

An aerial photograph of a paved plaza with several people walking. The ground is composed of light-colored rectangular tiles. A person in a dark jacket and light shirt is walking towards the center. Another person in a dark jacket and dark pants is walking towards the right. A person in a light blue shirt and dark pants is walking towards the bottom center. A person in a dark jacket and dark pants is walking towards the top center. The shadows of the people are cast on the ground, indicating bright sunlight. The image is framed by a dark green border at the top and bottom.

Metodekatalog

– Inspiration til udvikling af tilbud og aktiviteter til yngre personer med demens



SERVICESTYRELSEN
SOCIALMINISTERIET

Metodekatalog

– Inspiration til udvikling af tilbud og aktiviteter til yngre personer med demens

© 2007 Servicestyrelsen

ISBN:

trykt 978-87-92031-30-3

elektronisk 978-87-92031-28-0

Udarbejdet af:

Oxford Research aps for Servicestyrelsen

Udgivet af:

Servicestyrelsen

Skibshusvej 52B, 3.

5000 Odense C

Tlf.: 72 42 37 00

aeldre@servicestyrelsen.dk

Publikationen kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden.

Metodekatalog

– Inspiration til udvikling af tilbud og aktiviteter til yngre personer med demens

Forord

Dette metodekatalog er tænkt som inspiration til udvikling af tilbud og aktiviteter til yngre personer med demens. Kataloget er udarbejdet på baggrund af erfaringerne fra en række projekter, som har modtaget tilskud fra en pulje til udvikling af dag- og aktivitetstilbud til yngre personer med demens.

Som det fremgår af kataloget, har puljen resulteret i mange, meget forskelligartede tilbud og aktiviteter. Yngre demente er en gruppe, som man ikke altid er opmærksom på, når man taler om demens. Da yngre demente samtidig ofte har helt andre behov og referencerammer, blandt andet fordi de måske stadig er erhvervsaktive og har hjemmeboende børn, er der behov for særlige tilbud til dem.

Vi håber, at erfaringerne og inspirationen fra de mange gode projekter og initiativer, som beskrives i metodekataloget, kan være til gavn i det videre arbejde med at udvikle eksisterende og nye tilbud til de yngre demente.

God læselyst!

Oktober 2007
Servicestyrelsen

Indledning – hvorfor et metodekatalog?

Mange vil uvilkårligt tænke på ældre mennesker, når de hører om demens. Men sygdommen kan ramme yngre personer helt ned til 30 års alderen. Denne yngre gruppe af personer med demens har der eksisteret sparsom viden om, ligesom der har været få dag- og aktiveringstilbud målrettet yngre personer med demens.

Dette var baggrunden for, at Regeringen og Dansk Folkeparti i sommeren 2003 indgik en aftale om at etablere 'Puljen til dag- og aktiveringstilbud til yngre personer med demens'. Der blev afsat 13 millioner kr. til udvikling og etablering af dag- og aktiveringstilbud til yngre demente i aldersgruppen 45-65 år. 22 projekter fordelt over hele landet fik efterfølgende bevilliget støtte til blandt andet at gennemføre aktiviteter og oprette væresteder for yngre personer med demens i perioden 2005-2006.

Målet med puljen har været, at:

- Forhindre social isolation hos yngre demensramte personer
- Skabe meningsfulde aktiviteter for målgruppen
- Skabe tilbud og aktiviteter, der er fleksible både indholdsmæssigt og over døgnet
- Medvirke til at pårørende aflastes

De fleste af projekterne er nu afsluttet, og i forbindelse med den afsluttende evaluering har de 22 projekter bidraget med deres erfaringer og gode råd. Det er dem, der videregives i dette katalog, og som fremadrettet kan anvendes som inspiration i arbejdet med at etablere og udvikle tilbud og aktiviteter for yngre personer med demens.

Udover metodekataloget er der udarbejdet en samlet evaluering af puljen og de 22 projekter. I rapporten går der i dybden med resultaterne og effekterne af at igangsætte 22 projekter målrettet yngre personer med demens. Evalueringsrapporten kan hentes på hjemmesiden: www.servicestyrelsen.dk/demens

Sådan bruges metodekataloget

Dette katalog henvender sig både til kommunale myndigheder, herunder politikere og embedsmænd samt projektledere og medarbejdere, som overvejer at starte tilbud op for yngre personer med demens eller at udvide eksisterende tilbud.

> Fokus er ikke kun yngre personer med demens

Selvom rammen omkring projekterne og puljen har været *yngre* personer med demens viser evaluering, at en tredjedel af brugerne af de udviklede tilbud har været udenfor den oprindeligt fastsatte målgruppe. Med andre ord har en del af brugere været ældre end de 45–65 år, der i vejledningen til puljen blev fastsat som målgruppe. Dette betyder, at tilbudene reelt er udviklet til og brugt af en bredere målgruppe. En vigtig konklusion fra evalueringen er ligeledes, at brugernes alder ikke afgørende for udbyttet af aktiviteter med derimod funktionsniveauet og det fleksible og individuelt tilrettelagte tilbud. Derfor kan erfaringerne og gode råd som dette metodekatalog bygger på også anvendes i en

bredere sammenhæng og ligeledes rumme en bredere og ældre målgruppe. Når begrebet yngre personer med demens fortsat omtales i metodekataloget skyldes det, at dette har været fokus for puljen og evalueringen.

> Ikke én men flere løsninger

De 22 projekter er meget forskellige. Nogle projekter har erfaringer med at etablere væresteder, mens andre har arbejdet med livsbøger, reminiscens eller forskning. Fælles er, at der ikke findes én særligt god måde at gøre tingene på – der er ingen enkel opskrift på det gode tilbud/aktivitetsforløb for yngre personer med demens. Tanken bag metodekataloget er derimod, at der er forskellige metoder og redskaber, som kommende tilbud og aktiviteter kan anvende og lade sig inspirere af. Hverken evalueringen eller metodekataloget sigter på at vurdere de enkelte metoders egnethed i forhold til demensindsatsen. Ingen metoder eller tilgange vægtes eller fremhæves frem for andre, men erfaringer og gode råd med enkelte metoder viderefremmes. Dermed er det læserens

Forløbskæde for dag- og aktivitetsprojekter for yngre personer med demens



bagvedliggende overvejelser, der er afgørende, frem for én bestemt løsningsmodel eller metodik.

De gode råd, metoder og erfaringer er i kataloget beskrevet, så de følger en forløbskæde og dermed de forskellige faser etableringen af et tilbud/projekt gennemgår – fra opstart – til overvejelser om personale, rekruttering m.m. og – til slut forankring.

➤ Sådan læses metodekataloget

Katalogets afsnit følger de ni hovedtemaer. Læseren har mulighed for at starte læsningen, der hvor det er relevant og behøver ikke starte ved punkt 1 og læse alle afsnit. Det er muligt at ”stige af og på”, afhængigt af, hvem læseren er, hvor læseren befinder sig i processen og arbejdet med aktiviteter og tilbud til yngre personer med demens.

Indholdet i samtlige afsnit baserer sig på erfaringer og resultater fra puljen. Kataloget indeholder gode råd til, hvordan projekter og aktiviteter for blandt andre yngre personer med demens kan etableres, udvikles, drives og forankres. Kataloget har fokus på at formidle konkret viden og erfaring om, ”hvad der virker” i arbejdet med yngre personer med demens. Metodekataloget giver med andre ord læseren gode råd og indsigt i de faktorer, fokuspunkter og problematikker, der præger etablering, udvikling og forankring af dag- og aktivitetstilbud til personer med demens. Denne viden kan anvendes som konkret inspiration til at udvikle/forbedre egne praksisser på området.

Hvis læseren er interesseret i yderlige læsning eller flere detaljer, er der mulighed for at læse den samlede evaluering, der findes på www.servicestyrelsen.dk. En liste over de 22 projekter findes bagerst i kataloget.

Sådan gennemføres en behovsanalyse

En behovsanalyse handler overordnet om at etablere kontakt til de personer, der har kendskab og viden om de behov yngre personer med demens har.

Her er to grupper centrale:

Professionelle: Tag kontakt til eksempelvis praktiserende læger, neurologiske afdelinger, udredningscentre, demenskoordinatorer, hjemmesygeplejersker. Har de et bud på omfanget af yngre personer med demens, som de støder på i deres arbejde? Hvilken vejledning tilbyder de professionelle og hvilke tilbud har de mulighed for at henvise målgruppen til? Henviser de til tilbud i kommunen eller uden for kommunen det tilbud der både har yngre og ældre som målgruppe?

Målgruppen: Tag kontakt til yngre personer med demens og deres pårørende. Hvilket kendskab har målgruppen til deres muligheder for hjælp og støtte i kommune. Hvilke behov har de, og hvad er de hidtil blevet tilbudt/har anvendt.

Der er efterfølgende muligt at pege på:

- Hvad de professionelles bud på omfanget af målgruppen er.
- Hvilke reelle muligheder for kommunale tilbud der er i kommunen, og i hvilken udstrækning de professionelle og målgruppen har kendskab til disse.
- Hvorfor tilbudene anvendes/fravælges

Behov, rammer og rekrutteringsnetværk – tre betingelser for opstart

Hvor mange demente er der i din kommune? Dette spørgsmål er det de færreste, der vil kunne give et præcist svar på. Dette skyldes, at der ikke findes en landsdækkende eller systematiseret registrering af personer med demens. Dette understreger vigtigheden og behovet for at danne sig et overblik, inden et projekt eller en aktivitet for målgruppen af personer med demens sættes i gang.

1. Behovsanalyse giver overblik

En indledende behovsanalyse vurderes af flere projektledere som en effektiv og anvendelig metode til at danne overblik over målgruppens behov og omfang.

En behovsanalyse kan:

- Danne overblik over målgruppens omfang – hvor mange yngre personer med demens er der i kommunen/ regionen. Kan det være en fordel at indgå et flerkommunalt samarbejde om aktiviteter for yngre personer med demens.
- Synliggøre de yngre personer med demens og eventuelle pårørendes ønsker og behov til en kommende indsats, aktivitet.

Formålet med behovsanalysen i opstartsfasen er todelt. For det første kan den potentielt set fungere som det redskab, der kan være med til at skabe opbakning blandt beslutningstagerne og samtidig identificere en given indsats overfor målgruppen. Behovsanalysen kan synliggøre et givet behov og dermed være input til beslutningsgrundlaget. For det andet giver behovsanalysen et

overblik over målgruppens omfang, behov, og ønsker. Disse informationer er afgørende for at starte projekter op fra bunden, da de blandt andet giver indblik i, hvor mange ressourcer, der skal anvendes, og hvilke aktiviteter/tilbud der efterspørges.

2. "Institutionaliserede" rammer?

Når tilbud og aktiviteter skal igangsættes, har det vist sig af have betydning, hvordan de fysiske rammer udformes, og hvor tilbudene etableres. Yngre personer med demens ønsker ofte ikke at blive forbundet med sygdom, alderdom og brugere af tilbud, der har et "kommunalt" præg. Det kan derfor være en fordel at overveje, hvilke muligheder der er for at etablere en aktivitet/ tilbud udenfor eksempelvis et dagcenter eller plejecenter eller skabe nogle fysiske rammer, der afspejler brugernes ønsker. En mulighed er at lade brugerne selv indrette eksempelvis et værested/ café, hvilket "Hostruphus" i Aalborg Kommune har gode erfaringer med (se eksempel 1). Herigennem får brugerne mulighed for selv at sætte deres præg på omgivelserne, hvilket er med til at sikre at brugerne kan identificere sig med deres sted.

De ansattes behov skal også overvejes, når der tages stilling til, hvor et værested eller en aktivitet placeres. For projekter, der har få ansatte kan det være en ulempe i forhold til adgangen til faglig sparring og vidensudveksling ikke at være under samme tag som øvrige kollegaer. Projekter og aktiviteter, der er løsrevet fra eksempelvis dagcenter og den øvrige demens-/ældreindsat, kan derfor med

fordel indtænke muligheden for at samarbejde på tværs og udveksle erfaringer med kollegaer i det organisatoriske ”set-up”. Et muligt bud er at etablere et fagligt rum og metodefællesskab f.eks. på tværs af afdelinger, der arbejder med demens (se eksempel 2).

Muligheden for faglig sparring øger engagementet, motivationen og kvaliteten i indsatsen. Grundlaget for demensindsatsen forbedres/ kvalificeres ligeledes ved, at medarbejderne aktiverer viden, erfaringer og ressourcer på tværs.

3. Etablering af rekrutteringsnetværk

Brugerne er det centrale omdrejningspunkt, når aktiviteter og tilbud skal etableres. Yngre personer med demens er en målgruppe, der generelt er vanskelig at rekruttere, blandt andet fordi de ofte bor hjemme og ikke selv er opsøgende i forhold til tilbud og aktiviteter (læs også side 13 om rekruttering). Det er derfor helt centralt allerede i opstartsfasen at gøre sig overvejelser om rekrutteringen af brugere og afsætte ressourcer til denne opgave.

Der er ikke én men mange indgange til at rekruttere de yngre personer med demens, hvorfor det i rekrutteringsøjemed og i projekternes opstartsfasen er nødvendigt at involvere og forpligtige et bredere spektrum af aktører. Erfaringerne viser, at erfaringsudveksling med lignende projekter og etablering af samarbejde med de centrale aktører i demensindsatsen kan få en positiv betydning for projekternes mulighed for at komme godt på vej og skaffe sig en indgang til brugerne.

Det er derfor vigtigt at sikre sig et overblik over og en opbakning blandt de aktører, der har kontakten til de yngre personer med demens. Det kan være en fordel at etablere et rekrutteringsnetværk af de fagpersoner, der kommer i kontakt med yngre personer med demens. Dette dækker primært over de samme aktører som kontaktes, når der foretages en behovsanalyse.

Eksempel 1: Istandsættelse giver ejerskab

I Aalborg Kommune er der etableret et værested ”Hostruphus” til yngre demente. ”Hostruphus” er et husmandssted brugerne selv har været med til at indrette. Huset er blevet malet, der er blevet sat billeder op og etableret en nyttehøve. Det samme gælder for værestedet ”Huset” i Københavns Kommune. Involveringen i istandsættelsen og muligheden for selv at sætte præg på værestederne fremhæver brugerne som positivt. Det giver ejerskab til stedet at være involveret og få muligheden for at sætte præg på stedet.

Kilde: Interview med projekt 4 & 14 , Oxford Research, 2006.

Eksempel 2: Tæt på faglig viden og kollegaer

”Viften” i Haderslev er ligesom ”Huset” og ”Hostruphus” et værested for yngre personer med demens. Værestedet er indrettet i et lokale på et af byens plejecentre. I regi af projektet har plejehjemmet uddannet et ressourcehold med særlig viden om demens hos blandt andet yngre personer med demens. Medarbejderne har på tværs af afdelingerne, der arbejder med demens oprettet et netværk, hvor medarbejderne mødes og udveksler erfaringer. Dette giver en direkte adgang til faglig sparring, som er central i det daglige arbejde.

Kilde: Interview med projekt 12 , Oxford Research, 2006.

Rekrutteringsnetværket kan bestå af:

- Praktiserende læger, neurologiske afdelinger, demensklionikker, hjemme-sygeplejersker, alzheimersforeninger, demenskoordinatorer, hjemmesygeplejersker m.m.

Rekrutteringsnetværket kan udbrede kendskab til aktiviteten/tilbudet ved at forpligte sig til at informere og henvise potentielle brugere til projektet, hvilket kan sikre et fundament for rekrutteringen af brugere.

Mundtlig og opsøgende kontakt skaber opbakning

Det har en afgørende betydning, at de aktører der indgår i rekrutteringsnetværket orienteres grundigt om tilbudet/aktiviteten, deres formål og indhold – og ikke blot tilsendes en skriftlig folder om aktiviteten. Denne bliver nemlig ofte stillet på hylden og hurtigt glemt igen. En mundtlig præsentation giver et øget indblik i projekterne og skaber "commitment" og interesse for at udbrede kendskabet til projekterne.

Samarbejde med hvem, om hvad og hvordan?

Samarbejde er et nøgleord i demensindsatsen, idet indsatsen involverer et bredt spektrum af aktører fra en række forskellige sektorer og faggrupper. De praktiserende læger, demensudredningsenheder, demenskoordinatorer, den kommunale hjemmepleje og sygehusafdelinger er alle eksempler på centrale aktører, der er involveret i demensindsatsen.

Samarbejde med disse aktører har flere fordele:

- Præcisering af opgave – og ansvarsfordeling mellem aktørerne sikrer en koordinering og sammenhæng i indsatsen overfor den enkelte bruger
- Mulighed for viden- og erfaringsudveksling styrker fagligheden og kvaliteten i indsatsen
- Kendskabet til hinanden øger gennemsigtheden og indsigt i tilbud og muligheder

Forskellige typer af samarbejde:

- **Den enkelte bruger** – råd og vejledning om konkrete problemstillinger eksempelvis i relation til brugere med udagreagerende adfærd
- **Koordinering** – sikre at tilbud/aktiviteter indgår som en koordineret del af den øvrige indsats og tilbud til brugerne
- **Inspiration, erfarings- og metodeudveksling** – lære og lade sig inspirere af andre ved at udveksle erfaringer fra lignede tilbud
- **Konkrete aktiviteter** – oprette, tilrettelægge og igangsætte aktiviteter med demens i dialog med eksempelvis forskellige faglærere
- **Forskning** – lade en aktivitet/ tilbud blive sat ind i en større sammenhæng med fokus på læring og udvikling

Amter og kommuner før kommunalreformen trådte i kraft valgte at indrette sig forskelligt på demensområdet. Størstedelen af amterne havde implementeret en ”Samarbejdsmodel for en koordineret indsats på demensområdet heriblandt Frederiksborg Amt (kun 2 amter før kommunalreformen havde ikke implementeret den) (se tekstboks side 9)”.

Andre kommuner og amter havde et mere uformaliseret samarbejde eller har indført elementer af samarbejdsmodellen tilpasset en lokal kontekst. I dag arbejder man med at tilpasse modellerne til de nye kommuner og til regions- og sygehusstrukturerne, og dette arbejde er ikke afsluttet i skrivende stund.

Dette giver kommunerne forskellige betingelser for at samarbejde med og på tværs af andre aktører. Uafhængigt af, hvordan demensindsatsen er indrettet, er der tre centrale spørgsmål:

Hvem er det centralt at samarbejde med?

Det første skridt i at etablere et samarbejde består i at danne et overblik over, hvem samarbejdet skal omfatte, og hvilke samarbejdspartnere, ”der kan hvad”. I nedenstående figur præsenteres et udsnit af de samarbejdsaktører det kunne være relevant at samarbejde med:

Spørgsmål

1

Hvem er det centralt at samarbejde med?

Opgave:
Kortlægning af samarbejdsaktører

2

Hvad skal der samarbejdes om?

Opgave:
Præcisering af samarbejdsopgaver

3

Hvordan skal der samarbejdes?

Opgave:
Opstilling af samarbejdsmodeller/former

Mulige samarbejdspartnere



Hvad skal der samarbejdes om og hvordan?

Når samarbejdspartnerne er valgt, er næste skridt at præcisere, hvad der skal samarbejdes om og hvordan? De projekter der har modtaget tilskud fra Puljen har typisk haft erfaringer med to former for samarbejde:

➤ Det formelle samarbejde

Det formelle samarbejde er karakteriseret ved en systematisk tilgang til samarbejdet. En fast gruppe af samarbejdspartnere og brugen af dagsorden og referater er elementer, der er med til at skabe systematik i samarbejdet.

Det formelle samarbejde handler ofte om at skabe sammenhæng, koordinering og erfaringsudveksling mellem de centrale aktører i demensindsatsen. Målet er at se hinanden som medspillere og som en fælles del af problem- og opgaveløsningen.

➤ **Fordele:** Involvering af et bredt spektrum af aktører, mulighed for klar ansvars- og rollefordeling i samarbejdsregi, brug af skriftlighed og klare kommunikationsgange.

➤ **Ulemper:** Tids- og energikrævende, tager tid fra brugerrettede initiativer, intet synligt/håndgribeligt output af samarbejdet.

Det uformelle samarbejde

Brugen og kontakten med de valgte samarbejdspartnere følger i det uformelle samarbejde ikke en fast struktur. Samarbejdet er ad hoc præget og samarbejdspartnere inddrages efter behov. I modsætning til det formelle samarbejde benyttes muligheden for at sammensætte alle samarbejdspartnere til fælles drøftelser sjældent.

Det uformelle samarbejde handler ofte om

”Koordineret samspil”

Servicestyrelsen har gennemført et forsøg i 10 kommuner, som har resulteret i ODA-modellen (Organisering af Dag- og Aflastningstilbud for demente borgere og pårørende). Modellen indeholder konkrete redskaber til samspillet mellem myndigheder, leverandører og frivillige organisationer. Modellen viser, at dialog og informationsudveksling mellem aktørerne er nøgleord, når indsatsen overfor personer med demens skal tilrettelægges.

Læs mere på: www.servicestyrelsen.dk/oda

løsning af konkrete problemer eller erfaringsudveksling. Hvis et problem opstår, er løsningen ofte telefonisk at kontakte en samarbejdspartner.

➤ **Fordele:** Tid til brugerrettede aktiviteter, håndgribeligt output, fokus på konkrete resultater.

➤ **Ulemper:** Brug af enkelte/faste samarbejdspartnere, uklare rolle- og ansvarsfordeling, personafhængigt samarbejde, lav grad af skriftlighed, tavs viden.

Valget af samarbejdsform er ikke nødvendigvis et ”enten eller” – men kan også være et ”både og”. Flere projekter har gode erfaringer med at veksle mellem de to former for samarbejde. I starten af et projekt/aktivitetsforløb er samarbejdet typisk formelt og intensivt, men afløses efterhånden af et mindre formel og tidskrævende samarbejde.

Valget af samarbejdsform afhænger også af, om der er tale om etablering af samarbejdsrelationer eller udbygning og vedligeholdelse af samarbejdsrelationer. En nyetableret indsats kræver ekstra ressourcer, og at partnerne hver især opnår indsigt i hinandens roller, synspunkter og virke i demensindsatsen.

Fordele ved at benytte samarbejdsmodellen i det daværende Frederiksborg Amt

I 1999 iværksatte Socialministeriet et flerårigt udviklingsprojekt på demensområdet i Frederiksborg Amt. Projektets formål var at beskrive en generel samarbejdsmodel for et tværsektorelt og tværfagligt samarbejde mellem amtskommune, primærkommune og praktiserende læger/speciallæger i forbindelse med udredning af demens, opfølgning samt pleje og behandling af demente. Yderligere 11 amter samt H:S har modtaget penge til etablering af en samarbejdsmodel, der senest skal være implementeret i 2007.

Etableringen af værestedet "Demenskontakten" er organiseret med udgangspunkt i den etablerede samarbejdsmodel på demensområdet mellem amtskommune, primær kommune og praktiserende læger/speciallæger.

Projektet har bidraget med følgende erfaringer i forbindelse med anvendelse af Samarbejdsmodellen:

- Samarbejdsmodellen har for det første ifølge projektets medarbejdere haft betydning for etableringen af projektet. Samarbejdsmodellen har været med til at synliggøre, at indsatsen i relation til yngre personer med demens ikke har været prioriteret. På den måde bidrager samarbejdsmodellen til at legitimere projektet.
- I driften og rekrutteringsfasen har samarbejdsmodellen for det andet synliggjort, hvem der er nøglepersoner på demensområdet, og hvem der er relevante at kontakte i forbindelse med etableringen af projektet. Dette giver bedre betingelser for at samarbejde med de centrale og relevante aktører.
- Samarbejdsmodellen og en klar ansvars- og rollefordeling sikrer for det tredje en bred opbakning til projektet. Der er fokus

på at skabe gennemsigtighed og koordinering mellem de centrale aktører. Der er større indsigt i hinandens arbejde og adgang til viden i de forskellige sektorer, hvilket skaber et bedre informationsgrundlag, når borgerne skal henvises til mulige tilbud i amtet.

Kilde: Socialministeriet: "Model for en koordineret indsats på demensområdet", 2001, Frederiksborg Amt: "Samarbejdsmodel på demensområdet", 2003 & Interview med projekt 11.

Vil du læse mere, kan du hente rapporten, "Generel samarbejdsmodel på demensområdet" på www.social.dk

Personale & frivillige

”Vi vil ikke sygeliggøres”, ”Vi vil ikke blot parkeres, men udfordres” er eksempler på udtagelser, der går igen, når yngre personer med demens skal sætte ord på deres ønsker til de ansattes kompetencer. En central del af at etablere og igangsætte tilbud og aktiviteter for yngre personer med demens er at ansætte personale til at stå for igangsættelsen og gennemførelsen.

Tværfaglighed og fokus på brugernes ressourcer

I de igangsatte projekter har både det faste personale og de frivillige primært haft en uddannelse eller erhvervsmæssige erfaringer fra social- og sundhedssektoren¹. Erfaringerne fra projekterne viser, at der med fordel kan tænkes tværfagligt, når personalet skal rekrutteres.

Tværfagligheden består i at sammensætte medarbejdere, der på den ene side har indsigt og viden i demenssygdommen og dens

følger. På den anden side medarbejdere, der i mindre grad har fokus på sygdommen, men på personen og derigennem har fokus på at udfordre og sætte de personlige ressourcer i spil.

I nedenstående figur ses eksempler på medarbejdernes tværfaglige kompetencer:

Overordnet er det en fordel at satse på at dække det brede spektrum af kompetencer, og lade dem afspejles i medarbejdernes sammensætning.

Når der i personalesammensætningen tages udgangspunkt i en bredt sammensat gruppe og aktivt satses på tværfaglighed, opnås en ny tilgang til arbejdet med de yngre personer med demens. Den traditionelle ”omsorgstilgang” fraviges, og der kommer i stigende grad fokus på at udfordre målgruppen og anvende deres ressourcer frem for blot at pleje/passe dem.

Tværfaglige kompetencer

Sundhedsfaglig tilgang

- Bred faglig indsigt i demenssygdommen
- Erfaring med at takle og omgås personer med demens
- Indgang til viden, råd og vejledning om ’livet med demens’
- Kendskab til tilbud og muligheder

Socialpædagogisk tilgang

- Fokus på at udfordre og stille krav til brugerne
- Direkte dialog om problemer og det ’der er svært’
- Sydom og sårbarhed træder i baggrunden
- Fokus på hvad brugerne kan frem for ikke kan

¹ SOSU-assistenten, SOSU-hjælper, sygeplejersker, ergoterapeuter, demenskoordinatorer, pædagoger eller socialrådgivere.

Erfaringen fra værestedet Viften i Haderslev Kommune viser desuden, at tværfagligheden øger det samlede personales faglighed, idet personalegruppen får flere diskussioner af, hvad de gør, og en øget bevidsthed om, hvorfor ”de gør som de gør”. Dette styrker fagligheden og stimulerer diskussioner af metoder og tilgange til målgruppen.

Brug af frivillige medarbejdere

Brugen af frivillige medarbejdere har vundet stor udbredelse inden for den sociale sektor. Dette skyldes, at de frivillige er en ekstra ressource og eksempelvis kan bidrage til en realisering af praktiske aktiviteter. Dette er eksempelvis tilfældet i Nørrebro Erindringscenter, hvor et projekt om ”Erindringsgrupper på Nørrebro”, efter projektets ophør fortsættes af én frivillig. På denne måde kan det blive afgørende for driften og den efterfølgende forankring, at de frivillige støtter op om forskellige aktiviteter.

Pårørende og brugere som frivillige

I projekt ”Sport & trivsel” er et udsnit af de frivilligt tilknyttede pårørende til yngre personer med demens.

De frivillige lægger vægt på, at denne sammensætning af frivillige medførere, at personalet indgår på lige fod i projekterne. Dette medfører ifølge de frivillige, at alle betragtes som ligestillede, og ingen fastlåses i en bestemt rolle. Brugere skal både have hjælp af andre, men kan samtidig også selv hjælpe andre.

Ligeledes sikrer denne sammensætning af frivillige, at både brugere og pårørende i høj grad inddrages og involveres i planlægningen og gennemførelsen af aktiviteter.

Kilde: Interview med projekt 8, Oxford Research, 2006.

Inden beslutningen om at anvende frivillige medarbejdere tages, er der forskellige opmærksomhedspunkter:

- Rekruttering af yngre frivillige. Hovedparten af frivillige er personer over 60 år. Den typiske frivillige er kvinde, er på efterløn og har tidligere arbejdet indenfor social- og omsorgssektoren. Det kan være en fordel at være opmærksom på at opnå en spredning på alder og evt. køn.
- Adgang og mulighed for supervision og kurser. For at sikre sig at de frivillige har de rette kompetencer og indsigt i at arbejde med målgruppen, kan det være nødvendigt, at de har adgang til kurser eller supervision. Her kan flere kommuner gå sammen evt. med foreninger om at tilbyde f.eks. kurser i betydningen af at leve med en demenssygdom.
- Frivilliges kompetencer. Menneskelige ressourcer og egenskaber vejer tungt, når de frivillige rekrutteres. På lige fod med disse egenskaber er det erfaringen, at de frivilliges evne til at skabe plads til de yngre dementes ressourcer frem for at overtage og hjælpe ligeledes bør spille en rolle.
- Frivillige som stabil arbejdskraft. Brug af frivillige kan være forundet med en vis usikkerhed for kommunen. For at sikre kontinuitet overfor brugerne er der eksempel på projekter, der opererer med faste dage, hvor de frivillige kommer. Det aftales eksempelvis, at en frivillig fast kommer om torsdagen i et givent tidsrum.
- Rekruttering af frivillige. Rekrutteringen af frivillige er geografisk betinget, hvilket afspejles i, at de mindre (land)kommuner ofte har problemer med at rekruttere frivillige. Det er derfor en god ide at være ude i god tid og benytte flere forskellige rekrutterings-

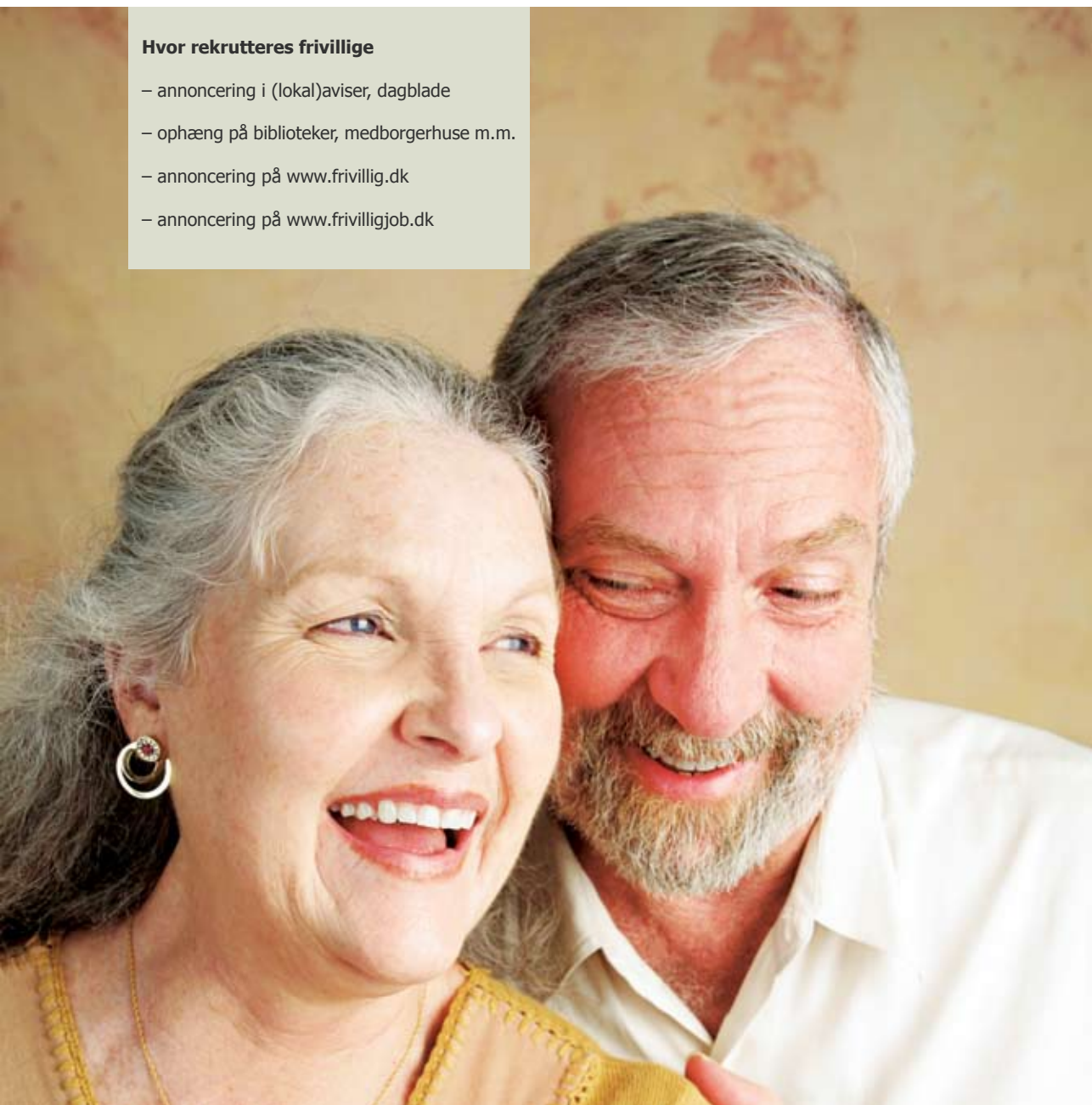
kanaler (se tekstboks).

- Bevidst fravalg. En mulighed er ikke at anvende frivillige i arbejdet med de yngre personer med demens. Dette kan for det første skyldes, at udvikling af nye metoder eller en nyindsats kan være en hæmsko for at inddrage frivillige. Et ønske om sikkerhed og kontinuitet i indsatsen kan være en forudsætning for, at frivillige ind-

drages, hvorfor enkelte projekter med fokus på udvikling/forskning fravælger at benytte frivillige. For det andet kan et fravalg skyldes, at brugen af frivillige i mindre lokalsamfund kan opleves som problematisk. Flere yngre personer med demens er sårbare og udtrykker et ønske om, at så få personer som muligt får kendskab til deres sygdom.

Hvor rekrutteres frivillige

- annoncering i (lokal)aviser, dagblade
- ophæng på biblioteker, medborgerhuse m.m.
- annoncering på www.frivillig.dk
- annoncering på www.frivilligjob.dk



Rekruttering, formidling & visitation

Der findes ingen landsdækkende eller systematiseret registrering af personer med demens, endsige af yngre personer med demens. Eksisterende og kommende tilbud og aktiviteter for yngre personer med demens står derfor overfor en udfordring, når der skal skabes kontakt til brugergruppen.

Der kan overvejende peges på to årsager til, at målgruppen er vanskelig at rekruttere:

For det første kan det være vanskeligt at tiltrække netop de yngre. Myndighederne har ofte ikke direkte kontakt til målgruppen, da de er hjemmeboende. Det er ofte deres ægtefælle, der varetager et eventuelt plejebehov frem for en hjemmesygeplejerske/hjælper, hvorfor yngre personer med demens ofte ikke er i kontakt med kommunen.

For det andet er det karakteristisk, at yngre personer med demens ikke selv er opsøgende i forhold til tilbud og aktiviteter. Dels kan de være meget påvirkede og chokerede over at have fået stillet diagnosen og kan have svært ved at anerkende diagnosen. Dels ønsker

målgruppen ikke at forbinde sig selv med kommunale tilbud eller med institutionalisering mere bredt. Det kan skyldes, at sådanne tilbud eksempelvis forbindes med personer, hvis sygdom er langt mere fremskreden, eller tilbud, som ældre med demens tilbydes på dagscentre.

Et godt projektdesign er derfor ikke alene en garant for deltagelse. Det er derfor vigtigt at bruge kræfter og ressourcer på at overveje brugen af rekrutterings- og formidlingsredskaber, der kan fremme brugernes deltagelse.

De centrale spørgsmål er:

- Hvordan og gennem hvilke kanaler, skal der formidles?
- Hvem er målgruppen for rekrutterings- og formidlingsindsatsen?

Hvordan og gennem hvilke kanaler skal der formidles?

Erfaringer fra de 22 projekter viser, at der med fordel kan sættes bredt på formidling og dermed gøre:

- **Brug af både formelle og uformelle formidlingskanaler**
- **Brug af både skriftlig og mundtlig kommunikation**

Her følger nogle bud på, hvordan de 22 projekter har forsøgt at rekruttere brugere:

- **Formelle kanaler.** Information ad formelle kanaler foretages eksempelvis ved at udsende skriftligt informationsmateriale til hospitaler, kommuner og

Antallet af yngre personer med demens

Der skønnes på landsplan at være mellem 2000 og 5000 yngre borgere i aldersgruppen 45–65 år med en demenssygdom.

Den samlede målgruppe for Puljens projekter har været 207 brugere.

Servicestyrelsen: "Vejledning til pulje til dag- og aktiveringstilbud til yngre demente, 2004.

læger og/eller oprette hjemmesider. Den skriftlige kommunikation kan med fordel suppleres med mundtligt information. Frem for at nøjes med at sende en folder kan en medarbejder møde op hos eksempelvis lægerne/hjemmesygeplejerskerne og fortælle mere indgående om deres projektet/tilbud. Det har vist sig, at den personlige kontakt og muligheden for dialog er med til at sikre opbakningen blandt de aktører, der har en indgang til brugerne.

- **Uformelle kanaler.** Kendskab til brugergruppen giver mulighed for at benytte mere uformelle rekrutteringskanaler som eksempelvis ”mund til mund” metoden og direkte kontakt til potentielle brugere. ”Mund til mund” metoden fungerer ved, at eksempelvis brugere, pårørende eller medarbejdere fortæller hinanden om tilbudet. Endvidere har medarbejdere mulighed for direkte at kontakte de potentielle brugere, når de er kendte i forvejen. Der er mulighed for at sende materiale direkte til brugerne, invitere brugerne til et informationsmøde eller foretage hjemmebesøg, hvor tilbudet præsenteres. Den tætte og nære kontakt til brugerne, der etableres gennem medarbejdere, demenskoordinatorerne, hjemmesygeplejersker m.m. har en vigtig betydning for rekrutteringen – og dermed antallet af brugere (se tekstboks).

Hvem er målgruppen for rekrutterings- og formidlingsindsatsen?

Når et tilbud eller en aktivitet igangsættes, er det typisk brugerne, der er fokus på i forbindelse med rekrutterings- og formidlingsaktiviteter. Det har vist sig, at tilbud og aktiviteter med fordel kan udvides, så målgruppen

Hvordan kommer brugerne over dørtærsklen...

”Først var jeg mildest talt ikke vildt begejstret...”. Sådan beskriver en bruger sin første reaktion efter at have hørt om et af projekternes tilbud. Denne udtalelse er ikke enestående. Flere af de interviewede brugere fremhæver, at de som udgangspunkt var skeptiske overfor tilbudene.

Når brugerne husker tilbage på, hvad der var afgørende for, at de blev opmærksomme på muligheden for at deltage og efterfølgende sagde ”ja” til at deltage, er det den personlige kontakt, de fremhæver. Det har således haft betydning, at de har fået ”sat ansigt” på de personer, der har stået for projekterne/tilbudene. Lysten til at deltage styrkes ifølge brugerne endvidere, når først de er ”kommer over dørtærsklen” og reelt oplever, hvad tilbudet rummer og får muligheden for at vurdere, hvorvidt de kan identificere sig med de øvrige deltagere. Følgende formidlings- og rekrutteringsredskaber er afgørende for brugernes beslutning om at deltage:

- Besøgsdag, hvor der har været muligheden for at besøge stedet/tilbudet, snakke med de ansatte og brugerne
- Hjemmebesøg, hvor medarbejdere er mødt op i hjemmet hos brugerne og har præsenteret tilbudet og både brugere og pårørende har fået mulighed for at stille spørgsmål
- Opbakning fra de pårørende er central. Viser de pårørende interesse og opbakning til et tilbud smitter det positivt af på brugerne

Kilde: Interview med brugere, Oxford Research, 2006.

ikke blot omfatter brugere, men også pårørende og samarbejdspartnere.

De pårørende er en gruppe, der spiller en

central rolle i rekrutteringen af brugere, da det er dem, der er tættest på brugerne. Pårørende er med til at motivere de yngre personer med demens til selv at undersøge tilbudet og i sidste ende deltage.

Erfaringerne fra projekterne viser, at samarbejdspartnere ligeledes spiller en afgørende rolle for rekrutteringen af brugere. Ligesom de pårørende er de en central og indirekte indgang til brugerne (se side 5). Hvis målet er at nå bredt ud til så mange brugere så muligt, bør målgruppe for formidlingsindsatsen derfor både omfatte brugere, pårørende og samarbejdspartnere.

Visitation som rekrutteringsredskab?

”Få fejlvisiteringer og styrket mulighed for planlægning og koordinering” *”Institutionaliserede tilbud skræmmer potentielle brugere væk”* er to vidt forskellige udsagn, der tegner et billede af brugen af visitation.

Der er ikke noget formelt krav om at anvende visitationsprocedurer, når yngre personer med demens henvises til et tilbud/aktivitet. Erfaringen fra de 22 projekter viser, at der både er fordele og ulemper forbundet med visitation.

Visitation – for og imod

FOR

Der er forskellige fordele ved at knytte en formel visitationsprocedure til projekterne. Fordelen ved visitation er, at en formel og systematiseret vurdering sikrer, at der reelt foreligger en demensdiagnose, hvilket er en effektiv metode til at sikre, at projektet/tilbudet tiltrækker de brugere, det er tiltænkt.

Visitationen har ligeledes vist sig at have en betydning for, hvorvidt projekterne har for-

målet at tiltrække de tiltænkte yngre brugere. Brugerprofilen blandt projekter/tilbud, der foretager visitation, er yngre end blandt projekter, der ikke foretager visitation.

Vurderingen af brugernes funktionsniveau er endvidere med til at sikre, at den samlede brugergruppe kan fungere sammen, og at målgruppen reelt kan profitere af tilbudet uden at opleve nederlag som følge af at være fejlvisiteret. Desuden sikrer en formel visitation en ensartet service overfor brugerne. Økonomi og aktiviteter er nemmere at planlægge, når der visiteres til tilbudet, da medarbejderne har kendskab til hvor ofte og hvor mange brugere, der deltager i aktiviteterne. Muligheden for koordinering og planlægning taler ligeledes for brugen af visitation. Visitation åbner i denne sammenhæng op for, at brugernes anvendelse af andre tilbud kan koordineres, og at eksempelvis kommunalt tilskud til transport frem og tilbage til aktiviteter kan sikres.

IMOD

Der er forskellige ulemper ved at benytte en formel visitationspraksis, når målgruppen omfatter yngre personer med demens. Målgruppen af yngre mennesker med demens har et ønske om ikke at blive ”institutionaliseret”. Derfor er det afgørende i forsøget på at tiltrække den yngre målgruppe, at tilbuddene er så lidt ”kommunale” som muligt. I den forbindelse er det oplagt ikke at anvende en formel visitationsprocedure, men at lade det være op til brugerne om de ønsker at deltage i tilbud og aktiviteter. Projekter og tilbud, der ikke benytter visitation, lægger vægt på fordelene ved den fleksibilitet, der opnås, når der ikke opereres med faste timer og faste behov. Hvis brugeren én dag ikke har lyst eller behov for at møde op til pågældende aktivitet/tilbud, kan vedkommende vælge at blive hjemme. Denne frihed er der flere brugere,

der sætter stor pris på. Det vurderes derfor som positivt for brugernes motivation, at de selv kan vælge til og fra, og ikke er visiteret til et fast antal timer eller aktiviteter.



Eksempel 1: Visitation sikrer de "rette" brugere

Projekt 4 "Færdighed og mestring i livet med demens" har benyttet visitation. Visitationen foretages i kommunalt regi.

Visitationen foretages med henblik på at sikre, at projektet modtager de brugere, der er tiltænt. Ligeledes sikrer visitationen at de "nyankommende" brugere passer ind i den eksisterende brugergruppe.

Visitationen følger forskellige fastsatte vurderingskriterier:

- Der skal foreligge en demensudredning
- Der skal foretages en vurdering af funktionsniveau og behov

Derudover tager projektlederen på hjemmebesøg, og potentielle brugere besøger projektet/tilbudet og møder den eksisterende brugergruppe. På baggrund af dette vurderes, hvorvidt brugere reelt kan få noget ud af tilbudet.

Denne fremgangsmåde sikrer, at målgruppen reelt kan profitere af tilbudet og ikke blot placeres eller opbevares i de tilbud, der har ledige pladser/ressourcer.

Kilde: Interview med projekt 4 "Færdig og mestring i livet med demens", Oxford Research, 2006.

Eksempel 2: Tilvalg skaber motivation

I projekt 2 "Min livsbog (Demenscaféen)" er der ikke en formel visitationsprocedure. Dette er et bevidst valg fra projektledelsens side.

Det er medarbejdernes erfaring, at det har betydning for brugernes deltagelse, at de selv kan beslutte at deltage. Det øger motivationen og tiltrækker de brugere, der ikke ønsker at blive sat i forbindelse med et "institutionaliseret" tilbud, der har fokus på diagnoser og visitation.

Kilde: Interview med projekt 2 "Min Livsbog", Oxford Research, 2006

Aktiviteter

– fleksibilitet og mangfoldighed

Udover at være yngre med en demensdiagnose er der mange ting, yngre personer med demens ikke har tilfælles. Et ønske der går igen blandt brugerne er fokus på ”hvad de kan” og de personlige succeser. Derfor er fleksibilitet og mangfoldighed et nøgleord i tilrettelæggelsen og gennemførelsen af aktiviteter til yngre personer med demens.

Følgende **fem retningslinier** er centrale for planlægningen og gennemførelsen af aktiviteter:

- Funktionsniveau og interesse er afgørende frem for alder
- Et sted at være med ligesindede vægter på linie med ”meningsfulde aktiviteter”
- Fokus på hvad brugerne kan frem for hvad de ikke kan
- Det er bedre at udfordre end at understimulere
- Flexibilitet og mangfoldighed sikrer mulighed for justering og tilpasning
- Barrierer kan overvindes

Funktionsniveau og interesse er afgørende frem for alder

Hvor stor en betydning har alder, og dermed samværet med yngre personer med demens? Fokus og betydningen af alder er ikke en entydig faktor, når brugerne bliver bedt om at vurdere udbudte aktiviteter. Blandt brugerne er det en udbredt opfattelse, at alderen ikke er afgørende for deres udbytte af aktiviteter, samværet og lysten til at deltage i aktiviteter. Derimod fremhæver brugerne det som afgørende, at brugergruppen er ”mentalt frisk”,

og at der ikke er for store udsving i, hvilke aktiviteter brugerne kan gennemføre. Med andre ord vægter funktionsniveau mere end, at brugerne har samme alder.

Generel høj alder blandt brugere

Hovedparten (52%) af brugerne af de 22 projekter har været mellem 56–65 år. Brugere har derfor været ældre end forventet (45–65år) og tilbud og aktivitet ikke kun rettet mod en yngre målgruppe. Dette medfører, at de tilbud, aktiviteter og erfaringer projekterne har erhvervet sig kan anvendes i demensindsatsen generelt.

Alder uden stor betydning

Fleere af de støttede projekter har arbejdet med reminiscens som metode. Her mødes brugerne for at mindes deres barndom, skoletid, arbejdsliv m.m., hvilket er med til at træne hukommelsen.

I lighed med de andre aktivitetsformer vurderer brugerne, at alder ikke har en afgørende betydning. Det er derimod vigtigt, at man kan huske og ikke, hvad man kan huske. Brugeren fremhæver derimod, at det er interessant at kunne forskellige historier og synsvinkler på et årti – enten som barn eller ung.

Det samme gælder tilbud med fokus på fritidsaktiviteter. Her er der ældre personer med demens i 70’erne, der kan læse sangtekster, binde blomster m.m., mens der vil være yngre personer med demens i 50’erne, der ikke længere vil kunne gennemføre disse aktiviteter.

Kilde: Interview med brugere, Oxford Research, 2006.

Et sted at være med ligesindede

Aktiviteter, der ikke er skemalagte og handler om samvær, er i høj kurs. Interviewene med brugerne viser, at socialt samvær med ligestillede er helt centralt, og at dette vægtes i lige så høj grad som ”meningsfyldte aktiviteter”. Hvor de planlagte aktiviteter stimulerer brugernes interesser, har samværet en anden funktion. Det sociale samvær med personer i samme situation er centralt, da det skaber en større accept af sygdommen at tale og være sammen med andre brugere og pårørende, der er i samme situation. Flere brugere fremhæver det positive i at have et ”fristed” eller et ”værested”, hvor der tages hånd om hinanden. Det er således afgørende for udbyttet af samværet, at brugerne er på nogenlunde samme niveau i sygdommen.

Bedre at udfordre end at understimulere

Meningsfyldte aktiviteter, udfordring, fokus på ressourcer, mulighed for sejre og styrket

oplevelse af at kunne noget, er elementer, der går igen, når brugerne spørges til deres ønsker i relation til de gennemførte aktiviteter.

De yngre personer med demens ønsker typisk at ”gå til noget”, der kan forbindes med deres interesser og ikke med deres sygdom. Udover at være yngre med en demensdiagnose er der mange ting, brugerne af projekter ikke har tilfælles. Fællesnævneren er derfor mangfoldighed i udbudet af aktiviteter samt et ønske om, at aktiviteterne er ”meningsfyldte”. Dette dækker over, at aktiviteterne kan være med til at styrke brugernes selvfølelse, og at deres ressourcer tages i brug. Med andre ord skal der være fokus på, hvad brugere kan frem for, hvad de ikke kan. Et bud på at imødekomme dette er, så vidt det er muligt for brugerne, at inddrage dem både i planlægning og gennemførelse af aktiviteterne. Dette beskrives yderligere side 20.

Fleksibilitet og mangfoldighed

Yngre personer med demens er en heterogen gruppe med forskellige behov. Desuden flytter de yngre personer med demens sig i sygdommen og i forhold til de tilbudte aktiviteter. I takt med, at tilstanden forværres, ændres behov og ønsker. Af den grund er det centralt, at der eksisterer målrettede tilbud, der tilgodeser de individuelle og skiftende behov. Dette fordrer en generel fleksibilitet i tilrettelæggelsen af aktiviteter for yngre personer med demens, der skal kunne tilpasses brugernes mangfoldighed ved at ændre udbudte aktiviteter eller opdele/ ændre sammensætningen i brugergrupperne (se tekstboks). Dette gælder også fleksibilitet i forhold åbningstider. Hvorvidt der er behov for udvidede åbningstider, så væresteder eksempelvis holder åbent i weekend og aftener, afhænger ligeledes af lyst og behov.

To brugergrupper

Projekt 4 ”Færdighed og mestring i livet med demens” stødte undervejs i projektperioden på en barriere i forhold til gennemførelsen af aktiviteter. Det blev tydeligt, at der var forskel på, hvad brugere kunne. Enkelte brugere kunne magte at gå lange ture i skoven. Frem for at aflyse eller erstatte denne aktivitet med en anden valgte projektet at opdele brugergruppe i to.

Dette medførte, at aktiviteten har kunnet gennemføres som ønsket. I denne forbindelse har det været afgørende, at der har været ressourcer til at foretage denne opdeling.

Interview med projekt 4, Oxford Research, 2006

Barrierer for deltagelse kan overvindes

For mere end halvdelen af de brugere, der har deltaget i Puljens projekter, har der været en eller anden barriere for deres deltagelse, der har vanskeliggjort eller forhindret deltagelse i projekternes aktiviteter.

En ”top 3” over de oftest anførte barrierer ser sådan ud:

1. Vanskeligheder med at huske at komme af sted til planlagte aktiviteter
2. Transportproblemer, der medfører vanskeligheder ved at komme til og fra aktiviteter
3. Ingen/manglende lyst til at deltage i de udbudte aktiviteter.

De tre hyppigste barrierer er alle forholdsvis konkrete. Dette understreger, at de er til at overvinde. En aktiv indsats og et øget fokus på barriererne fra flere parter side vil til dels kunne overvinde de beskrevne barrierer. I nedenstående afsnit uddybes de tre barrierer samt hvilke metoder, der kan anvendes for at imødekomme barriererne.

Vanskeligheder med at huske. Et symptom på demenssygdommen er blandt andet, at korttidshukommelsen svækkes. Flere brugere oplever derfor ”vanskeligheder med at huske at komme af sted til planlagte aktiviteter”. De 22 projekter har været opmærksomme på denne barriere og har afprøvet forskellige metoder for at imødekomme dette problem.

➤ En metode er at udarbejde skriftlig information, hvor tidspunkter og aftaler beskrives. Flere brugere hænger det skriftlige materiale, der fungerer som ”huskeseddel”, op derhjemme, eksempelvis på køleskabet. De pårørende har

således ligeledes mulighed for at huske brugeren på pågældende aftale.

➤ En anden metode er at etablere en fast procedure med at ringe brugerne eller de pårørende op og minde dem om tidspunktet for pågældende aktivitet. Dette vanskeliggøres dog i nogle tilfælde af, at de yngre pårørende stadigvæk er på arbejdsmarkedet og derfor ikke er hjemme til at ”sende brugeren ud af døren”. I andre tilfælde frabeder brugerne sig, at de pårørende bliver ringet op i forbindelse med deres deltagelse, da brugerne selv vil styre deres deltagelse i pågældende aktiviteter.

Transportproblemer, omfatter vanskeligheder ved at komme til og fra de aktiviteter der udbydes. En større del af brugerne kommer ingen steder uden hjælp fra anden person, hvorfor de er afhængige af hjælp til transport.

Transporten kan være en barriere, der hindrer fremmødet blandt brugere. Dette skyldes for det første, at kommunerne i flere tilfælde ikke har bevilliget transport, og at bevillingen hænger sammen med visitation (se side 16). Dette har projekterne forsøgt at imødekomme ved at koordinere kørsel blandt brugerne eller ved, at projektlederne og de frivillige selv har hentet og bragt pågældende brugere.

For det *andet* består transportproblemerne i, at de yngre personer med demens bliver udmattede af selv at tage offentlig transport. Dette medfører, at brugerne i ringere grad kan deltage i pågældende aktiviteter, da de er fokuseret på at klare hjemtransporten frem for dagens aktivitet. Det kan modsat være et mål i sig selv, at brugerne selv kan tage transportmidler, hvorfor transport betragtes som en selvstændig aktivitet.

”Når jeg ikke kan køre bil længere...

...får jeg problemer”. Denne udtalelse afspejler en udbredt bevidsthed blandt brugere om én af de barrierer, der kan spænde ben for deres deltagelse i aktiviteter.

Brugerne udtrykker ærgrelse over at skulle bekymre sig om transporten og ligeledes blive afhængige af, at deres pårørende kører dem til og fra aktiviteter. Denne afhængighed vil de gerne være foruden og efterlyser derfor kommunale transportordninger, fælles kørselsordninger eller lignede for at imødekomme transportbarrieren.

Kilde: Brugerinterview, Oxford Research, 2006.

Ingen/manglende lyst. Et kendetegn hos nogle personer med demens er, at demenssymptomerne fører til indelukkethed og manglende lyst til at deltage i aktiviteter og sociale sammenhænge. Det betyder, at brugerne i forskellige grader skal opfordres og motiveres til at deltage, eksempelvis af medarbejdere eller af pårørende. Det er ikke muligt at gengive et entydigt billede af, hvad der kan stimulere lysten til at deltage blandt de yngre personer med demens. Brugerne og de pårørende fremhæver, at sygdomsforløbet er karakteriseret ved op- og nedture. Det, der kan være afgørende, er, at projektlederne eksempelvis forsøger at bevare kontakten til brugerne ved at sende invitationer til arrangementer/aktiviteter eller minde den enkelte om, at ”døren altid står åben”.



Brugere og pårørende

Både de yngre personer med demens og deres pårørende bliver påvirket, når en diagnose på demenssygdommen foreligger. Begge parter har behov for at være sammen med andre i samme situation, udveksle erfaringer og modtage professionelle råd og vejledning.

Der er med andre ord i indsatsen for de yngre personer med demens tale om en ”dobbelt målgruppe”.

Brugerne og de pårørende er løbende i dette metodekatalog kommet til orde, da deres vurderinger og synspunkter er indarbejdet i de enkelte afsnit og temaer. Som overskriften indikerer, rettes fokus nu særligt på brugere og pårørende, og hvordan både brugere og pårørende skal i fokus, når der skal igangsættes et projekt eller en aktivitet.

Følgende to fokuspunkter er centrale:

- Mulighed for inddragelse af brugere og pårørende
- Fokus på brugernes og de pårørendes udbytte af tilbud/aktiviteter

Tre former for brugerinddragelse

Brugerinddragelse er et centralt og grundlæggende princip i den sociale indsats. I forbindelse med reformen af de sociale love i 1998 er dette princip blevet indarbejdet i blandt andet Serviceloven (se tekstboks).

Formålet med brugerinddragelse er at sikre, at mennesker kan tage ansvar for eget liv – også, når de har brug for en social indsats.

Regler for brugerinddragelse

Serviceloven: I servicelovens § 1, stk. 3. fastslås, at hjælpen skal tilrettelægges ud fra den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte.

Retssikkerhedsloven: Retssikkerhedsloven § 4 lovfæster princippet om, at den som skal have hjælp, skal have mulighed for at medvirke ved behandlingen af sagen, og at kommunen derfor skal tilrettelægge arbejdet på en sådan måde, at borgeren får mulighed for det.

Kilde: Socialministeriet: ”Regler for brugerinddragelse”, 2006

Dette forudsætter indflydelse og handlemuligheder for den enkelte, hvorfor brugerinddragelse er et centralt redskab.

Brugerinddragelse kan ikke altid have samme form, ligesom brugerne ikke altid har samme muligheder for inddragelse. Dette er igangsættere og planlæggere af tilbud og aktiviteter for yngre personer med demens nødt til at være opmærksomme på.

Yngre personer med demens er en målgruppe, der er heterogen. Dette afspejles blandt andet ved, at brugernes funktionsniveau og behov er meget varierende. Det skal der med andre ord tages hensyn til, når brugerne gives medbestemmelse og inddrages i planlægningen af projekternes aktiviteter.

De 22 projekter har erfaringer med tre forskellige former for brugerinddragelse:

1. Brugere som initiativtagere og igangsættere af aktiviteter
2. Brugerinddragelse gennem behovsanalyse, oplysningsmøder m.m.
3. Brugerinddragelse i den daglige gennemførelse af aktiviteter

➤ Det højeste niveau af medbestemmelse er, når brugerne eller de pårørende selv er initiativtagere til projektet/aktiviteter eller fungerer som frivillige medarbejdere på projekterne. På denne måde er brugere/pårørende involveret i selve udformningen og gennemførelsen af aktiviteter.

➤ En anden form for brugerinddragelse er en systematisk inddragelse af brugernes synspunkter og vurderinger gennem iværksættelse af behovsanalyser og opstarts- oplysningsmøder m.m.. Brugernes behov afdækkes gennem interview/møder med dem og deres pårørende, hvor de kan give deres mening til kende og komme med konkrete forslag. På denne måde er de med at bestemme, hvilke aktiviteter der skal igangsættes.

➤ Endelig kan en tredje type af medbestemmelse defineres som det niveau, hvor brugerne kun bliver inddraget omkring deres praktiske deltagelse i de konkrete aktiviteter. Der er her tale om ”ad hoc” inddragelse, hvor brugerne eksempelvis tager stilling til, hvilke aktiviteter de vil deltage i en given dag.

Svær balance for brugerinddragelsen

I overensstemmelse med principperne for brugerinddragelse giver brugerne ofte udtryk for, at de ikke bare vil ”aktiveres”. På den anden side skal der tages højde for, at demenssygdommen ofte resulterer i, at per-

sonen med demens mister initiativet og ikke kan håndtere for mange beslutninger. Projekterne må derfor finde den vanskelige balance, hvor brugerens begrænsninger respekteres, men uden at vedkommende umyndiggøres eller fratages sit initiativ.

Indflydelse uden praktisk ansvar

I et af projekterne har man en fast regel for brugerinddragelse. Grænsen for brugernes inddragelse defineres ved, at de ikke bliver gjort ansvarlige for aktiviteterne. Det betyder, at brugerne har stor indflydelse på indholdet i aktiviteterne og i planlægningen, men at de aldrig forpligtes i forhold til den praktiske udførelse.

Kilde: Interview med projekt Sport og Fritid, Oxford Research, 2006.

Det er derfor vigtigt at tilpasse brugerinddragelsen til den enkelte brugers funktions- evne og begrænsninger og eksempelvis give mulighed for forskellige former for brugerinddragelse. I et projekt har disse overvejelser resulteret i klare regler for, hvad der må overlades til brugerne – som det ses i tekstboksen til venstre.

Inddragelse af pårørende - det bevidste fravalg

Både brugere og deres pårørende oplever projekternes aktiviteter som en mulighed for at komme lidt væk og få oplevelser på egen hånd. Når de pårørende i flere tilfælde vælger ikke at deltage, skyldes det, at de pårørende har brug for et ”pusterum” eller ”frirum” til at foretage ting på egen hånd. Omvendt er der også et behov blandt de yngre demente for at foretage sig noget på egen hånd. Brugere udtrykker derfor ofte et ønske om, at deres pårørende ikke altid deltager i ak-

tiviteter. Dette er med til at give hverdagen indhold og give brugerne oplevelser væk fra hjemmet. Dette er særligt vigtigt for den yngre målgruppe, hvis pårørende ofte stadig har et aktivt fritids- og arbejdsliv. At deltage uden de pårørende, kan være med til at give de yngre demente en øget selvfølelse, idet de som følge af sygdommen har måtte opgive meget undervejs.

Pårørendegrupper og fællesspisning en stor succes

De pårørende, der deltager i projekternes aktiviteter og tilbud, fremhæver blandt andet muligheden for at møde andre pårørende/par i samme situation som en årsag til, at de deltager. I flere projekter er der på de pårørendes opfordring således taget initiativ til at oprette "pårørendegrupper". Deltagelsen i projekternes aktiviteter og tilbud giver mulighed for, at de pårørende kan udveksle erfaringer og danne netværk på tværs. Fællesspisning fremhæves ligeledes som en udbytterig aktivitet. Her får brugerne og de pårørende mulighed for sammen at møde andre i samme situation og være sammen om positive oplevelser.

Referater til gælde for brugere og pårørende

I flere projekter har de gode erfaringer med at udforme mindre referater af, hvad dagen har bestået i. Hvilke aktiviteter er blevet gennemført, og hvad de enkelte har brugere lavet er eksempler på ting, der beskrives i referaterne. Både brugerne og de pårørende sætter stor pris på disse referater, der er med til at skabe ramme om en efterfølgende dialog, om hvad der er sket i løbet af dagen.

Kilde: Interview med brugere og pårørende, Oxford Research, 2006.

Formulering af et konkret udbytte

Når man lader brugerne og de pårørende selv sætte ord på deres behov og ønsker kan det være en fordel også at konkretisere, hvilket udbytte et tilbud eller aktivitet skal give.

Når der opstilles klare mål med en aktivitet, øges gennemsigtigheden og det bliver klart for alle, hvad formålet er. Samtidig fungerer de opstillede mål som et redskab til at vurdere, hvorvidt udbyttet reelt er opnået.

Brugerne og pårørendes udbytte kan omhandle:

- **Succesoplevelser –hver for sig.** Mange yngre personer med demens har først fået stillet diagnosen efter nogle år med sygdommen. Som følge heraf har de ofte oplevet mange nederlag i forskellige sammenhænge, og disse negative erfaringer kan resultere i dårligt selvværd. Personlige succeser, eksempelvis med igangsatte aktiviteter og initiativer, kan genoprette selvtilliden og følelsen af at "kunne noget".
- **Succesoplevelser – sammen.** De pårørende skal tage mere ansvar end tidligere og samværet ændrer sig. De fælles projektaktiviteter som eksempelvis fællesspisning, foredrag, gåture m.m., hvor de pårørende kan deltage sammen med brugerne, kan være med til at danne rammen om gode oplevelser og en fælles referenceramme.
- **Genopdagelse kompetencer.** Mange af brugere føler, at de mister en del af deres identitet, når arbejdslivet må indstilles på grund af sygdommen. Gennem etablering af dag- og aktivitetstilbud kan brugeren enten genopdag sine kompetencer i en ny funktion, eller opdyrke kompetencer, der ikke tidligere er blevet brugt.

➤ **Dannelse af netværk.** Samværet med andre brugere kan være en målsætning. Privat kan netværket typisk forsvinde, fordi mange yngre personer med demens har svært ved at fastholde forbindelsen til familie, venner og arbejds-kolleger. Deltagelsen i aktiviteter kan give et nyt netværk. Dette gælder også pårørende. Særligt fremhæves muligheden for at deltage i pårørendegrupper for pårørende til yngre personer med demens. Det har betydning for de pårørende til yngre personer med demens, at de har mulighed for at dele erfaringer med andre ligestillede, der kender til de problematikker, pårørende til en yngre person med demens kan stå overfor. Netværket holdes typisk indenfor projekternes rammer og benyttes ikke privat.

➤ **Øget erkendelse og accept.** For yngre personer med demens kan det være svært at erkende sygdommen. Deltagelsen i tilbud/aktiviteter kan fremme en accept af situationen, der gør det nemmere at leve med demens og komme ”videre med livet”.

➤ **Beredskab til håndtering af sygdommen.** Brugere og deres pårørende mangler ofte svar på mange praktiske spørgsmål omkring livet med demens. Flere oplever, at sundhedsvæsenet og de lokale myndigheder svigter, når det gælder vejledning til nyudredte personer med demens. Den viden, de får i

eksempelvis projektregi, kan lærer dem selv at takle sygdommen samtidig med, at det også bliver nemmere at håndtere omgivelserne, når de kan forklare ”spillereglerne” for andre mennesker. Endvidere kan de opnå øget viden om støtte- og aflastningsmuligheder og øget viden om sygdommen gennem deres/brugerens deltagelse i tilbud/aktiviteter.

➤ **Aflastning – lidt tid for sig selv.**

Aktiviteter og tilbud til yngre personer med demens er med til at skabe et ”frirum”, der betyder, at de pårørende har tid og mulighed for at foretage sig ting på egen hånd. Dette ”frirum” er der flere pårørende, der anvender til at besøge og vedligeholde kontakten med venner og familie. På denne måde kan aflastning understøtte de pårørendes mulighed for at dyrke sociale kontakter i større omfang end brugerne magter. Samtidig kan det bevirke at, de pårørende har mere overskud og kræfter til at tage sig af brugerne, hvilket danner grundlag for flere positive oplevelser.

➤ **Selvhjulpnehed/ mindre behov for hjælp.** Deltagelsen i tilbud/aktiviteter kan reducere brugerens behov for hjælp på to måder. For det første har brugerne ikke brug for pasning eller hjælp i hjemmet, mens de deltager i aktiviteten. For det andet kan deltagelsen give et mentalt overskud og øge brugerens personlige ressourcer, hvilket generelt gør det lettere at klare hverdagen.



Forankring

Hvor lang tid skal et tilbud eller en aktivitet for yngre personer med demens fortsætte? Det er sikkert ingen, der præcist kan svare på. Dette skyldes, at der er forskellige indstillinger til, hvor lang tid en aktivitet skal fortsætte ligesom flere personer er involveret i denne beslutning. For at sikre, at vigtige erfaringer og resultater ikke tabes viser erfaringen fra de 22 projekter, at muligheden for forankring bør indtænkes allerede i aktiviteternes opstartsfasen.

Det er muligt at pege på tre overordnede faktorer, der har betydning for den fremtidige forankring af aktiviteter, erfaringer og resultater:

- Aktivitets og projekttype: Ny eller eksisterende indsats
- Involvering af det administrative og politiske niveau
- Brug af dokumentation

Projekttype afgørende for forankring

Nogle projekter og aktiviteter omhandler oprettelse af væresteder, mens andre omhandler forskning eller behovsanalyse. Disse karakteristika har betydning for projekternes forankring, hvorfor der er afgørende at sætte fokus på, hvad der skal forankres?

- I projekter, der omhandler behovsanalyse og forskning, er det relevant, at viden og resultater forankres – mens selve analysen og forskningen ikke nødvendigvis behøver at fortsætte.
- I projekter, der har etableret væresteder eller konkrete aktiviteter, er det

Forankring for få midler

Værestedet "Viften" fortsætter efter projektperiodens ophør. Selvom der ikke har været mange midler, er forankringen alligevel sikret.

Viften vil fremover blive drevet videre af en frivillig, en fast medarbejder og med en fleksjobansættelse, der ligeledes er tilknyttet et plejecenter i kommunen.

Kilde: Interview med project 12, Oxford Research, 2006.

Forankring af viden og resultater

Det er politisk besluttet at videreføre projektet "Færdighed og mestring i livet med demens på Hostruphus" i Aalborg Kommune med samme normering og antal brugere. Denne forankring er ligeledes suppleret ved, at projektet har gode erfaringer med, at projektlederen videreformidler erfaringer og viden fra projektet til den øvrige demensindsats i kommunen. Projektlederen tilbyder undervisning til ledergruppen og hjemmehjælperne tilknyttet kommunens plejehjem. Dette giver et vidensløft i hele kommunens demensenhed samtidig med, at erfaringerne fra projektet forankres.

Kilde: Interview med project 4, Oxford Research, 2006.

derimod ofte afgørende om bevillingen fortsætter, så værestedet og aktiviteterne kan fortsætte.

Det kan have en betydning for forankringen, hvorvidt projekterne er en del af en eksisterende eller ny indsats. Der ses en tendens til, at projekter og aktiviteter, der er

en del af en eksisterende indsats, er mindre sårbare i forhold til forankring. Hvis en bevilling ikke forlænges, har de ofte mulighed for at ”rykke rundt på nogle ressourcer” og dermed fortsætte en given aktivitet. Ligeledes er aktiviteter og projekter tilknyttet flere medarbejdere, når de er en del af en eksisterende indsats. Dette giver adgang til og mulighed for sparring og videndeling mellem medarbejdere, hvilket sikrer en mulighed for, at viden forankres i pågældende organisation.

Disse muligheder har de nyetablerede indsatser sjældent, hvorfor forankring er mere usikker. Det kan derfor være nødvendigt at etablere fora for erfaringsudveksling og tage nogle af nedenstående redskaber i brug.

Involvering af forvaltning og politikere skaber opbakning – og måske forankring

Det er politikerne, der besidder beslutningskompetencen og i sidste ende afgør, hvorvidt forskellige initiativer og aktiviteter kan fort-

Besøgsdag skaber interesse

Flere af projekterne har inviteret deres lokale politikere eller de medarbejdere i forvaltningen (f.eks. socialdirektøren), der arbejder i relation til demensindsatsen på besøg.

Både projektlederen og forvaltningsrepræsentanterne fremhæver dette besøg som positivt. Det har ifølge begge parter afgørende betydning, at forvaltningen viser interesse for projektet og har et indtryk af og kendskab til, hvad projekterne laver.

Kilde: Interview, Oxford Research, 2006.

sætte. En manglende involvering og dialog med forvaltningen og det politiske niveau kan betyde, at projekternes mulige forankring svækkes. Det kan derfor afgørende, at projekterne i deres organisering tildeler forvaltningen/politikerne en rolle og sikrer, at de har adgang til viden og dokumentation af projektets/aktivitetens resultater og effekter.

Dette kan gøre ved:

- Oprette styregrupper, hvor politikere/forvaltningen/ældrerrådet tildeles en rolle og følger projekternes/aktiviteternes udvikling
- Dokumentere resultater og effekter ved at udarbejde statusrapporter, midtvejsnotater m.m. der præsenteres for politikerne/forvaltningen
- Sikre at projekternes resultater fremlægges på møder i Socialudvalget
- Have en fast kontaktperson i eksempelvis forvaltningen, der mundtligt eller skriftligt orienteres om projektets/aktiviteten
- Afholde en besøgsdag hvor politikere/forvaltningen inviteres til at bese projektet/aktiviteten

Involveringen og orienteringen kan både ske ad hoc eller gennem en systematiseret tilgang til at involvere og orientere forvaltningen/det politiske niveau i de resultater, der udvikles i regi af projekterne.

Hvorvidt aktiviteterne/projekterne med fordel kan etablere en systematiseret praksis i relation til inddragelsen og involveringen af forvaltningen/det politiske niveau, afhænger af forskellige forhold.

Som beskrevet på side 9 anvender nogle kommuner en samarbejdsmodel (eller dele af en) i demensindsatsen, hvilket skaber rammerne for en systematisk tilgang.

Forskellene skyldes til dels også om projekterne er en del af en eksisterende eller en nyetableret indsats. Projekter, der er del af en eksisterende indsats har ofte i større grad end de nyetablerede indsatser har en fast procedure for involvering af eksempelvis forvaltningen. Endelig afhænger forvaltningens involvering af interessen og prioriteringen af demensindsatsen i pågældende kommune eller region.

Der er således ikke ét redskab, der alene kan understøtte og sikre et udgangspunkt for forankring. Alle kan dog drage fordel af at indtænke forvaltningen og politikerne i det organisatoriske ”set-up” for at sikre muligheden for dialog og involvering. Ligeledes kan løbende dokumentation af resultater og effekter med fordel være en ledetråd.

De 22 projekter

Projekt 1 Min Livsbog (Århus Kommune)

Aktiviteter De demensramte har i samarbejde med en projektmedarbejder udarbejdet en personlig livsbog. Det var væsentligt, at det var brugeren selv, der skrev livshistorien, så der var tale om en førstehåndsberetning. Livshistoriernes form afhænger af den enkeltes færdighed og varierer fra nedskrevne erindringer til kortere fortællinger. Aktiviteten foregik i en demenscafé, der var etableret i forvejen. Deltagerne har haft mulighed for at komme i demenscaféen tre dage om ugen og arbejde med livsbogen. Der er både arbejdet i grupper og individuelt.

Baggrunden for projektet var, at Århus Kommune har en politik om, at alle demente skal have skrevet deres livshistorie 6 uger efter diagnosen er stillet. Projektets formål var at støtte op om dette arbejde, så de demensramte i det tidlige stadie får udarbejdet deres egen personlige livsbog. Arbejdet kan blandt andet støtte og vedligeholde hukommelsen for den enkelte person. Efterfølgende kan livsbogen bruges som et "plejetestamente".

Målgruppe Målgruppen er personer med demens i det tidlige stadie.

Projektperiode December 2004 – november 2005

Kontakt: Århus Kommune, Marselisborg Centeret www.aarhuskommune.dk/demenscafe

Projekt 2 Forskningsprojektet "Min Livsbog" (Århus Kommune)

Aktiviteter Forskningsprojektet "Min Livsbog" er et kombineret aktivitets- og forskningsprojekt, som er en "udvidelse" af projektet "Min Livsbog" i Århus Kommune. En forsker har været ansat til at indsamle erfaringer og ny viden om anvendelse af "Livsbog" som metode i arbejdet med demente. Forskningsprojektet har givet tre yngre brugere med Alzheimers demens mulighed for meningsfuld aktivitet ved at:

- Fortælle deres livshistorie i dybtgående interviews
- Samle materiale til deres personlige "livsbog", nedskrevne fortællinger, fotos, videooptagelser, genstande og andet materiale, der er betydningsfuldt for dem
- At fortælle om deres oplevelser og erfaringer i forhold til arbejdet med "livsbogen"
- Gennem disse aktiviteter at medvirke til forskning til gavn for det fremtidige arbejde med livshistorien for yngre demente

Målgruppe Tre yngre demente med Alzheimers demens deltager i forskningsprojektet

Projektperiode Februar 2005 – januar 2006

Kontakt: Århus Kommune, Marselisborg Centeret www.aarhuskommune.dk/demenscafe

Projekt 3 **Udvikling af reminiscensaktiviteter for personer mellem 50 og 65 år med demens (Nørrebro Erindringscenter, selvejende institution i København)**

Aktiviteter	Et etårigt projekt, der undersøger, hvilke emner og aktivitetsformer demensramte mellem 50 og 65 år ønsker at beskæftige sig med ud fra deres livshistorie. Der er taget udgangspunkt i Nørrebro Erindringscenters samling af genstande fra 50'erne og 60'erne, ligesom der er etableret et permanent "hands-on"-museum om de to årtier. Arbejdet har været organiseret i to grupper: Tirsdagsgruppen har 3 deltagere, som alle var relativt friske og torsdagsgruppen med 7 deltagere, der alle var længere i sygdomsforløbet. Arbejdsmetoderne var tilpasset brugernes behov og muligheder i de to grupper. Eksempelvis havde tirsdagsgruppen lettere ved at huske og lettere ved at skrive/formidle deres livshistorie. I torsdagsgruppen var der i højere grad tale om samtaler og samvær, fordi flere af deltagerne havde vanskeligt ved at nedskrive erindringerne.
Målgruppe	Yngre demente i alderen 50 – 65 år
Projektperiode	August 2004 – juni 2005
Kontakt:	Nørrebro Erindringscenter- Dansk Center for Reminiscens, www.reminiscens.dk

Projekt 4 **Færdighed og mestring i livet med demens (Aalborg Kommune)**

Aktiviteter	<p>Aktiviteterne har været led i en metodeudvikling, hvor der fokuseres på de enkelte brugeres færdigheder og mestringsevne. Aktiviteterne er tilrettelagt ud fra pædagogiske handleplaner for den enkelte. Brugergrupperne har været delt op på forskellige dage, afhængigt af hvor mange krav og ressourcer dagsaktiviteten stillede til den enkelte person. Af konkrete aktiviteter kan nævnes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samvær og aktiviteter i en spejderhytte, som er tilknyttet projektet. • Naturudflugter en gang om ugen, hvor brugerne får lov til at gå for sig selv og inddrages i de forskellige tilknyttede aktiviteter • Samarbejde med en specialscole omkring undervisning af de demente • Dyrkning af grøntsager og frugtbuske • Aftenarrangementer for pårørende og brugere 3–4 gange årligt. Emnerne er underholdning, foredrag, undervisning eller evt. sommerudflugt • Pårørendegrupper i dagtimer – uden brugere
Målgruppe	Yngre demente i Aalborg kommune.
Projektperiode	Maj 2004 – April 2005 (evt. lidt længere)
Kontakt:	Aalborg Kommune, Ældre- og Handicapforvaltningen

Projekt 5 "Højstruphuset" (Odense Kommune)

Aktiviteter	<p>Projektet har indeholdt to forskellige elementer: 1) Aktiviteter i "Højstruphuset", der er et værested for demente (Huset var etableret i forvejen) og 2) En hjemmestøtteordning.</p> <p>1) Aktiviteter i Højstruphuset:</p> <ul style="list-style-type: none">– Indendørs aktiviteter, gruppebaserede eller individuelle tilbud fx håndarbejde, hobbyaktiviteter, computerlæring, madlavning, blomsterbinding eller akvarelmaling– Udendørs aktiviteter har omfattet: fisketure, byture, skovture, besøg på rådgivningscenter m.v. og livshistorie forløb. Desuden; bowling, stavgang og styrketræning. <p>2) Hjemmestøtteordningens aktiviteter:</p> <p>En projektmedarbejder var ansat alene til dette projekt. Som forsøg har projektmedarbejderen fungeret som hjemmestøtteperson for de yngre demente. Forud for dette har medarbejderen taget rundt på besøg hos brugerne, hvor behovene afdækkes og de konkrete opgaver nærmere aftales.</p>
Målgruppe	<p>Den primære målgruppen har været borgere i Odense Kommune i alderen 45–70 år. Målgruppen har skulle have en diagnosticeret demenssygdom i let til moderat grad og haft brug for særlig støtte til aktiviteter og daglig livsførelse.</p>
Projektperiode	<p>August 2004 – august 2005</p>
Kontakt	<p>Højstruphuset, Odense Kommunale Ældrepleje, Aktivitet og Træning</p>

Projekt 6 Daghjemstilbud til yngre demente (Ringkøbing-Skjern Kommune)

Aktiviteter	<p>Hvidebæk Kommune (før kommunalreformen) har stillet et hus til rådighed, hvori der blev etableret et dagcentertilbud.</p> <p>Tilbuddet har haft til formål at skabe en så naturlig hverdag som muligt, idet huset skal "passe sig selv" med de daglige gøremål. Derved gives de yngre demente en mulighed for at være længst muligt i eget hjem, samtidigt med, at de så længe, som det er muligt, bevarer deres sociale relationer. Eksempelvis ved at deltage i de fritidsaktiviteter og kulturelle aktiviteter, som de har været vant til.</p> <p>Samtidig har tilbuddet givet støtte til ægtefæller via rådgivning og vejledning. I forbindelse med etableringen af tilbuddet vil man desuden forsøge at oprette netværk/selvhjælpsgrupper for yngre demente og deres pårørende. Evt. i samarbejde med de omkringliggende kommuner.</p> <p>Metodisk arbejdes der blandt andet med reminiscens.</p>
Målgruppe	<p>Målgruppen er yngre hjemmeboende demente. Visitation til tilbudet er nødvendigt.</p>
Projektperiode	<p>Juni 2004 – maj 2005 (evt. lidt længere)</p>
Kontakt:	<p>Ringkøbing-Skjern Kommune, Ældrecentret Enggården</p>

Projekt 7 **Huskeriet** (AOF Vordingborg/Langebæk Aftenskole, Vordingborg)

Aktiviteter	<p>Huskeriet er et værested, som danner udgangspunkt for aktiviteter for yngre demente samt støtte og vejledning til de pårørende. Aktiviteterne er aftalt med udgangspunkt i brugernes ønsker. Formålet er, gennem træning og vedligeholdelse af den dementes kompetencer, at reducere og udskyde behovet for yderligere hjælp fra kommunen til at klare daglige fornødenheder.</p> <p>Aktiviteterne er eksempelvis: Boccia – Gåture (eksempelvis ud til en skov eller en havn for at gå en tur i anderledes omgivelser)– Museumsture (evt. til Arken med ægtefæller eller ture til små museer på egnen, lokale gallerier m.v.)</p> <p>Huskeriet har åbent onsdag og fredag fra 10–14.</p>
Målgruppe	<p>Målgruppen er yngre demente i det tidlige sygdomsforløb, der er fysisk velfungerende.</p> <p>Brugerne kan komme fra hele amtet, dog ikke længere væk end Nykøbing F, da den geografiske afstand i sig selv kan være en naturlig grænse.</p>
Projektperiode	November 2004 – oktober 2005
Kontakt	AOF Vordingborg/Langebæk Aftensskole

Projekt 8 **"Sport og Trivsel"** (Etableret af Rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende, der er en selvejende institution i Odense)

Aktiviteter	<p>Tilbuddene omfatter forskellige muligheder for fysisk og musisk udfoldelse og tager udgangspunkt i deltagerens fritid før demenssygdommen, så det "kendte" samvær udbygges. Der lægges meget vægt på, at aktivitetstilbuddene er af en hvis standard og kvalitet.</p> <p>Aktiviteterne omfatter blandt andet: Svømning/vandgymnastik, badminton, akvarelmaling (både demensramte og pårørende), blomsterbinding (kvindehold), kor med både demensramte, pårørende og frivillige (Der afholdes koncerter i samarbejde med en gadepreæst) samt bowling og studiekreds</p> <p>Både ægtefæller, venner og familie har mulighed for at deltage i aktiviteterne.</p>
Målgruppe	Målgruppen er personer med enten Alzheimers eller Parkinson. Brugerne er generelt meget velfungerende og varierer meget i alderen (35–80 år).
Projektperiode	Oktober 2004 – september 2005
Kontakt:	Rådgivnings- og kontaktcenteret for demensramte og pårørende, Kallerupvej

Projekt 9 Et "murstensløst" dag/aftentilbud for tidlig demensramte (Etableret af Rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende, der er en selvejende institution i Odense)

Aktiviteter	<p>Projektet indebærer et tilbud om at hente, bringe og deltage sammen med tidlig demensramte både om dagen og om aftenen – særligt de personer, der er alene og har problemer med orientering, tid og pengegenkendelse.</p> <p>Det kan også være et tilbud om at give demensramte familier et tilbud om besøg.</p> <p>Projektet har eksempelvis følgende konkrete aktiviteter:</p> <ul style="list-style-type: none">– Ud i byen eller ud i det blå (teaterbesøg, fodboldkampe, musikarrangementer etc.)– På Centret (demensskole, sangkor, styrketræning (kun mænd), svømning etc.)– I hjemmet (besøg med kaffe/kage til demensramte, der er alene hjemme, samle til kortspil, komme samlet til en fødselsdag, blive samlet op til besøg hos hinanden etc.) <p>Ad hoc mobilitet (hjemmebesøg, hjælp til selvhjælp, studiekredse etc.)</p> <p>Aktiviteterne kan falde på forskellige dage, og nogle af dem foregår kun hver 14. dag. Andre aktiviteter foregår eks. hver tirsdag morgen. Centeret er netop startet</p>
Målgruppe	Målgruppen er alle tidligt demensramte uanset alder og deres pårørende.
Projektperiode	01.10.04 – 30.09.05
Kontakt:	Rådgivnings- og kontaktcenteret for demensramte og pårørende, Kallerupvej

Projekt 10 Yngre demente og hverdagsaktiviteter (Fredericia Kommune)

Aktiviteter	<p>Projektet arbejder med at udvikle og afprøve et koncept for caféaktiviteter for yngre demente. Konkret arbejdes der med afholdelse af studiekredse, og herigennem afprøves og udvikles metoder til brugerinddragelse i planlægning, tilrettelæggelse og gennemførelse af tilbud til yngre demente. Studiekredsene afholdes i "Huset", som tilbudet kaldes, og har åbent 2 dage om ugen.</p> <p>Projektet har desuden gennemført en omfattende informationskampagne for at informere relevante fagfolk og potentielle brugere om tilbudet. Udover formidling på rådhus, i aviser og radio er der eksempelvis blevet afholdt Åbent hus arrangement, hvor gerontopsykiatrisk overlæge i amtet kom og fortalte om sygdommen/symptomer mv. Der er blandt andet også gennemført en interviewrunde til lokale neurologer og det lokale lægehus for at informere om initiativet og for at høre, om de havde potentielle brugere.</p>
Målgruppe	Yngre demente. Der er tale om en sammensat brugergruppe, der eksempelvis både indeholder personer med alkoholrelateret demens, alzheimer, blodpropdemens m.v.
Projektperiode	September 2004 – august 2005
Kontakt	Fredericia Kommune, Social og Sundhed

Projekt 11 Etablering af et fælles rådgivnings-, vejlednings og værested for yngre demente (det tidligere Frederiksborg Amt)

Aktiviteter Målet med projektet er at skabe et aktivt mødested for personer med demens og deres familie. Et mødested, hvor man også kan hente råd, vejledning og støtte, når behovet opstår. Endvidere er det målet at oprette fritids- og aktivitetstilbud forskellige steder rundt i amtet.

Som udgangspunkt er der blevet gennemført en behovsundersøgelse. Projektlederen har i den forbindelse talt med mere end ti yngre demensramte og pårørende. Der er endvidere blevet gjort en stor indsats for at gøre opmærksom på initiativet gennem medierne. Og der er eksempelvis oprettet hjemmeside, hvor man finder landets første chat-room for demente og deres pårørende (se link under kontaktoplysninger). Konkret forventes et fast tilbud at blive etableret i Frederiksværk først, da der her findes en relativ stor målgruppe.

Målgruppe Let til moderat demente

Projektperiode November 2004 – oktober 2005

Kontakt Region Hovedstaden

Projekt 12 Dagtilbud til yngre demente, opbygning af et ressourcehold og hjælp til frivilligt netværk

Aktiviteter Hovedaktiviteten er at indrette og drive et særligt værested for yngre demente ved Åbenråvejens plejecenter. Værestedet skal desuden medvirke til at opbygge og forankre en gruppe kommunalt ansatte sundhedsmedarbejderes indsigt i og viden om de forskellige demens sygdommes forløb samt til at fungere som ressourcegruppe for pårørende og frivillige, der ønsker at yde en særlig indsats og hjælp til yngre demente og deres nærmeste pårørende. Værestedets aktiviteter er målrettet både ikke-demente og demente. Til de ikke-demente tilbydes de professionelle medarbejdere undervisning i at blive ressourcepersoner for det øvrige personale samt undervisning for de frivillige hjælpere og pårørende til yngre demente.

Undervisningsforløbet løber over flere temadage og indeholder blandt andet karakteristisk af de yngre dementes livssituation, deres og de pårørendes behov samt undervisning om gerontopsykologi, socialpsykologi, ergoterapi m.v. Personalet, de frivillige og de pårørende indgår alle i undervisningen enten via samspil eller som diskussion af roller.

De demente kan derudover deltage i en række aktiviteter, blandt andet interessegrupper, motionshold og byture.

Målgruppe Målgruppen er yngre demente i den tidligere fase af demenssygdommen.

Projektperiode Juni 2004 – maj 2005

Kontakt www.demenskontakten.dk

Projekt 13 Behovsanalyse og udarbejdelse af forslag til aktiviteter og handleplan for indsatsen overfor yngre demente (Aabenraa Kommune)

Aktiviteter	<p>Projektet består af følgende aktiviteter:</p> <ol style="list-style-type: none">1) Undersøge det lokale behov for aktivitetstilbud til yngre demente i kommunen,2) vurdere behovet på baggrund af eksisterende tilbud,3) udarbejde forslag til etablering af aktivitetstilbud til yngre demente,4) udarbejde forslag til den samlede kommunale demensindsats,5) inddrage Ældrerådet i dette arbejde med udgangspunkt i Ældrerådets nye forslag til demenspolitik,6) undersøge muligheden for samarbejde med nabokommunerne i Grænseregion Syd om etablering af aktivitetstilbud,7) tage kontakt til yngre demente og deres pårørende,8) udarbejde beslutningsgrundlag til politisk behandling af forslag til etablering af tilbud. <p>I øjeblikket er projektet i gang med at udarbejde en handleplan for hele demensområdet. I handleplanen indgår blandt andet et korps af ressourcepersoner, frivillige, livshistorier og information til brugere.</p>
Målgruppe	<p>Den indledende analyse viste, at kommunen ikke har registrerede tilfælde af yngre demens.</p> <p>Indsatsen overvejes derfor at rette sig mod de alkoholdemente, da denne gruppe ofte er meget isoleret, især hvis personen bor på plejehjem.</p>
Projektperiode	Januar 2005 – december 2005
Kontakt	Aabenraa Kommune, Voksen- og Omsorgsforvaltningen

Projekt 14 **Fleksible dag- og aktivitetstilbud på borgernes præmisser (Københavns Kommune)**

Aktiviteter	<p>På baggrund af blandt andet fokusgruppeinterview med brugere, pårørende og frivillige medarbejdere er det afdækket hvilke ønsker, der er til fleksible tilbud, der kan øge livskvaliteten hos yngre, hjemmeboende tidligt demensramte mennesker og deres pårørende.</p> <p>I foråret 2005 har der været planlægning og indflytning i egne lokaler med åbningstid 10–16 på alle hverdage.</p> <p>Ud fra de fremkomne ønsker, er der for de 22 brugere etableret:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hjælp til indøvning af gang-, cykel- eller busrute til HUSET eller eventuelt afhentning i HUSETs bus. • Daglig fælles spising med mulighed for at deltage i madlavningen/madlavningskursus. • Samtalegrupper for henholdsvis brugere og ægtefæller • Billard-, cykel-, svømme- og malegrupper • Havearbejde og udendørs spil • Ugentlige udflugter til kulturelle aktiviteter m.v. • Ferieture <p>Det er et ønske at etablere reminiscensgrupper, weekendophold for brugere ca. hver 4. uge, aftenåbent én gang ugentligt, samtalegrupper for børn samt samarbejdsaftale med frivillige medarbejdere.</p>
Målgruppe	Målgruppen er hjemmeboende yngre, tidligt demente mennesker, der har en diagnosticeret, progredierende demenssygdom samt deres pårørende.
Projektperiode	November 2004 – januar 2006
Kontakt	Københavns Kommune, Sundhedsforvaltningen

Projekt 15 **Aktivitetsudvidelse i Café Kilen (Struer Kommune)**

Aktiviteter	<p>Aktiviteterne er en udvidelse af de tilbud Café Kilen i forvejen har til demente. I forhold til den konkrete udformning og drift af tilbuddet vil brugerrepræsentanter og deres pårørende i størst mulig udstrækning blive inddraget. Brugerne kan komme til aktiviteterne, som de har lyst til.</p> <p>Aktiviteterne omhandler blandt andet undervisning, som tager udgangspunkt i formidling af viden om demenssygdommen. Der arrangeres også ture, blomsterbindingskurser eller filmforevisninger. Derudover arbejdes der med livshistorier.</p> <p>Caféen har åbent 2 eftermiddage om ugen og er et tilbud for både demensramte, pårørende og frivillige.</p>
Målgruppe	Tilbuddet er for alle tidligt demensramte og er uafhængig af alder. Ingen udelukkes på forhånd.
Projektperiode	April 2005 – januar 2006
Kontakt	Struer Kommune, Bestillerenheden for Ældreservice

Projekt 16 Daghjemstilbud til demente borgere over 40 år (Hedensted Kommune)

Aktiviteter	<p>Projektet ønsker at oprette et tilbud i forlængelse af et eksisterende daghjem, der kan opfylde de særlige behov hos yngre demente og hos de særligt skrøbelige ældre med demens. Det supplerende tilbud vil forsøge at skabe en så naturlig og genkendelig hverdag som muligt, idet daghjemmet skal "passe sig selv" med de daglige gøremål.</p> <p>Aktiviteterne vil være meget fleksible og åbne over for, hvad brugerne har lyst til. Der vil primært være tale om udadrettede aktiviteter for de yngre demente, hvilket skal være med til at sikre deres mulighed for at deltage i fritidsaktiviteter og bevare eller skabe deres kontakt til et socialt netværk.</p> <p>Aktiviteter for de yngre demente vil blandt andet være: Studiekredsaktiviteter, netværksgruppe om det at være yngre med demens, film eller video med efterfølgende diskussioner og socialt samvær samt pårørendegrupper (både sammen med de demente og hver for sig).</p> <p>Lokalerne til projektet kan derudover bruges til støtte – og kontakcenter for borgere med demens og deres pårørende. Derudover vil det tilstræbes, at der også etableres en aflastningsstue, som et alternativ til aflastning i eget hjem ved et korps af frivillige.</p> <p>Daghjemmet vil have åbent alle hverdage mellem kl.10–17</p>
Målgruppe	<p>Målgruppen er hjemmeboende yngre demente over 40 år samt ældre demente, som er særlig skrøbelige og som har behov, der ikke kan tilgodeses i det eksisterende Dagshjemmet i Huset.</p> <p>Tilbuddet kan således også rumme de meget svært demente og udadreagerende.</p>
Projektperiode	September 2005 – august 2006
Kontakt	Hedensted Kommune, Ældreområdet

Projekt 17 Info-samværs Café for hjemmeboende borgere med hukkommelsesbesvær, demenssygdomme i tidlig stadié (Syddjurs Kommune)

Aktiviteter	<p>Projektet er ment som et samlingssted, hvor de hjemmeboende tidligt demente kan møde ligesindede, få støtte og vejledning, udveksle erfaringer eller få gode oplevelser. Ægtefæller, kærester og børn vil også indgå i aktiviteterne.</p> <p>Følgende aktiviteter er foreslået: Studiekredse, samværsgrupper, basisgrupper, ægtepar grupper, pårørendegrupper samt andre aktiviteter som eksempelvis boldspil.</p>
Målgruppe	<p>Målgruppen er alle hjemmeboende demente i et tidligt demens-stadie bosiddende på Djursland.</p> <p>Det er en forudsætningen, at brugerne kan klare sig selv.</p>
Projektperiode	Oktober 2004 – oktober 2005
Kontakt	Syddjurs Kommune, Dag og genoptræningscentret

Projekt 18 "Det egentlige liv" – Udvikling af et tilbud om opsøgende kontaktperson til yngre borgere med demens (Aalborg Kommune)

Aktiviteter	<p>Projektet søger at støtte den enkelte borger med demens umiddelbart efter udredning og diagnosticering, hvor der endnu ikke er etableret formel kontakt til andre kommunale tilbud. (Tilbudet etableres efter SEL §73). Tilbuddet tager udgangspunkt i at hjælpe den demensramte med at få styr på og vedligeholde hverdagen samt til at styrke gammelt netværk og bakke op om nyt.</p> <p>Konkret består tilbuddet af, at en projektmedarbejder (efter aftale) kommer ud og besøger den demensramte, hvorefter de i fællesskab udarbejder en meningsfuld plan for hverdagen og dens gøremål.</p>
Målgruppe	Målgruppen er netop diagnosticerede demente og kan rumme alle former for demenssygdomme.
Projektperiode	Marts 2005 – februar 2006
Kontakt	Aalborg Kommune, Ældre- Handicapforvaltningen

Projekt 19 Systematik for yngre demente med Down Syndrom

Aktiviteter	<p>Projektet er et forskningsprojekt, som skal indsamle viden om, hvorvidt og hvordan systematik kan påvirke livskvaliteten hos personer med Down Syndrom og demens.</p> <p>Som led i denne metodeudvikling omfatter aktiviteterne dagbogsnotater (dagsobservation) og videooptagelser. Derudover udarbejder alle medarbejdere med observationstjeklister i forhold til den demente, der systematiserer rækkefølgen i forhold til daglig dags gøremål.</p> <p>Projektet foregår i et bofællesskab for 6 beboere med Down Syndrom, hvoraf den ene har begyndende demens (Alzheimer). Aktiviteterne er kun rettet mod denne ene person.</p>
Målgruppe	Målgruppen er personer med Down Syndrom, der er påbegyndt en livsfase med progredierende demens.
Projektperiode	Juni 2005 – maj 2006
Kontakt	Bo-, Beskæftigelses, og fritidstilbudet i Aalestrup og Møldrup

Projekt 20 Etablering af café for yngre demensramte (Holstebro Kommune)

Aktiviteter	Caféen er et åbent værested med en speciel indretning for de demensramte og deres pårørende. I caféen kan man søge vejledning og praktisk hjælp samt deltage i forskellige interessegrupper. Caféens aktiviteter er forbeholdt yngre demente og består af rådgivning (for alle), undervisning og foredrag samt en række øvrige tilbud (eks. billard). I forlængelse heraf er der etableret en madgruppe, hvor de demente kan deltage efter eget ønske. Målet er, at madgruppen efter en periode skal køre på frivillig basis med støtte fra et demenskorps. Caféen har åbent alle hverdage.
Målgruppe	Målgruppen er yngre demensramte i det tidlige forløb af sygdommen som bor i Holstebro kommune. På sigt vil projektet også forsøge at rumme de svært demensramte.
Projektperiode	Juni 2005 – maj 2006
Kontakt	Holstebro Kommune, Helseafdelingen

Projekt 21 Frivilligt kontakt- og ledsager tilbud til tidligt demensramte – frivillige kontaktvenner (Etableret af Rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende, der er selvejende institution i Odense)

Aktiviteter	Projektet skal skabe og synliggøre et frivilligt kontakt- og ledsage tilbud til tidligt demensramte. Den konkrete aktivitet (besøg, ledsagelse m.v.) tilrettelægges sammen med den enkelte bruger og den frivillige.
Målgruppe	Tidligt demensramte
Projektperiode	April 2005 – marts 2006
Kontakt	Rådgivnings- og kontaktcenteret for demensramte og pårørende, Kallerupvej

Projekt 22 Dag hjem, dagtilbud til demente (Gladsaxe kommune)

Aktiviteter	Formålet med projektet er at afdække specielt de yngre dementes og deres pårørendes psykologiske og sociale behov og tage højde for disse i forbindelse med indretning af et kommende daghjem samt ved ansættelse og uddannelse af personale. Gruppen af yngre demente i kommunen er ikke kendt i sit fulde omfang. Det er essentielt i projektet, at gruppen opspores vha. relevante samarbejdspartnere, en pjese om projektet og annoncering i lokalblade, lokalradio, kommunens hjemmeside mm. med henblik på personlige interviews.
Målgruppe	Det langsigtede mål er, at tilbuddet kan rumme borgere med forskellig type demens og forskellige aldersgrupper. Dette gøres ved at tilbyde et fleksibelt aktivitetstilbud, der kan matche den aktuelle gruppe daghjemsgæster og ved at etablere pårørendegrupper.
Projektperiode	Marts 2005 – december 2005
Kontakt	Gladsaxe Kommune, Social- og omsorgsforvaltningen, Pleje- og omsorgsafdelingen



