. 5: 4-9.
- Madvig, Bitten, Margit Schwerdfeger. *Pårørende til demente fortæller*. Frederikshavn: Dafolo 1997.
- McGowin, Diana Friel. *Ind i labyrinten*. Vinten 1995. (Oversat fra amerikansk 1993).
- Munk, Karen, Per Lindsø Larsen. *Projekt Cykeltræning af demenslidende*. Kolding Kommune 2001.
- Nordtug, Bente. *Den langsomme sorgen. Psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler Alzheimers sykdom*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2003.
- Nygård, Louise. *Everyday Life with Dementia. Aspects of assessing and understanding the consequences and experiences of living with dementia*. Stockholm: Dep. of Clinical Neuroscience and Family Medicine, Sect. of Geriatric Medicine and Centre of Caring Sciences, Karolinska Institute 1996.
- Olesen, Peter Birgit Madsen, Eva Bostrup. *Pårørende om demens*. Vejle: Kroghs Forlag 2002.
- Olofsson, Lotta, Verus Thelander, Anna Lenninger. *Trädgårdsaktivitet för personer med demens. Utvärdering av en interventionsmodell*. Älvsjö: Kompetenscentrum inom äldreomsorg & äldre vård 2004.
- Pedersen, Bente Klarlund, Bengt Saltin. *Fysisk aktivitet – håndbog om forebyggelse og behandling*. København: Sundhedsstyrelsen 2003.
- Pettersen, Anne Marie, Knut Laake. *Hukommelsesvansker, angst og depresjon hos hjemmeboende eldre*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2003.
- Platz, Merete. *Danskere med livserfaring – portrætteret i tal*. København: Socialforskningsinstituttet 2000.

- Puggaard, Lis. Træning af raske gamle mennesker. I: Swane, CE, Blaakilde AL, Amstrup K (red.). *Gerontologi – Livet som gammel*. København: Munksgaard Danmark 2002.
- Russell, Cherry. Interviewing vulnerable old people: ethical and methodological implications of imagining our subjects. *Journal of Aging Studies* 1999; 13, 4: 403-17.
- Skive, Leif. *Motionsmanualen. Motion – nutidens lægemiddel*. København: Komiteen for Sundhedsoplysning 2003.
- Snell, Helle. *Hvis bare de forstod... Et bedre netværk for demente i eget hjem*. Frederikshavn: Dafolo 1995.
- Snell, Helle, Helle Vibeke Dahl, Lene Jensen. *Sammenhæng i omsorgskæden for demente og deres pårørende – pleje, støtte og aflastning i tiden før plejehjem*. Århus: Center for Gerontopsykologi 1995.
- Socialministeriet. *Rapport om generel samarbejdsmodel på demensområdet*. Socialministeriet 2001.
- Solheim, Kirsti. *Demensguide – holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Oversat fra norsk, 1996. København: Hans Reitzels Forlag 1999.
- Strandli, Elin H Aarø. Grønn omsorg – et tilbud til personer med demens. *Demens* 2004; 8, 1: 8-11.
- Strandli, Elin H Aarø. *Landbruget som ressurs for personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2001.
- Sundhedsstyrelsen. *Redegørelse fra Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende demens*. Sundhedsstyrelsen 2001.
- Swane, Christine E. *Demens tager tid*. Frederikshavn: Dafolo 1993.
- Swane, Christine E. ”Ser vi de ældres ressourcer? En hverdagskulturel tilgang i gerontologisk forskning”. *Nordnytt tema Livscyklus* 1993a; 49: 59/70.
- Swane, Christine E. *Hverdagen med demens – billeddannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. København: Munksgaard 1996.
- Swane, Christine E. *Havestuen – et dagværested for demenslidende i Skævinge*. Frederikshavn: Dafolo 1998.
- Swane, Christine E. *Skyggen af en hverdag – mennesket og lidelsen ved demens*. København: Munksgaard 1998a.
- Swane, Christine E. ”Gamle menneskers hverdagsliv”. I: CE Swane, AL Blaakilde, K Amstrup (red.). *Gerontologi – Livet som gammel*. København: Munksgaard Danmark 2002.

Swane, Christine E. "Implementering af reminiscens som arbejdsgrundlag i hverdagen på Plejehjemmet Sankt Joseph – en evaluering." I: Kjer, Marianne. *Tid til fortid*. København: Nørrebro Erindringscenter – Dansk Center for Reminiscens 2003, s. 95-131.

Teri, Linda et al. "Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial". *Journal of American Medical Association* 2003; 290: 2015-2022.

Thorgrimsen, Lene, Pam Schweitzer, Martin Orrell 2002. Evaluating reminiscence for people with dementia: a pilot study. *The Arts in Psychotherapy* 29, pp. 93-97.

Ulholm, Nelly Birthe. *Der er noget galt*. København: Hans Reitzels Forlag 2000 (2. udg.).

Waldemar, Gunhild. "Demens – nye muligheder for professionelle og frivillige". I: *Nye demensinitiativer*. Socialministeriet 2001, s. 7-9.

Wang, Hui-Xin et al. "Late-Life Engagement in Social and Leisure Activities Is Associated with a Decreased Risk of Dementia: A Longitudinal Study from the Kungsholmen Project". *American Journal of Epidemiology* 2002; 155: 1081–7.

Weuve, Jennifer et al. "Physical Activity, Including Walking, and Cognitive Function in Older Women". *Journal of American Medical Association* 2004; 292: 1454-1461.

Wimo, Anders et al. "Dementia care and its effects on symptoms and institutionalization – a controlled Swedish study". *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 1993, 11: 117-23.

Woods, Bob et al. 1992. Reminiscence and life review with persons with dementia: which way forward? In: Gemma Jones, Bère ML Miesen (Eds.). *Caregiving in dementia. Research and applications*. London: Routledge, pp. 137-161.



Kik fra Eghjortens hus gennem skoven til naturlegepladsen.

Kirsebærbacken Plejecenter

Kirsebærbacken 2 · 3400 Hillerød · Tlf. 48220530 · Fax 48255944 · gjoh@hillerod.dk