

07:09

Dorte Boesby

# AT OPLYSE OM DEMENS

IDÉER OG INSPIRATION



# AT OPLYSE OM DEMENS

IDÉER OG INSPIRATION

Dorte Boesby

AT OPLYSE OM DEMENS  
IDÉER OG INSPIRATION

Afdelingsleder: Ole Gregersen  
Afdelingen for socialpolitik og velfærdsydelse

ISSN:  
ISBN:

Layout: Hedda Bank

© 2007 Socialforskningsinstituttet og Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service

Udarbejdet af:  
Socialforskningsinstituttet  
Herluf Trolles Gade 11  
1052 København K  
Tlf. 33 48 08 00  
sfi@sfi.dk  
www.sfi.dk

*Ideekataloget indgår i SFI's rapportserie som nummer 07:09*

Udgivet af:  
Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service  
Skibhusvej 52B, 3.  
5000 Odense C  
Tlf.: 65 48 40 00  
spesoc@spesoc.dk

Publikationen kan frit citeres med tydelig  
angivelse af kilden.

# FORORD

Dette idékatalog giver en række gode råd til alle, der skal i gang med at arrangere oplysningsaktiviteter om demens. Idékataloget kan fx inspirere plejehjemsledere, kommunale myndigheder, demenskoordinatorer og frivillige foreninger, som vil oplyse om demens.

Forslagene i kataloget er blevet til på baggrund af SFI's evaluering af Socialministeriets Pulje til Oplysende Aktiviteter om Demens. Styrelsen for Social Service har stået for uddeling af puljens midler og har bestilt evalueringen og idékataloget.

Evalueringen er gennemført af forskningsassistent, cand. scient. soc. Dorte Boesby, som også har udarbejdet idékataloget. Seniorforsker cand.scient.adm., ph.d. Tine Rostgaard har været projektleder på projektet. Stud.scient.soc. Ane Grubb har indgået i arbejdet med at indsamle oplysninger om aktiviteterne, og stud.scient.soc. Liv Bjerre har bidraget med tabeller og statistisk analyse. Cand.merc.int, ph.d. Henrik Stener Pedersen fra Oxford Research har læst og kommenteret idékataloget.

Februar 2007

*Styrelsen for Specialrådgivning  
og Social Service*

*SFI (Socialforskningsinstituttet)*

# INDLEDNING

## BAGGRUND

I efteråret 2004 udbød Socialministeriet en pulje på 3 mio. kr. til oplysningsaktiviteter på demensområdet. Formålet med puljen var gennem information og oplysning at fremme viden om demenssygdomme, symptomer på demenssygdomme samt handlemuligheder, rettigheder og tilbud for demensramte og deres pårørende. Der kunne til de enkelte projekter søges mellem 25.000 kr. og 75.000 kr. Af de 43 projekter, som fik bevilliget støtte, blev 39 gennemført fra foråret 2005 til sommeren 2006. Disse er siden evalueret af SFI.

## IDÉKATALOGETS MÅL OG OPBYGNING

Dette idékatalog samler en række gode råd og idéer på baggrund af evalueringen. Idéerne kommer i den rækkefølge, som de naturligt vil indgå i forberedelsen og gennemførelsen af informationsaktiviteter.

- Det første, der skal overvejes, er, *hvem* der skal have informationerne. Er det fx en bred gruppe af lokale borgere eller en mindre personalegruppe? Hvad er deres baggrundsviden og deres behov for yderligere viden? Hvad er deres motivation for at komme? Og hvad kan afholde dem fra at komme?

- Det næste er så at beslutte, **hvilken form** oplysningen skal have. Skal deltagerne bidrage og blive involveret eller er et foredrag mere egnet? Er der tale om et enkelt arrangement eller en række aktiviteter?
- Så er der det **praktiske og økonomiske**. Hvem skal inddrages og evt. give finansiell støtte? Hvilke former for samarbejde kan være frugtbare?
- Og endelig er det vigtigt at tænke igennem, **hvordan der skal inviteres** for at få de ønskede deltagere til at møde frem.

Idékataloget har først fokus på valget af mødeform og forskellige gruppers behov for viden. Derefter på, hvordan man kan organisere og planlægge informationsaktiviteten. Endelig kan du læse om forskellige måder at komme i kontakt med de grupper på, som informationen skal ud til.

De indsatte tekstbokse og det indsatte skema giver inspiration til indhold i arrangementer om demens på baggrund af de konkrete arrangementer, som blev afholdt for puljens midler.

Ønsker du flere oplysninger om de 39 informationsprojekter, der blev iværksat, kan evalueringsrapporten downloades på [www.spesoc.dk](http://www.spesoc.dk) eller på [www.sfi.dk](http://www.sfi.dk).

# ANBEFALINGER

## VALG AF FORM OG MÅLGRUPPE HÆNGER SAMMEN

Behovet for viden om demens afhænger af den enkeltes forhold til demensramte. Det er vigtigt at tænke ind, når man skal planlægge en oplysningsindsats. For eksempel vil pårørende til demensramte, plejepersonale, som arbejder med demensramte og ansatte i servicefag, ofte have forskellige behov for ny viden:

- Pårørende kan have brug for viden om sygdommens forløb, så de ved, hvad de kan forvente af fremtiden. De kan have brug for at opleve, at andre forstår deres situation, og for at føle tryghed ved at henvende sig til fagpersoner. De kan også have brug for konkret viden om, hvilke støttemuligheder de kan trække på i lokalområdet.
- Plejepersonale har ofte nogen viden om demens, som de gerne vil bygge videre på. De har behov for faglig viden om sygdommens forløb og om kommunikation med demensramte. Forskellige personalegrupper kan også have forskellige behov for viden afhængigt af uddannelsesniveau, specialisering, og hvor de arbejder. Personale sætter generelt pris på at få viden om de juridiske aspekter af arbejdet med demensramte.

- Ansatte i servicefag som fx frisører, fodterapeuter, taxachauffører, ejendomsfunktionærer kan have brug for viden om, hvordan de bedst kan kommunikere med demensramte, og hvordan de bedst leverer en serviceydelse til en person med demens.

### **Få viden om konkrete interesser**

Det er en god idé at kontakte nogle personer eller institutioner, som kunne tænkes at have interesse for oplysningsindsatsen. Dermed kan man finde ud af, om der er tilslutning til arrangementerne, og høre, hvad de er interesserede i at vide mere om.

### **Store eller små arrangementer**

Store åbne arrangementer med fx 50-150 deltagere er gode i forhold til pårørende og demensramte, som ellers ikke ville have søgt hjælp i forbindelse med sygdommen. Det er som regel mest nære pårørende og fagpersonale, som kommer til den slags møder. Hvis man ønsker kontakt til fx børnebørn af demensramte eller børn af yngre demensramte, er det nødvendigt at lave en mere målrettet indsats for at finde frem til dem og evt. tilbyde en anden mødeform. En ulempe ved store arrangementer kan være, at deltagerne "gemmer" sig lidt. De kommer ikke så nemt i snak indbyrdes, og det kan være nemt at liste af igen uden at have taget kontakt til den tilstedeværende ekspertise. Ved store arrangementer, som er målrettet fx alle borgere i et lokalområde, kan det også være svært at sammensætte et program, som er relevant for alle. Store arrangementer kan dog være gode "startskud" til længere oplysningsforløb. Her kan man først invitere bredt og derefter tilbyde mindre fora, fx pårørendegrupper med 8-15 personer.



### **Teater ved to åbne borgermøder om demens**

I ét projekt allierede arrangørerne sig med Odsherreds Teater, som illustrerede forskellige tegn på demens ved at opføre små sketches. Her følger et eksempel på en sketch, som illustrerer den demensramtes hukommelsestab:

En mand og en kvinde kommer ind. Han kalder på hende, kysser hende, siger han elsker hende, og han foreslår, at de går ud og spiser, for det gør de alt for sjældent. Hun reagerer lidt tilbageholdende og siger, at hun ikke rigtig er sulten nu. Han får dog overtalt hende til at gå hen på en restaurant. Tjeneren modtager dem og siger, at det er dog dejligt, at de er så glade for maden, at de allerede kommer igen. Han går ud for at hente menukort, og parret får vin i glassene. Manden er tydeligt begejstret for at være på restaurant.

Pludselig bliver manden opmærksom på, at de andre gæster i restauranten stirrer på ham, og det går op for ham, at de lige har været henne og spise på restauranten, og at de nu sidder der for anden gang på en aften. Han bliver flov og vred på sin kone, fordi hun ikke har fortalt ham det. Hun forsøger at udglatte og siger, at "det gør da ikke noget, at vi har været her før".

Små arrangementer er gode til at skabe intimitet og fortrolighed, som gør, at især pårørende tør snakke om deres egen situation. De er også gode, hvis der er én bestemt målgruppe, man gerne vil have fat i, eller hvis man ønsker, at deltagerne får kontakt til den lokale ekspertise på demensområdet. Endelig kan små arrangementer også bidrage til netværksdannelse blandt deltagerne.

### **Møderække om demens for pårørende**

I Give, Nørre-Snede og Tørring-Uldum Kommune inviterede selvhjælpsgrupper til en møderække om demens. Projektets målsætninger var at gøre demenskonsulenter til "kendte hoveder", som det er trygt at ringe til, at bryde tabuisering af sygdommen og at bidrage til netværksdannelse mellem de pårørende.

Ønsket var at skabe en intim atmosfære, som kunne understøtte deltagernes lyst til at spørge og fortælle om sig selv og dermed bryde tabuisering af sygdommen. Ved at placere deltagere ved små borde og servere kaffe og kage for dem blev der skabt en ramme, som kunne fremme, at de følte sig trygge nok til at tale sammen indbyrdes om deres oplevelser med demens. Valget af lokaler var også vigtigt for stemningen. Det foregik i lokaler, som folk var vant til at komme i.

### **Lokale eksperter er gode at trække på**

Når man planlægger en oplysningsaktivitet, må man gøre sig klart, hvilke ressourcer man har til rådighed. Har man få økonomiske ressourcer – hvad der ofte er tilfældet for frivillige organisationer – er det vigtigt at tænke på, hvilke lokale kræfter der kan trækkes på. Det kan fx være dyrt at indbyde en ekstern foredragsholder, som både skal have honorar og transport betalt. En lokal demenskonsulent<sup>1</sup> vil ofte være interesseret i for få midler at fortælle om demens. Det kan samtidig have den fordel, at demenskoordinatoren kender lokalområdet og kan være god at kende for fx pårørende, hvis de har brug for støtte eller konkret viden om muligheder for demensramte i lokalområdet. Fordelen ved en ekstern

---

1. Hovedparten af de danske kommuner har ansat én eller flere demenskoordinatorer. Demenskoordinatorer er oftest sygeplejersker, men kan også have baggrund i andre plejefag. De varetager mange forskellige opgaver i forbindelse med indsatsen omkring demens, fx koordination af indsatsen for en demensramt familie, efteruddannelse af plejepersonale eller iværksættelse af projekter på demensområdet. (Kilde: Marianne Lundsgaard, faglig sekretær i Demenskoordinatorer i Danmark).

foredragsholder er, at de har en ekspertviden, som det ellers kan være svært at få præsenteret og diskuteret. Derfor er eksterne eksperter ofte mere interessante for personale, som har en faglig viden om demens, end for pårørende, som har mere brug for viden om, hvordan de takler hverdagen.

### **Kommunikation med den demensramte**

I Aabenraa underviste en ergoterapeut og en sundhedsplejerske frisører og fodterapeuter om demens. De valgte at fokusere på kommunikationen og mødet med den demensramte. Nogle af hovedbudskaberne i undervisningen var:

- Det er dig, der har ansvaret for kommunikationen med den demensramte.
- Personen med demens bliver tryk ved at kunne genkende situationer, som han/hun har en vis rutine i.
- Vis, at du anerkender den demensramte: Udstrål lyst til at være sammen med den demensramte.
- Din stemmeføring og dit kropssprog er det vigtigste, når du kommunikerer med en dement, fordi ord ofte ikke giver mening for demente.
- Berøring er meget vigtig for en dement. Det kan være en god idé at berøre fx foden, før du begynder at behandle den, således at den demente bliver klar over, at der skal til at ske noget med foden.

### **Nogle grupper er sværere at få fat i end andre**

#### **Ansatte i servicefag**

Det kan være svært at motivere ansatte i servicefag til at modtage oplysning om demens. Motivationen afhænger meget af, om faget direkte har ældre mennesker som målgruppe som fx fodterapeuter, eller om personer med demens kun udgør en lille del af en større kundekreds. Hvis man vil have kontakt til ansatte i servicefag, som ikke har ældre mennesker som centrale kunder, må man alliere sig med deres ledere.

Det kan dog også være svært at motivere lederne til fx at give de ansatte fri til at gå til undervisning om demens.

### **Indvandrere**

På grund af sprog- og kulturforskelle kan det være en særlig stor udfordring at oplyse indvandrere om demens og om de tilbud, der er til demensramte og deres pårørende i lokalområdet. Her er det en meget stor fordel, hvis der blandt arrangørerne af oplysningsindsatsen er nogle med indsigt i indvandreres kultur og sprog. Ofte vil en tolk være nødvendig ved mødet, og det kan være dyrt.

### **Demensoplysning i forlængelse af fredagsbøn**

I Hvidovre blev der afholdt et oplysende møde om demens i forlængelse af fredagsbønnen, hvor primært folk af tyrkisk afstamning deltog. Ved at lægge mødet på dette sted og tidspunkt kom der en hel del deltagere. Tilhørerne her havde en anden mødekultur, end danskere er vant til. De sad ikke ned og lyttede til foredraget, men gik til og fra. Under foredraget benyttede arrangørerne en tolk, som var lokalpolitiker og dermed kendt i lokalområdet.

### **Valg af lokaler og tidspunkt**

Når man bestemmer sig for, hvor og hvornår man vil afholde et oplysningsarrangement, er det vigtigt at tænke på, hvem der skal komme. For personale er det en fordel, at undervisning om demens ligger i arbejdstiden eller i forlængelse af en arbejdsdag. Samtidig skal arrangementet holdes et sted, som er let at komme til på det pågældende tidspunkt. Man kan fx benytte et centralt beliggende medborgerhus, hvis man vil samle forskellige personalegrupper i lokalområdet. For pårørende til demensramte er det ikke kun vigtigt, at stedet er let tilgængeligt. Det kan også være en fordel, hvis der er tale om kendte omgivelser.

**Følgende program blev sammensat til et undervisningsforløb for plejepersonale i Valby, København, i foråret 2006**

| Dato:       | Emne:   | Underviser:  |
|-------------|---|--|
| 01. februar | Demens symptomer og diagnostisering   | Læge på geriatrisk afd. Hvidovre Hospital              |
| 08. februar | Aktivering i et andet perspektiv (Demensramtes deltagelse i aktiviteter afhænger af funktions Evnen. Fremlæggelse af projektets resultater) | Sygeplejerske  |
| 22. februar | Magt og etik (magtanvendelse og omsorgssvigt)   | Jurist   |
| 01. marts   | Hvordan påvirker den svære plejeopgave, plejepersonalet?  | Psykolog   |
| 08. marts   | Hvordan starter man en pårørende gruppe? Fortælling om gruppen på Benedikte hjemmet   | Demenskonsulent og en pårørende fra gruppen            |
| 15. marts   | Pårørendes forventninger til personalet, og hvordan samarbejder vi?   | Pårørende og demenskonsulent                           |
| 22. marts   | Problemadfærd<br>Hvad er det, og hvad gør vi?   | Repræsentant fra Hukommelsesklinikken – Rigshospitalet |
| 29. marts   | Historier fra plejehjem og hjemmeplejen   | Leder af plejehjem og personale                        |
| 05. april   | Dementia Care Mapping (DCM – metoden)   | Psykolog   |
| 19. april   | Københavns Kommunes demenspolitik og Samarbejdsmodellen   | Repræsentant fra kommunen                              |

## ORGANISATION OG PLANLÆGNING

### **Samarbejde om arrangementet**

Når man indleder arbejdet med et oplysningsarrangement, skal man overveje arrangementets omfang. Man kan godt være alene om at udføre et arrangement, men det kan være mindre krævende og mere givende at samarbejde med andre om at udføre det. Det kan især være en god idé at samarbejde på tværs af forskellige organisationer og institutioner i lokalområdet. Samarbejder mellem kommuner (ofte demenskoordinatorer) og frivillige organisationer sikrer engagement fra flere instanser, som mennesker i kontakt med demensramte kan have god gavn af at kende til.

### **Godt samarbejde kan bære frugt ud over oplysningsindsatsen**

I Valby samarbejdede personale, som arbejder med demensramte forskellige steder i plejesektoren, i en projektgruppe ledet af en projektkoordinator om at lave flere oplysningsarrangementer både for borgere generelt, personale og ansatte i servicefag. Ledere i lokalområdets plejearbejde blev fra projektets begyndelse bedt om at bakke op om projektet, og de har været villige til både at sprede information om projektet, rekruttere deltagere til projektgruppen blandt deres medarbejdere og ladet personalet benytte arbejdstid til at planlægge og deltage i arrangementer.

Projektet havde derfor en gevinst ud over information. Deltagere i projektgruppen havde alle særlig erfaring med og viden om demens, og de har nu fået nye sparringspartnere i lokalområdet. Projektgruppen regner med at fortsætte samarbejdet med nye initiativer.

Demenskoordinatorer er gode at have med på råd eller som medarrangører. De kan være nyttige sparringspartnere, og de har kontakt til mange mennesker, som er berørte af demens. Samtidig er kombinationen af frivilligt engagement og faglig viden frugtbar. Frivillige er ofte gode til at få fat i deltagere og dermed til at få formidlet kontakt mellem faglig eks-

pertise og dem, der har behov for viden om demens. I det hele taget er det en fordel, hvis nogle af arrangørerne er meget tæt på målgruppen. Både fordi de ved, hvem der bør deltage, og hvilket indhold der er relevant.

Et godt netværk, som samarbejder om at få et arrangement op at stå, kan også bruges til andre formål senere hen.

## KOMMUNIKATIONSSTRATEGIER

Der er mange muligheder, når det gælder om at få fat i deltagere til et oplysningsprojekt om demens. Man kan fx hænge plakater op, lægge pjecer ud relevante steder, sætte annoncer i lokalaviser eller benytte internettet. Men det afhænger af ressourcer og hvem man ønsker at få i tale, hvad der virker bedst.

### **Uformelle invitationer bedst – især til pårørende**

Da demenssygdomme ofte er omgivet af tabu, kan det være en god idé at opsøge potentielle deltagere via uformelle netværk. Mange pårørende kommer til arrangementer, hvis de er blevet opfordret til det af familie, venner og bekendte. Det kan være svært at vide, hvem der kan sætte gang i uformelle invitationer, men frivillige organisationer har fx ofte et stort netværk af mennesker, som kan have interesse i oplysning om demens, så de kan være gode at alliere sig med. Det er også generelt en god idé at opfordre til, at potentielle deltagere inviterer venner, bekendte og kollegaer med.

### **Demenskoordinator**

Da demenskoordinatorer ofte kender de mennesker, som oplysning om demens kan være relevant for, er de gode til at udpege og evt. kontakte mulige deltagere. De kender og har ofte et fortroligt forhold til demensramte og deres pårørende. Og de har kontakt til personale og ledere i plejesektoren i lokalområdet.

### **Brede målgrupper: benyt lokalavisen**

Avisannoncer i lokalaviserne er ofte dyre, men hvis man gerne vil ud til en bred målgruppe og have så mange deltagere som muligt, kan de være en meget effektiv måde at invitere på.

### **Annoncer, tilmelding og traktement**

I Århus arrangerede de samarbejdende frivillige foreninger et informationsmøde. Projektet havde til formål at oplyse om demenssygdomme bredt til pårørende af demensramte og at hverve nye frivillige som aflastere for pårørende til demensramte.

Oplysningen om arrangementet foregik via foldere., som blev sendt til samtlige praktiserende læger i Århus Kommune og placeret på "strategiske steder", fx biblioteker. Derudover blev der annonceret i Århus Stiftstidende, JP Århus og en lokal ugeavis. Disse annoncer udgjorde den absolut største post i budgettet, men har også, ifølge spørgeskemabesvarelserne, været med til at tiltrække mange deltagere. For at sikre sig at folk kom til arrangementet, blev de bedt om at tilmelde sig, og for at fastholde dem arrangementet igennem blev der serveret et let traktement efter foredragene.

### **Personligt brev**

Hvis man gerne vil have fat i en bestemt gruppe, fx en bestemt erhvervsgruppe i et lokalområde, kan man undersøge, om de har en sammenslutning, som ville kunne oplyse om deres adresser, så man kan sende en personlig invitation ud til dem. Man kan evt. også finde dem i telefonbogen, hvis det er selvstændige grupper som fx frisører.

### **Rekruttering via vante informationskanaler**

Man kan også overveje, hvilke steder den pågældende gruppe som regel får information fra, fx ved at tale med nogen med indsigt i dette. Visse personalegrupper er vant til at tjekke deres e-mails ofte, og man kan evt. oprette en mailingliste, hvor man kan fortælle om arrangementer. Nogle målgrupper har måske et bestemt blad, som fx hører til et plejecenter, som også kan benyttes til at annoncere i.

### **Afsluttende bemærkning: andre målgrupper?**

Der er mange gode grunde til at oplyse om demens, og da de oplysningsaktiviteter, som dette idékatalog bygger på, generelt har haft stor tilslut-



ning, er der tydeligvis stor interesse for at opnå mere viden om emnet. De aktiviteter, som dette idékatalog bygger på, har især fået pårørende og plejepersonale i tale. Det er især kvinder og ældre mennesker, som har deltaget. Den store andel kvinder skyldes ikke kun, at mange kvinder arbejder i plejesektoren. Der er også flere kvindelige end mandlige pårørende, som har deltaget i arrangementerne. Den store andel af over 50-årige skyldes sandsynligvis, at de nærmeste pårørende til demensramte oftest er i denne aldersgruppe.

Men der er mange mænd, som er pårørende til demensramte, og der er jo også yngre demensramte og pårørende til yngre demensramte. Når de ikke har deltaget i arrangementerne i stort tal, skyldes det næppe, at de ikke har behov for viden om emnet. Det kan være nødvendigt at overveje nogle alternative måder at henvende sig på og nogle alternative former for arrangementer, hvis man gerne vil have disse grupper i tale.

## AT OPLYSE OM DEMENS

### IDÉER OG INSPIRATION

Dette idékatalog giver en række gode råd til alle, der skal i gang med at arrangere oplysningsaktiviteter om demens.

Idékataloget kan fx inspirere plejehjemsledere, kommunale myndigheder, demenskoordinatorer og frivillige foreninger, som vil oplyse om demens.

Ideerne er blevet til på baggrund af SFI's evaluering af Socialministeriets Pulje til Oplysende Aktiviteter om Demens.