

## Om Rådgivningsmodellen

– en vejledning om støtte til nydiagnosticerede demente og familier

Denne pjece om Rådgivningsmodellen forklarer trin for trin, hvordan man bruger en målrettet model for støtte til nydiagnosticerede demente i tidlig sygdomsfase og deres pårørende.

Her vil man dels finde den baggrund, som modellen er udsprunget fra, samt den pædagogiske og faglige struktur,

som modellen bygger på. Desuden viser vejledningen de praktiske og planlægningsmæssige forhold, som man skal tage højde for, når man igangsætter den samlede pakke eller enkelte dele af den.

# Rådgivningsmodellen

En vejledning om støtte til nydiagnosticerede demente og deres pårørende



## **Indholdsfortegnelse**

Forord .....	4
Baggrund.....	7
Fra projekt til virkelighed.....	8
Principper .....	10
Kronologi.....	12
Systematisk opfølgning .....	13
Lovgivningen .....	14
Pædagogik og etik .....	17
Grundprincipper.....	20
Rådgivning.....	22
Kurser for demente og pårørende ...	42
Evaluering og dokumentation .....	48

## Forord

Rådgivningsmodellen er en måde at strukturere og afvikle støtte og rådgivning til nydiagnosticerede demente og deres pårørende, familie og netværk. Denne udgivelse kan bruges som en guide, når man skal i gang med at bruge modellen. Pjecen beskriver trin for trin, hvordan man afholder de forskellige samtaler, aktiviteter mv. Modellen er afprøvet som en del af DAISY-projektet, der kort beskrives senere. Desuden er den afprøvet i forskellige kommuner, hvor man også har høstet erfaringer i at anvende skabeloner og redskaber i en kommunal praksis.

Pjecen er især tænkt som beslutningsgrundlag, når fagpersoner skal arbejde med at anvende redskaberne i deres daglige praksis. Pjecen kan fx bruges, når demenskoordinatorer, og andre, der står for denne type aktiviteter, skal bruge Rådgivningsmodellen, ikke mindst når man ikke har adgang til en pc, fx når andre fagpersoner skal sættes

ind i modellen. Alle beskrivelser, redskaber, skabeloner og lignende findes på <http://raadgivningsmodel.daisy.servicestyrelsen.dk/>.

Målet med modellen er, ud over at sikre et fokus på borgernes behov, ressourcer og ønsker, at sikre et ensartet niveau i støtte til borgerne og en styrket faglig sammenhæng. Erfaringerne fra afprøvning af modellen både i projektet og efterfølgende i andre kommuner viste blandt andet, at den fælles tilgang som Rådgivningsmodellen giver, gav medarbejderne en fælles faglig referenceramme. Den gav et styrket fokus på borgernes behov og dermed en større oplevelse af at blive hørt og inddraget hos en gruppe mennesker, der pludselig skal til at forholde sig til demenssygdom som et vilkår i deres dagligdag.

Servicestyrelsen takker Nationalt Videnscenter for Demens, der har drevet projektet og foretaget udviklingen af modellen, for et godt samarbejde.

Det er også projektlederne på videnscenteret, der har forfattet størstedelen af teksten i nærværende pjece, og det er dem og de mange involverede medarbejdere fra kommuner og hospitaler, der har gjort, at modellen er blevet tilpasset de forudsætninger, der er på spil i den daglige kontakt til borgerne.

Servicestyrelsen håber, at denne pjece kan inspirere til anvendelse af modellen, og at den dermed kommer borgerne til gavn.

## Henvisninger

Der er i teksten markeret med blå tekst, når man kan gå til <http://raadgivningsmodel.daisy.servicestyrelsen.dk> og finde eksempler på skemaer mv. På siden finder man, ud over de beskrivelser, som kan findes i denne pjece, skemaer til de fleste af de rådgivningssituationer, som beskrives. På siden kan man desuden udvælge materiale, som derefter kan genereres til en personlig håndbog via en pdf-generator. Denne giver på hurtig og nem vis en skræddersyet samling af relevante dokumenter.

Alle skemaer og skabeloner kan tilpasses både egne erfaringer og behov. De ligger på hjemmesiden i wordformat, således at de kan integreres i kommunens egne skabeloner og layout.

På siden kan man også finde gode forslag til organisering og rekruttering samt til evaluering og anden opfølgning, som ikke beskrives nærmere i denne udgivelse.



## Baggrund

Når man får stillet diagnosen demens, har man brug for viden, rådgivning og støtte som supplement til hospitalets eller lægens behandling. Hvis diagnosen bliver stillet tidligt i sygdomsforløbet, har den demente selv mulighed for at tage stilling til fremtiden og de problemer, som sygdommen medfører.

Internationale undersøgelser viser, at støtte og rådgivning til demente og deres pårørende betyder meget. Læs mere i rapporten [Støtte og rådgivning til demente og pårørende - en redegørelse for danske og internationale erfaringer](#).

Denne model for rådgivning og undervisning er blevet til som et led i DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse), hvis formål var at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til patienter, der netop har fået konstateret demens i en tidlig fase.

Vejledningens målgruppe er fagpersoner i social- og sundhedssektoren, der gerne vil tilbyde støtte og rådgivning som en del af tilbuddet til demente og deres pårørende. Vejledningen forklarer, hvordan modellen kan etableres, gennemføres og følges op.

## Fra projekt til virkelighed

Udgangspunktet for design og afprøvning af denne model blev indhentet ved spørgeskemaundersøgelser med demente og pårørende både før, under og efter DAISY-undersøgelsen.

Modellen er udarbejdet på baggrund af projektledernes systematiske registrering, evaluering af programmets aktiviteter gennem interventionsperioden samt demente og pårørendes evaluering. Modellen er også inspireret af erfaringerne fra Hukommelsesklinikens mangeårige rådgivnings- og undervisningsprogram for demente og pårørende samt internationale erfaringer fra lignende programmer.

Udgangspunktet for modellen stammer bl.a. fra en tidligere rapport fra DAISY-undersøgelsen: *Nydiagnosticerede demente og deres pårørende i Danmark - en redegørelse om demente og de pårørendes viden om helbred, lovgivning og serviceydelser.*

En spørgeskemaundersøgelse viser, at ikke kun pårørende, men også demente selv er interesserede i at få information om hverdagslivet med sygdommen, og at de ønsker indflydelse på fremtiden. De demente foretrækker personlig rådgivning, gerne sammen med deres familie.

Rapporten viser også, at pårørende har et ringe kendskab til lokalområdets serviceydelser, og at de ikke benytter tilbudene særlig meget. Både demente og pårørende har et stort behov for information om lovgivningen i forhold til generalfuldmagt/fremtidsfuldmagt, testamente og værgemål.

### Værdigrundlag og struktur

Denne model handler om den dementes og de pårørendes levevilkår, ønsker for fremtiden og de værdier, der er vigtige for deres livskvalitet. Der er fokus på at styrke de positive elementer i den dementes og netværkets liv, frem for udelukkende at arbejde på at løse problemer.

Modellen er opbygget som en fleksibel rådgivnings- og undervisningsmodel, der kan målrettes den aktuelle gruppes behov samt social- og sundhedsområdets ressourcer og interesser. Samtidig med at diagnosen bliver givet, tilgodeses den demente og de pårørendes behov for støtte og rådgivning gennem struktureret rådgivning og undervisning.

*Modellen er baseret på den demente og den pårørendes behov for:*

- At deltage aktivt i sygdomsforløbet
- At opleve sammenhæng i forløbet
- At bevare livskvalitet og levevilkår i fremtiden
- At deltage i samvær og dialog med professionelle og ligestillede
- At vide noget om demens og medicinsk behandling

- At forstå de fysiske, psykiske og sociale konsekvenser af demenssygdommen
- At kende handlemuligheder og opfølgning i sygdomsforløbet

### Benævnelser

I vejledningen vil personen med demenssygdommen blive omtalt som *den demente* og i enkelte sammenhænge som *borger*.

Den nærmeste pårørende vil blive omtalt som *pårørende* og øvrige familie og venner som *netværk*.

I rådgivningssammenhæng vil både den demente og den pårørende blive omtalt som *den rådgivningssøgende*.

Fagpersoner, som yder rådgivning til målgruppen, omtales i vejledningen som *rådgivere*.

Fagpersoner, som står for undervisning til målgruppen, omtales i vejledningen som *undervisere*.

## Principper

Dette afsnit definerer og uddyber grundprincipperne for modellen for rådgivning og undervisning til nydiagnosticerede demente i tidlig fase og deres pårørende. Til sidst beskrives lovgivningen om tavshedspligt og pligten til at informere, rådgive og vejlede borgerne.

### Grundprincipper i modellen:

- Definition
- Målgruppe
- Forudsætninger
- Indhold
- Kronologi
- Systematisk opfølgning
- Skriftlig information
- Lovgivningen

### Definition

Denne model består af flere elementer, der hver især kan være med til at sikre en individuel støtte til nydiagnosticerede demente i tidlig fase af sygdommen og deres pårørende.

Formålet er, at alle parter kan bevare livskvaliteten i hverdagen og leve et godt liv på trods af sygdommen – gennem egen og andres hjælp.

Det pædagogiske sigte med modellen er at styrke den dementes og den pårørendes evne til at kunne takle den ny livssituation. Rådgivning og undervisning hjælper den demente og den pårørende til at håndtere vanskelige situationer.

Modellen kan tilrettelægges som en pakkedløsning eller som enkeltstående tilbud.

### Målgrupper

Modellens målgrupper er:

1. Patienter/borgere diagnosticeret med
  - Alzheimers Sygdom
  - Blandet Vaskulær og Alzheimers Sygdom
  - Lewy Body Demens
2. Pårørende til ovennævnte demente

Modellen er rettet mod demente, som er diagnosticeret med en af de nævnte demenssygdomme, og deres pårørende. Den demente må være i den tidlige fase af sygdommen, svarende til en MMSE over 20. Diagnosen må være stillet med rimelig sikkerhed, så man ikke risikerer at iværksætte rådgivning og undervisning over for en person, som ikke er ved at udvikle en demenssygdom.

Modellen er rettet mod ovenstående sygdomme og er altså ikke velegnet til fx frontotemporal demens på baggrund af, at der ofte forekommer svigtende sygdomserkendelse og markante personlighedsforandringer.

Endelig er modellen beregnet til demente og pårørende, som sammen vælger at få rådgivning og støtte, selvom elementer af modellen kan bruges til hver af parterne individuelt.

Mange demente i den tidlige fase kan stadig være i stand til at deltage i både personlige samtaler og undervisningsforløb i grupper. Det er mest praktisk, at den demente og den pårørende forstår og taler dansk, og at de fysisk er i stand til at transportere sig til det sted, hvor aktiviteten foregår.

Målgruppen omfatter demente, pårørende og familie/netværk med forskellig baggrund, uddannelse og sociale forudsætninger. Der vil være forskel på, om den demente lever alene eller har familiemæssige relationer og forpligtelser.

### Forudsætninger

Etablering af en model på demensområdet bør være forankret i ledelsen med retningslinjer om forventninger, tilbud, omfang, ressourcer og økonomi.

Organisering af modellen bør tage udgangspunkt i en koordineret tværfaglig indsats fra både primær sektor samt sekundær sektor og et tæt samarbejde mellem professionelle og frivillige.

Det kan være en fordel, at én person har det daglige ansvar for administration, gennemførelse og opfølgning af modellen. Denne medarbejder skal naturligvis have den nødvendige kompetence til rådighed.

### **Indhold**

Denne model indeholder forskellige tiltag, som kan tilbydes demente og pårørende enten som enkeltstående tilbud eller som en samlet pakke. I nogle tilfælde kan det måske være naturligt at følge en vis form for kronologi.

### *Modellens indhold:*

- Rådgivende samtaler for demente og pårørende
- Rådgivende samtaler for netværket
- Kurser for demente
- Kurser for pårørende
- Informationsmateriale
- Telefonrådgivning



## Kronologi

En demenssygdom ændrer og påvirker på forskellig vis det hidtidige livsforløb og kan udløse stress og kriser. Tilbud om rådgivning og undervisning afhænger derfor af, hvordan det enkelte menneske takler den nye situation.

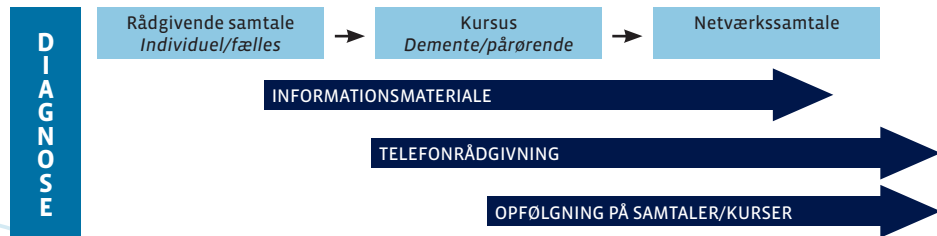
Udgangspunktet for den strukturerede model er at tilgodese både den dementes og den pårørendes behov for rådgivning og undervisning. Tilbudet bør derfor koordineres individuelt ud fra, hvornår begge parter er klar til at modtage hjælp.

Modellen iværksættes med tilbud om en første rådgivende samtale, efter diagnosen er stillet, og når borgeren med demens og den eller de pårørende

er klar til indgå i et rådgivningsforløb. Samtalen er fundamentet for tilrettelæggelsen af kommende tilbud og bør gennemføres, inden den demente og den pårørende deltager i øvrig rådgivning og undervisning.

Skriftligt informationsmateriale udleveres løbende til begge parter som supplement til rådgivning og undervisning. Herefter kan den demente og den pårørende få tilbudt synkron kursusforløb.

Endelig tilrettelægges en systematisk og kontinuerlig opfølgning. Denne indeholder både tilbud om opfølgende og rådgivende samtaler og telefonisk rådgivning.



## Systematisk opfølgning

Den demente og den pårørende skal fornemme en naturlig sammenhæng i støtten.

Modellen følger derfor en kontinuerlig opfølgning på samtlige kerneområder, både som personlig og telefonisk rådgivning.

Princippet ved opfølgning skal ses som en kvalitetssikring af den ydede rådgivning og undervisning. Systematisk opfølgning sikrer, at aftaler bliver overholdt, at informationer er forstået, at behandling bliver fulgt op og evalueret, og at der bliver etableret kontakter.

### Skriftlig information

Mangel på viden og usikkerhed om sygdommen og behandlingen kan medføre angst og bekymring. For mange informationer kan også virke foruroligende. Omvendt kan god information skabe tryghed.

I modellen indgår derfor en del skriftligt materiale, som den demente og den pårørende kan læse hver for sig eller sammen. Dette informationsmateriale skal medvirke til at øge den dementes og den pårørendes viden om sygdommen og give konkrete forslag til at takle hverdagen med demens.

Mange foretrækker at få suppleret mundtlig information med skriftlig information, som man kan repetere derhjemme. Målet er desuden at støtte den dementes hukommelse og fastholde viden om sygdommens forskellige forhold, som er givet i rådgivningsforløbene.

Det er rådgiverens ansvar at udlevere relevant skriftlig information, som er tilpasset både den dementes og den pårørendes situation.

På hjemmesiden findes en [vejledning](#), der forklarer, hvornår skriftlig information bør udleveres som supplement til mundtlig rådgivning og kurser.



## Lovgivningen

Ifølge sundheds- og sociallovgivningen har medarbejderne pligt til at informere, rådgive og vejlede patient og borger.

Ifølge sundhedslovens § 16 har autoriserede sundhedspersoner og de medarbejdere, der arbejder under deres ansvar, pligt til at informere, med mindre patienten frabeder sig informationen. Som rådgiver bør man kende og overholde denne lovgivning. Loven fastslår, at demente altid selv skal informeres i det omfang, de kan forstå og følge med i informationen.

Det er fornuftigt at inddrage nærmeste pårørende i informationen, men dette kræver den dementes samtykke på grund af reglerne om tavshedspligt. Hvis den demente ikke længere kan forstå information, træder den nærmeste pårørende i den dementes sted og skal have den information, der er nødvendig for at kunne varetage den dementes interesser i behandlingen.

Inden for det sociale område har man som medarbejder også pligt til at rådgive og støtte borgerne. Dette fremgår af § 1 i lov om social service, hvor formålet med loven bl.a. er at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer. Til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktions-evne skal kommunens tilbud om rådgivning også omfatte opsøgende arbejde, jf. serviceloven § 12.

Kommunalt ansat personale har tavshedspligt om de fortrolige oplysninger om borgerne, som de erfarer via deres arbejde, så inddragelse af de pårørende kræver som hovedregel samtykke fra den demente.

Det er altid en god idé at informere den demente om retten til at medbringe en bisidder til møder og lignende. Hvis den nærmeste pårørende deltager som bisidder, får han/hun de samme oplysninger som den demente selv og kan dermed

støtte og hjælpe i det videre forløb. Er den demente ikke længere i stand til at give samtykke, og foreligger der ikke fuld-magt eller personligt værgemål, kan den pårørende kun inddrages og informeres i det omfang, det er absolut nødvendigt for at varetage den dementes interesser.



## Pædagogik og etik

Dette afsnit beskriver de pædagogiske overvejelser i forhold til rådgivning og undervisning af nydiagnosticerede demente i tidlig fase og deres pårørende. Afsnittet gengiver også de professionelle etiske refleksioner med baggrund i DAISY-undersøgelsen og deres tætte kontakt til demente og pårørende.

### *Kerneområder:*

- Fokus på den demente
- Inddragelse af netværk
- Rådgivning
- Dialogbaseret samtale
- Undervisning

### **Fokus på den demente**

Denne model bygger på, at demente kan og bør modtage rådgivning og undervisning på lige fod med den pårørende. Metoden skal sørge for, at rådgivning og undervisning kan give den demente et bedre livsindhold.

Den demente kan gennem rådgivning og undervisning blive hjulpet til at finde egne ressourcer og afklare stærke og svage sider.

Den dementes selvbestemmelsesret må respekteres, fx ved muligheden for at træffe egne valg. Rådgivning og undervisning skal derfor tilrettelægges ud fra et hensyn til den dementes kognitive funktionsniveau.

### **Inddragelse af netværk**

Mange pårørende har en betydningsfuld og krævende rolle i sygdomsforløbet. Pårørende bliver ofte ramt af magtesløshed, når et familiemedlem får en demenssygdom, og vil derfor have et selvstændigt behov for støtte i den tidlige sygdomsfasen.

Modellen lægger op til en naturlig inddragelse af den dementes nærmeste pårørende og netværk, men tager også hensyn til netværkets individuelle ressourcer.

*Definition af netværket:*

De øvrige personer, som er tæt knyttet til den demente og som med samtykke fra den demente ønsker at bidrage eller yde støtte til den demente og den pårørende.

*Definition af en nærmeste pårørende:*

Den person, der af den demente udpeges som den nærmeste, og som den demente derfor vælger at inddrage mest i sit sygdomsforløb. Pårørende kan på den baggrund være partner/ægtefælle, familie (forældre, børn, søskende etc.), ven eller bekendt.

**At modtage rådgivning (rådgivningssøgende)**

At modtage rådgivning bygger på frivillighed og et ønske om at ville ændre sin situation.

Rådgivningssøgende er motiverede for at få hjælp, hvis de er i en situation, som de selv har vanskeligt ved at håndtere eller hvis de er bekymrede og usikre over for, hvad fremtiden kan bringe.

At modtage rådgivning kan for nogle være vanskeligt eller ligefrem pinagtigt og flovt. Tilbudene i modellen gennemføres ud fra etiske principper om accept af og respekt for det enkelte menneskes værdier.

I behandling af den rådgivningssøgende har alder, køn, kulturel og social status ikke indflydelse på samarbejdet. Den rådgivningssøgende bør gennem hele sygdomsforløbet inddrages med respekt for hans/hendes selvbestemmelsesret, samtidig med at rådgiveren ifølge lovgivningen har pligt til at informere, rådgive og vejlede.



## Grundprincipper

Modellens grundprincipper ved rådgivende samtaler er, at rådgivning sker gennem *dialogbaserede samtaler* enten individuelt eller fælles med den demente og den pårørende. Hensigten er at tilpasse råd og støtte i forhold til den enkelte.

Rådgivende samtaler sætter den demente og den pårørende i centrum med udgangspunkt i deres situation, resourcer mm.

I den *konstruktivistiske vejledning* er formålet at hjælpe den rådgivnings-søgende til at anskueliggøre den verden, som han/hun lever i. I denne model er rådgivningsprocessen struktureret gennem brug af *samtalenskemaer* og tager udgangspunkt i den rådgivningssøgendes værdier i hverdagen.

Rådgivende samtaler bør foregå i en atmosfære af omsorg, tillid og håb med tilvejebringelse af relevante og præcise oplysninger, som kan hjælpe til en afklaring af problemerne samt til forståelse og erkendelse hos den rådgivningssøgende.

Rådgivende samtaler kan medvirke til at finde alternative handlemuligheder gennem udarbejdelse af individuelle *handleplaner* for den demente og den pårørende. Behov eller problemer, som drøftes ved opfølgende samtaler, noteres på samtalenskemaet og følges op hurtigst muligt efter samtalen. Rådgiveren har ansvar for opfølgning af samtalens indhold og for, at oplysninger af læge- og sygeplejefaglig karakter registreres, jf. journalpligten.

## Mål

- At afklare den enkeltes behov og ønsker om støtte og viden
- At medvirke til at afpasse forventninger og sætte realistiske mål for forløbet ud fra den enkeltes forudsætninger
- At fremme forståelsen af egen og fælles situation
- At den pårørende og den demente lærer at søge viden og hjælp
- At udarbejde individuelle handleplaner

## Rådgivning

”Rådgivning er at hjælpe folk til at udvide deres kontrol over deres egen tilværelse – det som kaldes ’empowerment’.”

V. Peavy

Begrebet *empowerment* fokuserer på at afklare den rådgivningssøgendes ressourcer, som kan tilskynde ham eller hende til handling. I den konstruktivistiske vejledning arbejdes der ud fra at få den rådgivningssøgende til at anskueliggøre sit ”leverum”. Leverummet belyser den rådgivningssøgendes værdier og de relationer, erfaringer og oplevelser, som er væsentlige for den situation, som den rådgivningssøgende præsenterer for rådgiveren.

Modellens rådgivningsmetode tager udgangspunkt i et værdiskema og en *handleplan*, som kan hjælpe den rådgivningssøgende til erkendelse og forståelse af den ny livssituation samt hjælpe til at belyse aktuelle problemstillinger.

*Rådgivning er baseret på:*

- At skabe en atmosfære af omsorg, tillid og håb
- At tilvejebringe relevante og præcise oplysninger
- At hjælpe til afklaring og visualisering af fremtiden
- At hjælpe til at forstå og erkende personlige muligheder
- At opstille alternative muligheder og gennemføre en handlingsplan

Rådgivning bygger på, hvordan rådgivningssøgende og rådgiver mødes, hvilke spørgsmål der stilles, hvilken relation der opbygges, og rådgiverens fortolkning af den rådgivningssøgendes problemer.

God rådgivning kan skabe sammenhæng og sikre en ensartet information fra de forskellige kontakter, som den rådgivningssøgende møder. Rådgivning skal give håb, opmuntring og afklaring og kan bidrage til, at den rådgivnings-

søgende aktivt deltager i planlægningen af fremtiden.

Udbyttet af rådgivningen skal ses ud fra en struktureret og dialogbaseret rådgivningsproces. Strukturen medfører sammenhæng og overblik i samtalen til gavn for både den rådgivningssøgende og rådgiver. Dialogen sikrer, at rådgivningen tager afsæt i den rådgivningssøgendes værdinormer, livshistorie og aktuelle situation. Rådgivning kan foregå både ved individuelle og fælles samtaler og/eller ved telefonisk rådgivning.

Alle bilag og skemaer mv. kan findes på hjemmesiden <http://raadgivningsmodel.daisy.servicestyrelsen.dk>. Her er en liste over de forskellige eksempler:

### Rådgivende samtaler

- Aftaleskema
- Handleplan
- Handleplan - Instruks
- Kontaktliste
- Rådgivers notater ved rådgivende samtale
- Samtaleskema ved første rådgivende samtale
- Samtaleskema ved netværkssamtale
- Samtaleskema ved opfølgende samtaler
- Stamdata
- Værdiskema
- Værdiskema - Instruks til rådgiver
- Værdiskema - Vejledning til borger og pårørende
- Spørgeskema, samlet evaluering

### At yde rådgivning (rådgiverrollen)

Ansvaret for selve rådgivningsprocessen ligger hos rådgiveren, som derfor har brug for viden og kompetencer inden for kommunikation og pædagogik. Rådgiveren kan være den centrale person i et samspil mellem den demente, den nærmeste pårørende og netværket og kan ofte blive opfattet som en fremtidig ”livline”.

At yde rådgivning stiller krav om loyalitet, fleksibilitet og kreativitet hos rådgiveren. Rådgiveren må udvise engagement, viden og interesse. Timing, empati og intuition er betydningsfulde faktorer. Kendetegnene for en dygtig rådgiver er modenhed og ansvarlighed, men også evnen til at kende egne begrænsninger, fx ved at inddrage andre fagpersoner.

Som rådgiver kan man være tilbøjelig til at ville påvirke rådgivningen i en bestemt retning og måske vælge det råd,

som man selv vurderer er bedst for den rådgivningssøgende. I den forbindelse må rådgiveren være opmærksom på, om han eller hun udøver indirekte magt.

I det pædagogiske møde med den rådgivningssøgende kan der opstå talrige situationer, hvor rådgiveren må tage stilling til en hensigtsmæssig måde at handle på. Det kan være nyttigt at se sig selv og sin rolle fra denne vinkel, men det kan også medføre frustration, hvis man ikke kan komme igennem med sit gode budskab.

### Dialogbaseret samtale

Modellens rådgivende samtaler er forankret i dialogen som empatiske samtaler. For at kunne sætte sig ind i og forstå den rådgivningssøgendes situation er rådgiverens rolle bl.a. at være aktivt lyttende og iagttagende.

Opmærksomheden må ikke kun rettes mod det, der bliver sagt, men også

mod det nonverbale sprog som mimik, stemmeleje og gestikulation. I dialogen bidrager begge parter med personlige erfaringer og viden som grundlag for en meningsudveksling, der skaber ny forståelse.

Dialogbaseret samtale er en måde at vise accept og respekt, hvor det at blive lyttet til giver den rådgivningssøgende mulighed for at formulere sine problemer.

Forudsætningen for en god rådgivende samtale er, at den professionelle er klædt fagligt på til opgaven. Den rådgivningssøgendes tillid til den professionelle personlige egenskaber og faglige kompetencer er også afgørende for, om han/hun kan bruge rådgivningen. Den rådgivningssøgende forventer at være i centrum under samtalen og har krav på den professionelle fulde opmærksomhed.

### Rådgivende samtaler

Dette afsnit beskriver, hvordan rådgivende samtaler for nydiagnosticerede demente i tidlig sygdomsfase og deres pårørende kan tilrettelægges og gennemføres. Beskrivelsen henviser desuden til modellens retningslinjer for de *samtalskemaer*, der har været anvendt i modellen.

*Rådgivende samtaler:*

- Grundprincipper
- Mål
- Karakteristika ved rådgivningssamtaler
- Metode
- Indhold

## Samtaleskema Første rådgivende samtale

<b>Borger</b>		<b>Afholdt den:</b>
<b>Pårørende:</b>		<b>Relation:</b>

Dagsorden	Sæt ✓
1. Gennemgang af støtteprogram og formålet med de enkelte tilbud ➤ Udlevering af informationsmateriale og kursusfolder	
2. Samtale ud fra: ➤ Deltagerens livshistorie ➤ Deltagerens værdier (brug værdiskema)	
3. Afklaring af individuelle problemstillinger baseret på deltagerens egne erfaringer og på rådgiverens vurdering (indhent information fra udredningsenhed, praktiserende læge, andre afsnit i kommunen inden samtalen)	
4. Udfærdigelse af handleplan (brug værdiskema)	
5. Planlægning af: ➤ Kursustilbud – udlevere pjece ➤ Netværkssamtale - hvem skal med, dagsorden ➤ Telefonrådgivning - hvem ønskes kontaktet	
6. Konklusion og opfølgning	
7. Aftale næste samtale (noteres på aftaleskema)	
8. Diverse ➤ Udfyld stamdata ➤ Udlever visitkort ➤	

### Karakteristika ved rådgivningssamtaler

Modellen bygger på, at den demente og den pårørende kan tale med rådgiver alene og/eller sammen.

- *De individuelle samtaler* giver deltagerne mulighed for at tale om problemer, som kan være vanskelige at berøre i den andens påhør. Samtalen giver også mulighed for at afklare individuelle problemstillinger ud fra deltagerens relation, situation og ressourcer. Det kan være vanskeligt at gennemføre samtaler med den pårørende alene, idet den demente kan føle sig tilsidesat og bliver usikker på, hvad samtalen handler om. Erfaringen viser dog, at individuelle samtaler sagtens kan gennemføres, hvis samtalens *dagsorden* bliver gennemgået i fællesskab.

- *De fælles samtaler* giver den demente og den pårørende mulighed for at drøfte fælles problemer. Deltagerne kan også ønske at drøfte et specifikt emne med rådgiveren som katalysator, fx fuldmagt, kørekort, bolig-situation mm.

### Forberedelse til samtalen

Inden den første rådgivende samtale bør rådgiver forberede og planlægge forløbet. En god planlægning kan medvirke til, at deltagerne oplever nærvær og engagement.

Rådgiveren kan indhente forskellige informationer, fx om den dementes anamnese, psykosociale forhold, medicinsk behandling, evt. kørselsforbud og om de oplysninger der er givet til patienten og den pårørende efter udredningen.

Informationerne kan indhentes med samtykke fra patienten fra fx udred-

ningsenhed, praktiserende læge og andre afsnit i kommunen. Et tæt samarbejde imellem primær og sekundær sektor med gensidig informationsudveksling kan medvirke til, at den demente og den pårørende oplever sammenhæng i forløbet.

### Metode

Den første rådgivende samtale med den demente og den pårørende kan afholdes i perioden efter, at diagnosen er stillet, når den demente og den pårørende er klar til at modtage denne. Det er en god ide, at samtalen gennemføres, inden den demente og den pårørende får tilbudt anden form for støttende aktivitet.

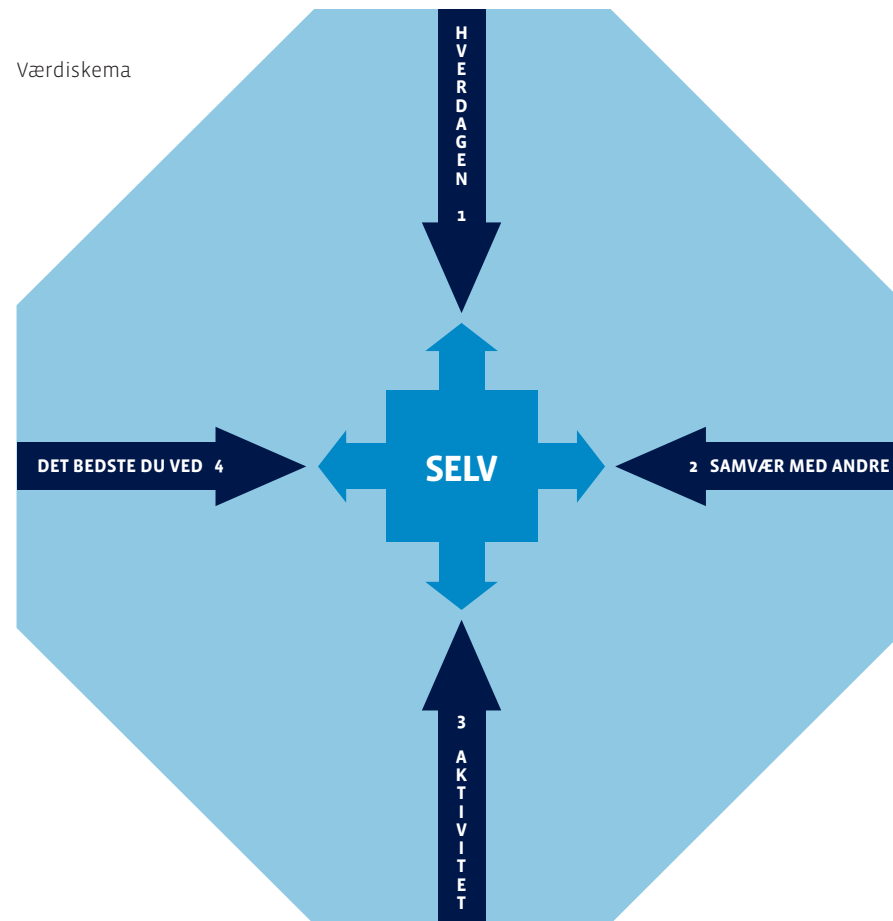
Samtalen kan planlægges til at vare ca. 1-1½ time, hvor rådgiver skiftevis taler med den demente og den pårørende hver for sig og sammen.

Til samtalen benyttes et samtalskema. Skemaet følger en fast dagsorden, som sikrer, at målene for samtalen opnås.

I forbindelse med de individuelle samtaler bruger rådgiveren også et *værdiskema*, som skal belyse den dementes og den pårørendes værdier i hverdagen. På samme måde udarbejdes handleplaner for både den demente og den pårørende.

Samtalen afsluttes i fællesskab med en repetition af hovedpunkter, aftaler og ønsker for øvrige støttende aktiviteter. Kommende aftaler, fx dato for kursus, opsøgende telefonrådgivning mm., noteres på et aftaleskema. På aftaleskemaet kan der også skrives notater om tidsforbrug.

Værdiskema





## Netværkssamtale

Forud for netværkssamtalen er det vigtigt, at rådgiveren får klarlagt, hvilke ønsker den demente har til indholdet af netværkssamtalen. Det er den demente, der bestemmer, hvilke emner der skal tages op, og det er den demente der bestemmer, hvilke oplysninger om sygdom, økonomi og andre personlige forhold rådgiveren må informere netværket om.

Netværkssamtalen afholdes efter de første rådgivende og opfølgende samtaler. På den måde får den demente og den pårørende tid til at overveje en dagsorden for samtalen. Har det øvrige netværk deltaget på kurset sammen med den demente og den pårørende, er det en god ide at afholde netværkssamtalen efter kurset.

Til samtalen benyttes et samtaleskema. Dagsordenen for netværkssamtalen kan forud for mødet noteres herpå

sammen med den demente og den pårørende. Det er en god idé samtidig at aftale med den demente og den pårørende, hvem der tager de enkelte emner op under netværkssamtalen. Under netværkssamtalen må rådgiveren være meget opmærksom på ikke at overskride sin tavshedspligt og fx komme til at videregive fortrolige oplysninger om den demente.

Samtalen kan medvirke til at afklare netværkets viden om den dømtes sygdom og situation. På den måde får den demente og den pårørende mulighed for at drøfte særlige problemstillinger og afklare netværkets ressourcer vedrørende mulighed for hjælp. Behov eller problemer, som drøftes ved netværkssamtalen, noteres på samtaleskemaet og skal følges op så hurtigt som muligt efter samtalen.

## Samtaleskema - netværkssamtale

Borger	Afholdt den:
Navn på øvrige deltagere:	Relation:

	Sæt ✓
1. Præsentation af deltagerne	
2. Orientering om den dømtes ønske for samtalen - dagsorden	
3. Afklaring af netværkets viden om den dømtes sygdom og situation	
4. Afklaring af netværkets behov for viden	
5. Orientering om netværkets muligheder for rådgivning/undervisning	
6. Afklaring af netværkets ressourcer	
7. Drøftelse af særlige punkter til dagsorden - (jævnfør første rådgivende samtale)	
9. Planlægning af opfølgende samtale	

Dagsorden	Fordeling af "opgaver" Hvem gør hvad

## Opfølgende samtaler

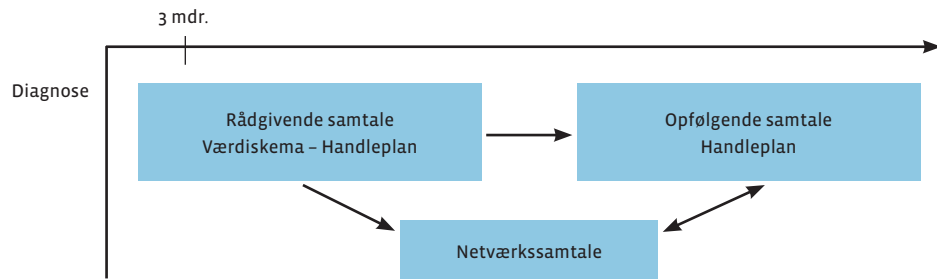
Opfølgende samtaler afholdes kontinuerligt gennem sygdomsforløbet.

Til samtalen benyttes et *samtalskema*. Skemaet følger en fast *dagsorden*, som sikrer, at målene for samtalen bliver opnået. I samtalen taler rådgiver skiftevis med den demente og den pårørende hver for sig og sammen. Her afstemmes deltagernes handleplaner og værdiskemaer til den aktuelle situation.

Behov eller problemer, som drøftes ved opfølgende samtaler, bliver skrevet ned

på samtalskemaet og skal følges op så hurtigt som muligt efter samtalen. Der kan i tiden lige efter, at diagnosen er stillet, være et øget behov for opfølgende samtaler, hvilket dog afhænger af den dementes og den pårørendes situation.

Opfølgende samtaler kan kombineres med opfølgende telefonisk rådgivning, som dog ikke kan erstatte den personlige kontakt.



## Skriftlig information

Som supplement til den mundtlige rådgivning ved alle samtaler er det en god idé at udlevere relevant skriftligt informationsmateriale, der kan afstemmes i forhold til den enkeltes ønske og behov. Dette materiale kan læses og downloades fra *DemensGuiden*.

Demensguiden er en interaktiv håndbog, der kan bruges i vejledningssituationer, af fx en demenskoordinator eller anden fagperson.

Den findes på: <http://demensguiden.daisy.servicestyrelsen.dk>. På siden kan man udvælge de emner og temaer, der har interesse, og derefter generere sin egen pdf-version, med netop de dele af guiden, der er relevante for borgerne i den specifikke situation.

## Opsøgende telefonrådgivning

Dette afsnit beskriver, hvordan personlig rådgivning kan suppleres med telefonisk kontakt, og hvordan opsøgende telerådgivning kan tilrettelægges og gennemføres. Beskrivelserne henviser desuden til retningslinjer for de skemaer, der anvendes i modellen.

*Telefonrådgivning:*

- Grundprincipper
- Mål
- Karakteristik af telefonrådgivning
- Fordele og ulemper
- Metode
- Indhold
- Tidsperspektiv

Familier med demens er ofte belastede og har ikke altid overskud til selv at henvende sig til professionelle for at få råd og vejledning.

Telefonrådgivning kan tilrettelægges som en kontinuerlig kontakt med regel-

mæssige opkald. Denne form for telefonrådgivning er kendetegnet ved, at det er rådgiveren, der tager initiativ til opringningen og stiller sig til rådighed for den demente eller den pårørende.

Telefonrådgivningen kan være med til at skabe tryghed i hverdagen for den demente samt den pårørende og bidrage til, at hverdagsproblemer ikke når at blive uoverskuelige.

Formålet er at afklare aktuelle problemstillinger og forebygge potentielle problemer.

Et godt udbytte af telefonrådgivningen forudsætter et grundigt kendskab til den dementes og den pårørendes levevis og værdier. De rådgivende samtaler kan være med til at skabe en god og tillidsfuld kontakt, som er væsentlig for den telefoniske kontakt. Allerede ved disse samtaler aftales, hvem af parterne, der ønsker telefonisk kontakt.

Telefonrådgivning kan enten tilbydes til den demente eller til nære pårørende som børn og ægtefæller eller andre i bekendtskabskredsen, der er i jævnlig kontakt med den demente.

Det er væsentligt, at der er et valg, men rådgiver bør være opmærksom på om den demente vil finde telefonrådgivning meningsfuld. Den demente kan på grund af fx svækket hukommelse eller manglende indsigt i sygdommen opleve nederlag eller ikke få udbytte af telefonrådgivningen. Telefonrådgivning bør ikke stå alene og kan ikke erstatte den personlige kontakt.

*Mål:*

- At være opsøgende
- At give mulighed for samtale ud fra den enkeltes vilkår
- At rådgive
- At afklare spørgsmål

### **Karakteristik af telefonrådgivning**

I telefonen kan man tale sammen, men ikke se hinanden, og det skaber både udfordringer og begrænsninger i kontakten mellem rådgiver og bruger. En hel del information kan gå tabt, når det ikke er muligt at se mimik og gestikulation.

En telefonsamtale kan både være meget nærværende og gøre det lettere at tale om svære emner, fordi man ikke kan se hinanden. Det er også muligt at distancere sig, fordi man kan nøjes med at fortælle det, som man har lyst til, eller slutte samtalen, når man vil.

Telefonrådgivningens tilbud om nærhed og distance på samme tid kan blive en vigtig kontaktmulighed for mennesker, der ikke er vant til at bede om hjælp eller føler sig overladt til sig selv.

### **Metode**

Telefonrådgivningen er en opsøgende og opfølgende samtale, der udføres af den samme person hver gang. Det bør aftales på forhånd, om den telefoniske kontakt skal rettes mod den demente eller den pårørende. Tidspunktet for telefonkontakten skal også aftales på forhånd, så modtageren kan forberede sig og være klar til opkaldet. Samtalen afholdes i et lokale, hvor man ikke bliver forstyrret.

Til hver telefonsamtale benyttes et *samtalskema*. Skemaet skal sikre en kontinuerlig vejledning, rådgivning og opfølgning til modtageren. På skemaet noteres samtals aftaler og konklusion. Behov eller problemer noteres på samtalskemaet og skal følges op så hurtigt som muligt.

Rådgiveren har ansvar for opfølgning af samtals indhold, og for at oplysninger af læge- og sygeplejefaglig karakter bliver registreret, jf. journalpligten.

En mere detaljeret beskrivelse af metode, fx lytte- og spørgeteknik, kan findes under *”Supplerende tips og råd”* på hjemmesiden.

### **Indhold**

Telefonrådgivningen bruges til at opfange aktuelle problemer i dagligdagen. Samtalen vil bl.a. kunne indeholde problemer, der er velkendte, og bekræftelser af etablerede aftaler.

Desuden kan samtalen benyttes til opfølgning på tidligere samtaler, kursusdeltagelse mv., og der kan rettes fokus på forebyggelse af fremtidige problemer eller henvises til andre hjælpeforanstaltninger.

### **Tidsperspektiv**

Som udgangspunkt gennemføres opsøgende telefonrådgivning efter de første rådgivende samtaler og efter aftale.

Rådgiveren bør være opmærksom på, at den demente og den pårørende ikke nødvendigvis selv tager kontakt, selvom der opstår problemer. Det er derfor væsentligt, at den opsøgende telefonkontakt gennemføres – også selvom det umiddelbart ikke tyder på, at der er noget behov.

Det kan være vanskeligt at sige noget om, hvor lang en samtale bør være, da det naturligvis vil afhænge af problemernes omfang.

Det anbefales, at intervallet mellem telefonkontakterne i det første halvår er ca. en gang om måneden. Læs mere om rådgivernes overvejelser i forbindelse med afslutning af en telefonrådgivning under *”Supplerende tips og råd”* på <http://raadgivningsmodel.daisy.servicestyrelsen.dk>.

### **Fordele og ulemper**

Fordelen ved telefonrådgivning er bl.a., at hjælpen kun er et opkald borte. Det kan især være en god støtte for mennesker, der bor langt fra andre rådgivningsmuligheder, eller for mennesker, der ikke længere er mobile. I forhold til personlig samtale kan telefonrådgivning være tidsbesparende både for rådgiveren og for borgeren, der undgår ventetid og transport. Den demente eller den pårørende har mulighed for at modtage hjælpen i hjemlige omgivelser, hvilket kan give en mere afslappet atmosfære.

Telefonrådgivning kan være mindre hensigtsmæssig i situationer, hvor det kan være vanskeligt at finde ud af, hvilke problemer der vedrører selve demenssygdommen. Der kan være en tendens til at inddrage andre problemer, som ikke har noget med demenssygdommen at gøre.

Telefonrådgivning er ligeledes mindre velegnet til familier, hvor der er massive problemer, og hvor en mere personlig kontakt er nødvendig for at kunne skabe de rette betingelser for god problemløsning. I sjældne tilfælde kan der opstå en afhængighed til rådgiveren, fx hvis brugeren ikke kan handle, før han/hun har konsulteret rådgiveren.



### **E-mail**

I rådgivningsarbejdet kan der åbnes mulighed for kontakt via e-mail. Fordelen ved e-mail er, at det er en hurtig måde at formulere et spørgsmål og få et svar. Der skal ikke aftales tid på forhånd, kommunikationen kan foretages hjemmefra, og svaret kan læses igen og igen.

Korte spørgsmål, beskeder og bekræftelse på, om diverse tiltag er foretaget, er velegnede til at videregive via e-mail.

Det kræver god skriftlig kommunikationsevne at formulere sig præcist. Skriftlig kommunikation er ofte mere stereotyp end samtaler, hvor man kan høre og se personen. Den skriftlige fremstilling af problem og svar skal være klart formuleret, idet der let kan opstå misforståelser eller fejltolkninger. Rådgiveren skal være opmærksom på de sikkerhedsmæssige foranstaltninger, der kræves i forbindelse med personfølsomme oplysninger.

Rådgivning gennem e-mail kan være velegnet til pårørende, der fx er bosat i udlandet, eller som har vanskeligt ved at komme til telefonen. En del af de yngre pårørende foretrækker desuden denne form for kontakt og rådgivning, ikke mindst fordi det hænger bedre sammen med en dagligdag, der omfatter et aktivt familie- og arbejdsliv.

## Kurser for demente og pårørende

Dette afsnit beskriver, hvordan kurser målrettet nydiagnosticerede demente i tidlig fase og deres pårørende kan tilrettelægges, gennemføres og evalueres.

Beskrivelsen henviser til modellens retningslinjer for *undervisningsplaner* og til *de administrative oversigtskemaer*, der har været anvendt i modellen.

### Undervisning:

- Grundprincipper
- Mål
- Metode
- Indhold
- Kursusleder
- Undervisere
- Frivillige hjælpere

### Grundprincipper

Hensigten med at tilbyde kurser er at give den demente og den pårørende mulighed for at ”uddanne” sig til at mestre den nye livssituation. Det er ikke kun den pårørende, der har behov for viden, også den demente har krav på information og viden om sygdommen. Deltagelse i et kursusforløb kan betyde, at den demente føler sig værdifuld og oplever at blive taget alvorligt. Det kan styrke den dementes selvtillid og give en bedre hverdag.

I denne model er kurserne tilrettelagt som to parallelle forløb, så den demente og den pårørende deltager på hver sit kursus. Fordelen er, at begge parter kan følges ad til arrangementet, at den demente ikke efterlades alene hjemme, og at begge modtager viden om sygdommen.

### Mål

- At deltagerne får en grundlæggende viden om demens
- At deltagerne får mulighed for at være sammen medigestillede
- At deltagerne får mulighed for at udveksle erfaringer medigestillede og professionelle
- At deltagerne får kendskab til, hvor de kan finde yderligere information

### Metode

I modellen arrangeres to sideløbende kurser, som afholdes samme sted, men i to forskellige lokaler. Kurserne kan tilrettelægges som en kombination af undervisning og erfaringsudveksling. Et undervisningsprogram med fastlagte temaer følges op med dialog, hvor deltagerne får mulighed for at stille spørgsmål og sige, hvad de selv mener.

Kurserne kan fx afvikles over fem gange to timer med en uges interval. Kurserne bør afholdes på et tidspunkt, hvor er-

hvervsaktive pårørende har mulighed for at deltage. Det ideelle deltagerantal er 10-12 personer. På kurset for pårørende kan det være en fordel, at også andre familiemedlemmer til den demente får mulighed for at deltage. Deltagerantallet på pårørendekurset må naturligvis tilpasses de lokale forhold, der er til rådighed.

### Indhold

I denne model har kurserne fået titlen ”*Hverdagen med demens*” med følgende overordnede temaer:

- Demenssygdomme
- Jura og sociale ydelser
- Hverdagen med demens

Forud for kursets start udleveres en folder (til hhv. *demente* og *pårørende*), der indeholder information om kursets indhold og praktiske oplysninger.

<b>Hverdagen med demens</b>		
<i>Session</i>	<i>Mødetema for demente</i>	<i>Mødetema for pårørende</i>
1	Demenssygdomme	Demenssygdomme
2	Jura - sociale ydelser	Jura - sociale ydelser
3	Kommunikation	Daglig aktivitet og sociale relationer
4	Hukommelsen og hverdagen	Støtte til den demente
5	Fremtiden - opsamling og afslutning	Fremtiden - opsamling og afslutning

### **Kursusleder**

Modellen foreslår, at der tilknyttes to kursusledere til henholdsvis kurset for demente samt kurset for pårørende.

Kursuslederne bør have erfaring med undervisning på demensområdet og være dygtige til pædagogik og kommunikation. Kursuslederne skal deltage i alle kursussessioner og er ansvarlige for koordinering, deltagerregistrering, tilrettelæggelse, gennemførelse og eva-

luering. Kursuslederne indgår aftaler med oplægsholdere og frivillige medhjælpere og sørger for instruktion og vejledning.

Kursuslederne skal sikre, at oplægsholdere og frivillige hjælpere har kendskab til - og er underlagt - tavshedspligt. Det betyder, at der ikke må videregives oplysninger om kursisterne eller om de enkelte deltagere, fx fra rådgivende samtaler. Kursuslederne kan også selv

være oplægsholdere og er ansvarlige for de praktiske opgaver i forbindelse med kurserne, se <http://raadgivningsmodel.daisy.servicestyrelsen.dk>.

### **Underviserne**

Underviserne skal have faglig viden om demens og forståelse for dementes og pårørendes situation. Underviserne kan rekrutteres fra lokalområdet, fx læge, psykiater, neuropsykolog, socialrådgiver, sygeplejerske, demenskoordinator/konsulent mm.

Det kan være en fordel, at underviseren forud for kurserne får en deltagerliste til hhv. demente og pårørende (obs: tavshedspligt). Underviseren er selv ansvarlig for sit undervisningsmateriale, som kursuslederne kan hjælpe med at få kopieret til hver session.



Følgende materialer, skemaer mv. kan findes på <http://raadgivningsmodel.daisy.servicestyrelsen.dk>:

- Deltagerliste - kursus for demente
- Deltagerliste - kursus for pårørende
- Evaluering - kursus for demente
- Evaluering af en session, pårørende
- Folder - kursus for demente
- Folder - kursus for pårørende
- Kursusoversigt - demente og pårørende
- Opgave- og checkliste, kursusleder
- Spørgeskema, samlet evaluering

### Skriftligt informationsmateriale

Som supplement til den mundtlige undervisning er det en god ide at udlevere skriftligt informationsmateriale tilpasset undervisningens indhold. Dette materiale kan læses og downloades fra *Demensguiden*.

### Frivillige hjælpere

På kurset for de demente er der brug for frivillige medhjælpere for kursuset. Det er vigtigt, at de har kendskab til og erfaring med demensarbejdet.

Frivillige hjælpere kan rekrutteres enten fra medarbejderstaben i kommunen eller fra de frivillige organisationer, fx Alzheimerforeningen.

Ved at inddrage hjælpere fra de frivillige organisationer sikres et bindeled til de frivillige organisationer på længere sigt, fx hvis der opstår behov for hjælp i form af besøgsven, aflastning eller i forbindelse med arrangementer, der giver mulighed for at træffe ligestillede.

For at skabe genkendelige rammer for de demente bør det være de samme frivillige hjælpere, der deltager i alle sessioner. Kursuset og de frivillige hjælpere aftaler indbyrdes arbejdsfordelingen før, under og efter kurset.



## Evaluering og dokumentation

Med henblik på senere dokumentation og justering af rådgivningsforløb, undervisning, kurser mv., kan det være en god ide med løbende evaluering. Det er generelt en god idé at evaluere og tilpasse løbende, da både behov og ønsker vil ændre sig. Samtidig er dette en kilde til læring i fremtidige forløb for andre borgere, som kommunens fagpersoner skal rådgive.

Der findes på <http://raadgivningsmodel.daisy.servicestyrelsen.dk> eksempler, skabeloner m.v.



Udgivet af Servicestyrelsen  
Edisonsvej 18. 5000 Odense C  
Tlf. +45 72 42 37 00  
servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk  
www.servicestyrelsen.dk

Produktion: Ældreenheden, Servicestyrelsen

Layout: KreativGrafisk

Foto: Nils Lund

Tryk: HTOdense

Oplag: 6000 stk

Maj 2010

ISBN, trykt udgave: 978-87-92567-25-3

ISBN, elektronisk udgave: 978-87-92567-26-0

Tak til Kirsten og Carl Svendsen for at  
medvirke ved fotooptagelser.

