



Udvikling af den
kommunale
demensindsats

INSPIRATION
KATALO
OG
ONS

Udgiver: Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden
Udarbejdet af: Udarbejdet af: Chefkonsulent Anja Bihl-Nielsen, Udviklingskonsulent Kristin Storck Rasmussen, Afdelingschef Dorit Wahl-Brink og Chefkonsulent Kate Bach

Grafisk fremstilling: Grafisk designer Henriette Dupont
Forsidefoto: Colourbox
1. udgave – 1. oplag 2016

Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden

Marselisborg er en privat videns- og konsulentvirksomhed, der siden 2001 har arbejdet på at understøtte udviklingen og driften af den offentlige sektor.

Marselisborg arbejder inden for beskæftigelsesområdet, ældre- og sundhedsområdet og socialområdet. Vi udvikler indsatsen på et strategisk, operationelt og driftsmæssigt niveau i samarbejde med ministerier, styrelser, kommuner, jobcentre og deres samarbejdspartnere. Derved sikrer vi, at vores anbefalinger og modeller kan implementeres i en tværgående og tværfaglig kontekst, hvor samskabelse med civilsamfundet står som et centralt omdrejningspunkt.

Marselisborgs løsninger bygger på erfaring og viden, der er udviklet og afprøvet i tæt samarbejde med vores kunder. Samtidig udvikler vi nye metoder i Marselisborgs egne rehabiliteringscentre, hvor vi omsætter viden til implementerbare produkter.

Besøg os på www.marselisborg.org

For mere information, kontakt:
Søren Dinesen
Direktør
Mobil: 2022 3791
E-mail: sd@marselisborg.org

INDHOLD


FORORD	5
Hvorfor et inspirationskatalog?	5
Demensområdet under udvikling	5
Publikationens indhold	10
Sådan er publikationen blevet til	11

STRATEGI SOM OMDREJNINGSPUNKT FOR INDSATSEN

En strategi sætter rammen for en indsats. Derfor kan du her læse om, hvordan en strategi kan udarbejdes, hvad den kan indeholde, og hvordan den omsættes til handling.

Udviklingen af en strategi	15
Hvad kan en strategi indeholde?	21
Fra strategi til handling	23
Demenskoordinatoren kan bidrage til forankring af demensstrategien	25

INSPIRATION TIL INDSATSEN

 Hvad ved vi?	 Sammenhængende forløb og tidlig opsporing	29
 Udfordringer i indsatsen	 Rehabilitering af mennesker med demens	37
 Hvad kan vi gøre?	 Intensiv indsats for mennesker med demens	43
	 Civilsamfundet som en vigtig aktør i demensindsatsen	45

FORORD

Demensområdet er under rivende udvikling. Det er et område med stort politisk fokus men også et område, der er under pres på grund af nye krav til faglighed og organisering, kapacitet og ressourcer.

HVORFOR ET INSPIRATIONS KATALOG?

Antallet af mennesker med demens er markant stigende. Dette stiller en lang række nye krav til kommunerne. Udfordringerne er mangeartede og handler bl.a. om at sikre, at mennesker med demens udredes så tidligt som muligt, så de kan få den rette behandling, at de tilbydes pleje og omsorg, der understøtter et meningsfuldt liv, og at de pårørende får tilstrækkelig støtte i hverdagen. Denne publikation indeholder inspiration til, hvordan kommunerne kan gribe den opgave an.

Formålet med inspirationskataloget er at skabe et afsæt for vidensdeling på tværs af kommuner. Vi håber at inspirere kommunale chefer, konsulenter,

demenskoordinatorer og andre til at gå nye veje i tilrettelæggelsen af demensindsatser i bestræbelserne på at tilbyde mennesker med demens og deres pårørende den bedst mulige behandling og omsorg.

Som central aktør på ældreområdet ønsker Marselisborg – Udvikling, Kompetence & Viden at sætte fokus på et af fremtidens absolut vigtigste emner på ældreområdet og bidrage til at udvikle den viden og den praksis, der ligger til grund for indsatser til mennesker med demens og deres pårørende. Det er Marselisborgs ønske via samarbejde med kommuner og eventuelle andre organisationer, der beskæftiger sig med demensområdet, at udvikle demensområdet, og vi håber gennem inspirationsmaterialet at have skabt et fundament, der kan inspirere til det videre arbejde.

FAKTA

Tre overordnede målsætninger for den nationale handlingsplan for demens

1. Danmark skal være et demensvenligt land, hvor mennesker med demens kan leve et værdigt og trygt liv
2. Behandling og pleje af mennesker med demens skal tage udgangspunkt i den enkeltes behov og værdier og tilbydes i sammenhængende forløb med fokus på tidlig indsats, nyeste viden og øget forskningsindsats
3. Pårørende skal inddrages aktivt og samtidig have mere støtte i livet som pårørende

Kilde: <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Aeldre/2015/September/Ny-handlingsplan-skal-give-demente-og-paarorende-et-bedre-liv.aspx>

MINISTEREN: DET STORE SLÆB BLIVER TAGET I KOMMUNERNE

Hvorfor er det vigtigt at sætte fokus på demensindsatsen?

- Demens er en forfærdelig sygdom, som desværre rammer rigtig mange danskere. Den vender op og ned på hele tilværelsen – ikke kun for det enkelte menneske, som får en demenssygdom, men i meget høj grad også for de pårørende, der mister et andet menneske bid for bid.
- Demensområdet har for mig at se ikke været prioriteret tilstrækkeligt igennem en årrække. Det skal vi lave om på, for der er ganske enkelt behov for, at vi får løftet indsatsen til gavn for mennesker med demens og deres pårørende. Og det er derfor, at vi fra regeringens side har besluttet og igangsat arbejdet med at udarbejde en national demenshandlingsplan, som vi har afsat 470 mio. kr. til.

Hvad er du blevet mest overrasket over, og hvad har du lært i forbindelse med dine besøg i kommuner rundt i landet?

- Jeg synes egentlig ikke, at jeg er blevet meget overrasket over noget fra mine besøg. Men jeg har lært meget af de mange gode snakke, jeg har haft med mennesker, der har valgt at møde op og dele deres personlige erfaringer og tanker med mig såvel som med de mange dygtige fagprofessionelle. Snakke om livet med demens, hvor indsatsen halter, livet som pårørende, om de udfordringer, de kæmper

med, og om hvilke ønsker de har til en ny national demenshandlingsplan.

- Besøgene har givet mig god inspiration og ballast til det videre arbejde med at lave en ny national demenshandlingsplan. Jeg har fra starten lagt vægt på, at handlingsplanen ikke bare skulle ende som en skrivebordsøvelse, men at den skulle afspejle de mennesker, som det først og fremmest handler om, nemlig mennesker med demens, deres pårørende og de mange dygtige fagfolk, der arbejder på demensområdet. Og det har vist sig at være mindst ligeså givende, som jeg havde håbet.

Hvad ser du som kommunernes vigtigste rolle i demensindsatsen, og hvordan kan kommunerne blive endnu bedre til at understøtte et værdigt og meningsfuldt for borgere med demens og deres pårørende?

- Det er i kommunerne, at det store slæb hver dag bliver taget. Kommunerne er jo ansvarlige for at løfte den store opgave, det er at give vores ældre borgere en god og professionel pleje og omsorg i hverdagen, som gør det muligt at leve et trygt og værdigt liv.
- Kommunernes rolle indebærer derfor mange aspekter, men helt overordnet går den ud på at stille de rette rammer op for, at mennesker med demens kan skabe en god og meningsfyldt til-

Af sundheds- og ældreministe
Sophie Løhde (V)



værelse på trods af sygdommen. Det indebærer blandt andet gode og demensvenlige boliger, fleksible aktivitetstilbud til demensramte, professionel rådgivning og ikke mindst aflastningstilbud til de pårørende, som hver dag kæmper for at give deres nærmeste den bedst mulige tilværelse.

Hvordan kan demenshandlingsplanen understøtte dette?

- Handlingsplanen skal være med til at sikre, at mennesker med demens – uanset hvor i landet de bor – kan leve et godt og trygt liv. Der er mange kommuner, der gør det rigtig godt allerede i dag, men der er også ting, der kan blive bedre. Derfor har vi brug for en fælles national handlingsplan, som kan udstikke de overordnede rammer for indsatsen landet over.
- Handlingsplanen skal blandt andet bidrage til, at sundheds- og plejepersonalet får løftet deres kompetencer, at der bliver indrettet demensvenlige plejeboliger og meget andet.
- Nu er det jo også først til efteråret, at jeg præsenterer demenshandlingsplanen, så jeg kan ikke allerede nu løfte sløret for samtlige initiativer i den kommende plan. Det er et stort arbejde, vi har sat i gang, og undervejs inddrager vi rigtig mange aktører, vi offentliggør en statusrapport på demensområdet og modtager et fagligt oplæg til handlingsplanen fra Sundhedsstyrelsen. Vi er altså godt i gang, men slet ikke i mål endnu.

DEMENSOMRÅDET UNDER UDVIKLING

Det politiske fokus på demensområdet er steget. Sundheds- og Ældreminister, Sophie Løhde, har igangsat et omfattende arbejde med at formulere en national handlingsplan for demens. Handlingsplanen forventes færdig i efteråret 2016 og kommer til at indeholde en række konkrete initiativer på tværs af sundheds- og socialområdet til gavn for borgere med demens.

Det anslås, at de årlige udgifter til demensindsatsen i Danmark ligger på ca. 24 mia. kr. De kommunale omkostninger til især plejeboliger, hjemmepleje og dagtilbud udgør langt den største post.¹ Der er derfor god grund til at have fokus på, om demensindsatser er tilrettelagt så effektivt som muligt, og om de giver den ønskede effekt for borgere og pårørende.

Det skærpede fokus på demensområdet skal ses i sammenhæng med en forventning om, at der fremadrettet vil ske en markant stigning i antallet af borgere med demens. Der lever i dag estimeret 84.000 mennesker i Danmark med en demenssygdom, og op mod 300.000-400.000 mennesker er pårørende til et menneske med demens². Antallet forventes at vokse eksponentielt de kommende år.

Nationalt Videnscenter for Demens har beregnet den forventede udvikling i forekomst af demens hos ældre i Danmark fra årene 2013-2040 på baggrund af frem-

tidige folketal fra Danmarks Statistik og data fra en række europæiske befolkningsundersøgelser fordelt på forskellige aldersgrupper, der tager højde for prævalensraterne for køn.

Ældrebeholdning (+60-årige) i Danmark består i dag (2015) af ca. 1.4 mio. borgere, hvoraf ca. 84.000 borgere har fået diagnosticeret demens svarende til 6 pct. I 2040 indikerer de statistiske beregninger, at ældrebeholdningen vil udgøre ca. 1.9 mio. borgere, hvoraf ca. 151.000 vil være diagnosticeret med en demenssygdom (ca. 7,8 pct.). Som figuren ovenfor viser, vil udviklingen i antallet af borgere, der bliver diagnosticeret med demens, overstige udviklingen i antallet af ældre i Danmark betragteligt frem mod 2040.

DEMENSOMRÅDET SOM EN KOMMUNAL OPGAVE

En demenssygdom medfører uvægerligt en svækkelse af mentale funktioner; de sociale kompetencer og følelseslivet kan ændre sig, og personligheden kan blive påvirket. En demenssygdom er fremadskridende og kan ikke helbredes. Hele familien bliver ramt af, at et familiemedlem får diagnosen demens, og undersøgelser viser, at de pårørende yder en betydelig indsats i forhold til pleje og omsorg for deres pårørende med demens.

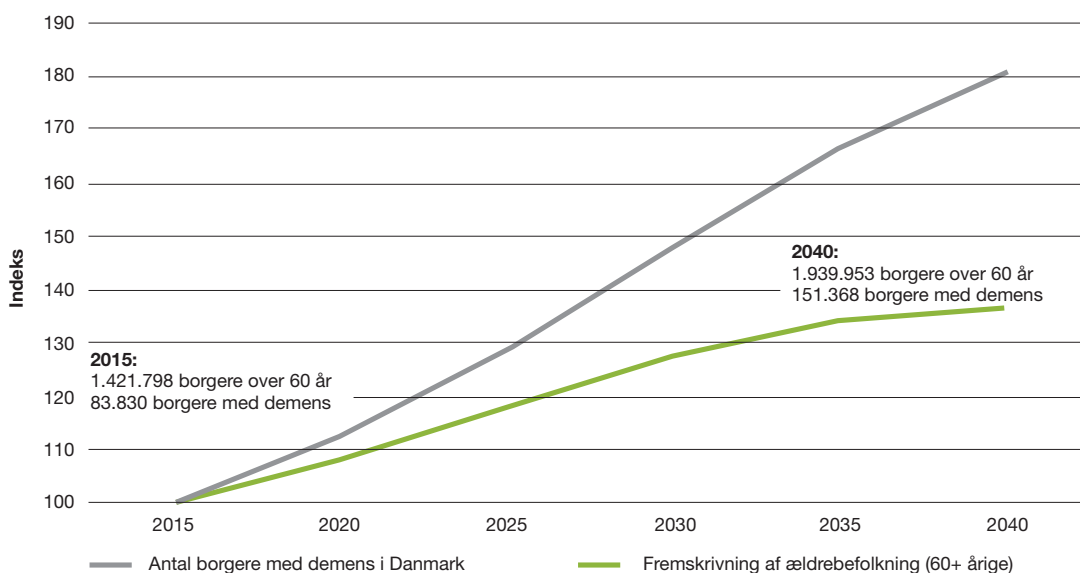
En stor del af den behandling, pleje og omsorg, der tilbydes mennesker med demens og deres pårørende, foregår i kommunalt regi. Kommunerne i Danmark har forskellige organisatoriske og politiske kontekster og rammer for at tilrettelægge forløb for borgere med demens.

Den øgede andel af mennesker med demens samt det stigende politiske fokus på at understøtte et værdigt

1 Videnscenter for Demens (marts 2016) <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/omkostninger-forbundet-med-demens/>

2 Videnscenter for Demens (marts 2016), <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/omkostninger-forbundet-med-demens/>

Sammenligning i udviklingen i antallet af ældre og mennesker med demens i Danmark



Kilde: Videnscenter for Demens (marts 2016) <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/forekomst-af-demens-i-danmark>

og trygt liv for både borgerne med demens og deres pårørende stiller, uanset den kommunale kontekst, store krav til kommunernes opgaveløsning.

En væsentlig del af dette er at sikre det rette organisatoriske setup. Det indebærer, at kommunen understøtter en tværfaglig og tværsektoriel indsats, at plejen af mennesker med demens bygger på den nyeste viden, og at det er muligt at tilrettelægge plejen med udgangspunkt i det enkelte menneskes behov.

Den kommende demenshandlingsplan kan understøtte dette arbejde igennem nationalt udstukne retningslinjer, men det er nødvendigt for den enkelte

kommune at omsætte handlingsplanen til den konkrete kommunale praksis.

For at sikre effektive indsatser og synergi i indsatserne i den enkelte kommune er det derfor en god idé at udarbejde en strategi for området og ikke mindst at arbejde systematisk med at implementere strategien, så den leder til en forbedret indsats over for mennesker med demens og deres pårørende.

Dette er en opgave for kommunerne, der fordrer både strategisk arbejde, ledelsesmæssigt fokus, organisatorisk sammenhængskraft, de rette kompetencer og meget andet.



PUBLIKATIONENS INDHOLD

Denne publikation giver inspiration til kommunernes arbejde med at udvikle en strategi for demensområdet og til at omsætte den til forbedret praksis. Publikationen indeholder fem afsnit:

- **En strategi som omdrejningspunkt for indsatsen**, der sætter fokus på, hvordan en strategi kan udarbejdes, indholdet i den og væsentlige overvejelser i oversættelsen af strategien til praksis.
- **Sammenhængende forløb og tidlig opsporing**, der sætter fokus på tilrettelæggelsen af sammenhængende forløb på tværs af fagligheder og sektorer samt indsatsen for tidlig opsporing.
- **Rehabilitering af mennesker med demens**, der formidler viden og erfaringer med at tilbyde rehabiliteringsforløb for mennesker med demens, som også kan have stor gavn af dette.
- **Intensiv indsats for mennesker med demens**, der sætter fokus på de særlige faglige og organisatoriske problemstillinger i indsatsen for de borgere, der har intensive plejebehov.
- **Civilsamfundet som en vigtig aktør i demensindsatsen**, der indeholder bud på, hvordan civilsamfundet med fordel kan inddrages i samskabelsprocesser om udvikling af demensområdet.

Temaerne er udvalgt, fordi de er centrale i forhold til at udvikle en sammenhængende demensindsats i den enkelte kommune, og fordi vi mener at kunne bidrage til udvikling og kvalificering af indsatsen inden for netop disse temaer. Temaerne skal således ikke ses som en udtømmende liste over indsatsområder i kommunerne, men som inspiration til det videre arbejde.

SÅDAN ER DENNE PUBLIKATION BLEVET TIL

Publikationen bygger på en lang række forskellige kilder og erfaringer.

Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden har været i løbende dialog med en række kommunale ledere og medarbejdere og har arbejdet med flere forskellige opgaver på området. Bl.a. er det for Nordfyns Kommune blevet undersøgt, hvordan mennesker med demens og deres pårørende oplever at leve med en demenssygdom. Det er tydeligt at se i undersøgelsen, at manglen på overskud og den store psykiske belastning er en udfordring i forhold til at leve et meningsfuldt liv. Undersøgelsen peger også på, at kommunen, med den rette indsats, i betragtelig grad kan støtte og give handlemuligheder til mennesker med demens og deres pårørende og derved øge selvstændighed og livskvalitet.

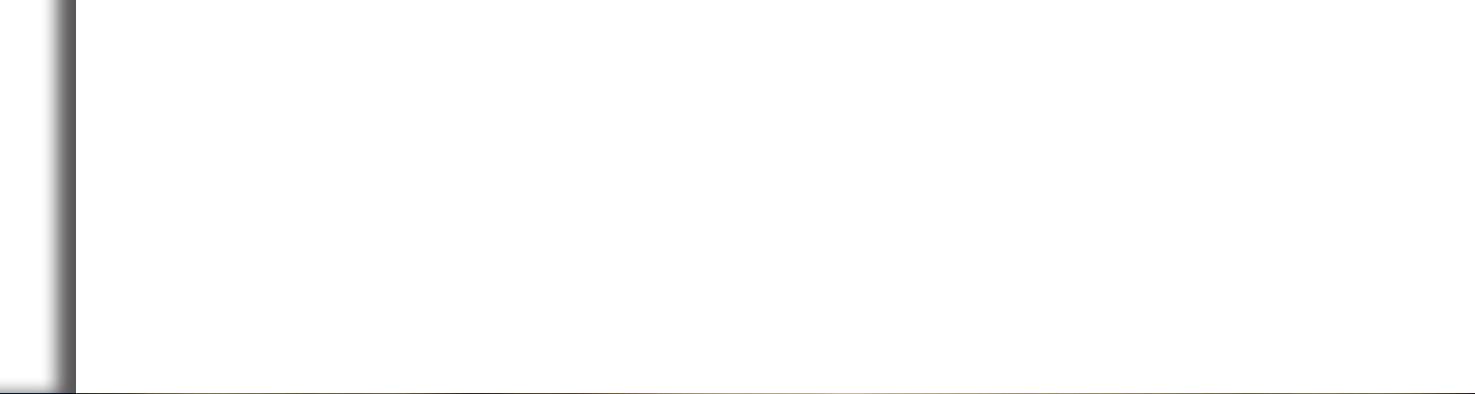
Endvidere bygger inspirationskataloget på en række gode erfaringer fra ind- og udland med, hvordan demensindsatser kan tilrettelægges, så de bedst muligt imødekommer nogle af de mest presserende udfordringer i det kommunale arbejde med demens.

Derudover er inspirationskataloget blevet til på baggrund af Marselisborgs interviews med Alzheimerforeningen og Nationalt Videnscenter for Demens. Endelig har foreningen Demenskoordinatorer i Danmark på vegne af Marselisborg udsendt et spørgeskema til deres medlemmer, hvor igennem vi har opnået en bred indsigt i kommunernes organisering af demensindsatsen, og de udfordringer og potentialer demenskoordinatorerne ser på tværs af kommunale grænser³.

Vi håber, at publikationen kan give inspiration til indsatsen for at sikre, at borgere med demens kan leve et trygt og værdigt liv.

God læselyst...

³ Spørgeskemaundersøgelsen er gennemført i marts 2016 og er blevet besvaret af 102 demenskoordinatorer fordelt på 59 kommuner.



STRATEGI SOM OMDREJNINGSPUNKT FOR INDSATSSEN

Det, at blive diagnosticeret med en demenssygdom, ændrer hverdagen markant for både mennesket, der bliver diagnosticeret med sygdommen, og for de pårørende. Det har store psykiske, fysiske og sociale konsekvenser for hverdagen – en hverdag som man mest af alt ønsker, skal fortsætte 'som den plejer', men som uundgåeligt vil ændre sig. Opgaven og udfordringen for kommunerne er at tilrettelægge en indsats, der balancerer mellem at yde den rette hjælp og samtidig ikke være en for stor indgriben i hverdagen⁴.

Dette er en kompleks opgave for kommunerne. Forløbet fra opsporing og tidlig indsats til den sidste, meget intensive indsats kræver inddragelse af flere forskellige fagligheder, medarbejdere, organisatoriske enheder.

- 4 Se bl.a. Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden 2015 *Analyse og anbefalinger – Ønsker og behov hos borgere med demens og deres pårørende i Nordfyns Kommune*
- 5 Social- og Indenrigsministeriet, Bekendtgørelse af Lov om Social Service, LBK nr. 1284 af 17/11/2015.
- 6 Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Bekendtgørelse af Sundhedsloven, LBK nr. 1202 af 14/11/2014.
- 7 Justitsministeriet, Bekendtgørelse af værgemålsloven, LBK nr. 1015 af 20/08/2007.
- 8 Justitsministeriet, Bekendtgørelse af lov om aftaler og andre retshandler på formuerettens område, LBK nr 781 af 26/08/1996.
- 9 Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold, Bekendtgørelse om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne samt om særlige sikkerhedsforanstaltninger for voksne og modtagepligt i boformer efter serviceloven, LBK nr. 392 af 23/04/2014.

FAKTA

Lovgivning med relevans for demensindsatsen

Lov om social service⁵:

- § 81 – kommunens omsorgspligt over for borgeren
- § 82 – kommunens omsorgspligt over for borgeren, også uden samtykke fra borgeren
- § 83 – personlig pleje (herunder § 83 a – rehabiliteringsforløb)
- § 84 – afløsning
- § 85 – socialpædagogisk bistand
- § 86 – genoptræning

Sundhedsloven⁶:

- § 15 – informeret samtykke
- § 37 – aktindsigt i helbredsoplysninger
- § 40 – tavshedspligt
- § 41 – samtykke og videregivelse af oplysninger

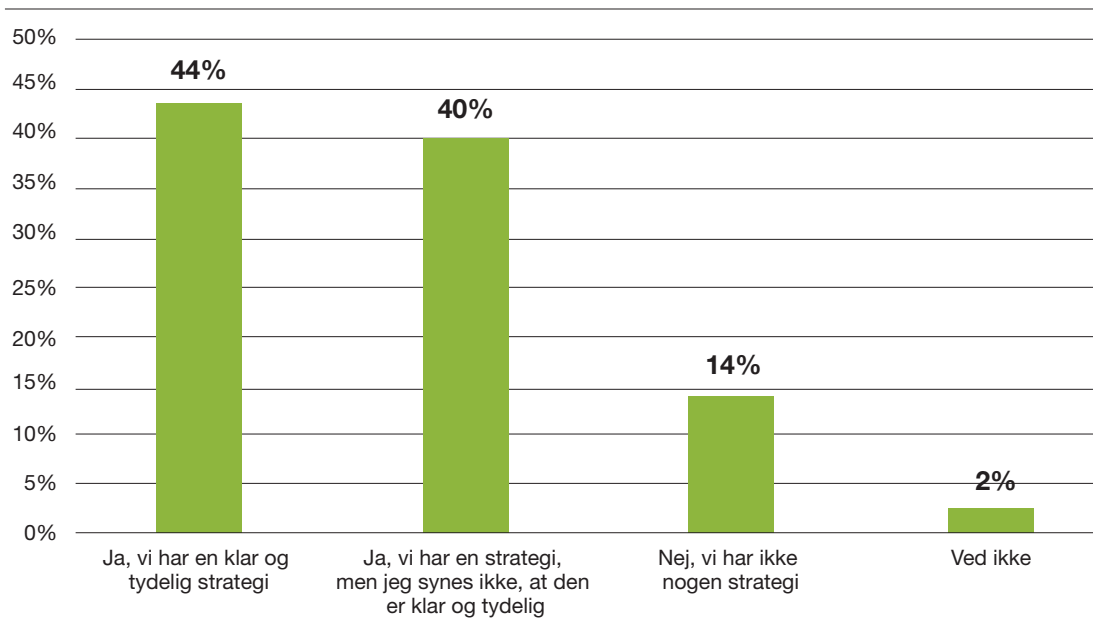
Lov om værgemål⁷:

- § 5 – det skræddersyede værgemål
- § 6 – værgemål med fratagelse af den retlige handleevne
- § 7 – samværgemål

Andre lovgivninger og regler på området:

- Aftaleloven ift. fuldmagter⁸
- Regler for magtanvendelse⁹

Oplever du, at der er en klar og tydelig strategi for arbejdet med demens i din kommune?



Demensområdet er ikke et særskilt område. Tiden er forpasset til at tale om demensområdet. Det er så integreret en del af den kommunale ældrepleje, at plejecentrene næsten kun arbejder med mennesker med demens.

Mette Olander, Sundheds- og Omsorgschef, Roskilde Kommune

Demensindsatsen i kommunerne fordrer både viden, tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, koordinering og en organisering, der understøtter målet om at sikre et sammenhængende forløb for borgere med demens,

så de kan leve et værdigt og trygt liv. En samlet strategi for demensindsatsen er et godt og ofte nødvendigt udgangspunkt for at sikre samspil mellem de forskellige indsatser.

De fleste kommuner har arbejdet med demens på strategisk niveau, men som det fremgår af undersøgelsen blandt demenskoordinatorerne oplever ca. 40 pct., at strategien ikke er klar og tydelig.

I dette afsnit kan du få inspiration til, hvordan en strategi kan udformes, hvad en strategi kan indeholde, hvordan man går fra strategi til handling og endelig, hvordan demenskoordinatorer kan være én måde at arbejde med en sammenhængende indsats.

UDVIKLINGEN AF EN STRATEGI

En god strategi er væsentlig, fordi den sætter retning, motiverer og kan danne udgangspunkt for udarbejdelse af evalueringskriterier¹⁰. Derfor er det væsentligt at sikre, at strategien både er forankret blandt de rette personer og har et relevant indhold. Typiske pejlemærker for en god strategi er, at¹¹:

- Den beskriver ambitiøse, men ikke urealistiske, mål
- Målene er præcise, så de både kan kommunikeres, måles på og følges op på. Målene sætter en retning for indsatserne
- Strategien peger præcist på de områder, hvor der er brug for en indsats og udelukker andre
- Den følges op med en konkret handlingsplan, der understøtter strategien
- Strategien er så tydelig, at den let kan formidles
- Der er ejerskab til strategien i organisationen, bl.a. ved en relevant inddragelsesproces, og at den er formidlet bredt
- Den er så præcis, at der kan tilføres nødvendige ressourcer
- Den understøttes ledelsesmæssigt.

Der kan være flere veje til at nå en solidt forankret og underbygget strategi, fx kortlægning af borgere og pårørendes behov og ønsker, kortlægning af tilbud og

indsatser samt inddragelsesprocesser. Dette er beskrevet nedenfor.

Kortlægning af borgere og pårørendes behov og ønsker

At få diagnosen demens kan på den ene side være en lettelse og på den anden side en meget overvældende diagnose. Både for borgeren selv, men også for den raske pårørende, hvis indsats er altafgørende for borgeren med demens. Kommunens opgave er at kunne yde den relevante støtte på det rigtige tidspunkt¹². Som en del af arbejdet med at indkredse og formulere målene for demensindsatsen kan en kortlægning af borgere og pårørendes behov og ønsker derfor være et relevant input.

En kortlægning af borgere og pårørendes behov kan give en række meget relevante indsigter, fx:

- Hvordan opleves livet med demens?
- Hvad skal der til for, at man ønsker at blive udredt?
- Hvad er det sværeste, når man får diagnosen?
- Hvordan kan kommunen hjælpe borgeren og de pårørende, når diagnosen bliver stillet
- Hvordan kan kommunen bedst støtte den pårørende?
- Hvilke tanker gør borgere og pårørende sig om udviklingen i sygdomsforløbet?
- Hvordan opleves intentioner og tanker om at skabe et sammenhængende forløb?
- Hvad er ifølge borgere og pårørende væsentligt at prioritere i forløbet?

¹⁰ Se bl.a. Jacobsen, Dag Ingvar & Thorsvik, Jan 2007 *Howdan organisationer fungerer: indføring i organisation og ledelse*. Kbh.: Hans Reitzel (Narayana, Gylling).

¹¹ Se bl.a. Jacobsen, Dag Ingvar & Thorsvik, Jan 2007 *Howdan organisationer fungerer: indføring i organisation og ledelse*. Kbh.: Hans Reitzel (Narayana, Gylling). Kotter, John 1996 *Leading Change*. HBS Press. Collins, Jim & Porras, Jerry I. 2005 *Built to last. Successful habits of visionary companies*.

¹² Se bl.a. Marselisborg – Center for Udvikling, Competence & Viden 2015 *Analyse og Anbefalinger – Ønsker og behov hos borgere med demens og deres pårørende i Nordfyns Kommune*.

Case:

KORTLÆGNING AF BORGERE OG PÅRØRENDES BEHOV OG ØNSKER SOM EN DEL AF UDVIKLINGEN AF EN DEMENSSTRATEGI I NORDFYNS KOMMUNE.

Nordfyns Kommune ønskede at udforme en ny strategi for demensområdet med udgangspunkt i den nyeste viden, en bred inddragelsesproces samt viden om, hvad borgere med demens og deres pårørende havde af behov og ønsker.

Gennem en spørgeskemaundersøgelse til pårørende samt en række dybdegående interviews blev borgere og pårørendes behov og ønsker kortlagt. På den baggrund blev der gennem en række workshops med inddragelse af både politikere, patientforeninger, medarbejdere og ledere m.fl. udformet en strategi samt drøftet konkrete indsatser til det kommende ”demenshus” i Nordfyns Kommune, der er et tilbud til borgere i de tidlige faser af deres demenssygdom.

Kortlægningen gav en række interessante indsigter i livet med demens. Det væsentligste ønske blandt borgere og pårørende er, at hverdagen skal fortsætte som den plejer, hvilket kommer til udtryk på forskellig vis:¹³

Et væsentligt ønske er at kunne fastholde interesser. Herigennem har borgere med demens også en mulighed for at holde fast i et evt. netværk eller finde glæde i hverdagen ved det, der altid har bragt én glæde, og derved bemærkes måske i mindre grad, at hverdagen forandrer sig.

Som en mand der er diagnosticeret med demens i let grad, der kommer i en forening, forklarer:

”Jeg er en af de sidste, der bliver meldt ud [af min forening], det garanterer jeg for, hvis jeg skal meldes ud. Men selvfølgelig kan min sygdom blive sådan, at jeg ikke kan det mere. Men altså så længe jeg kan selv, så skal jeg nok gøre det. Fordi jeg sætter meget høj pris på det”.

Han er kommet i foreningen en gang om måneden i en lang årrække og kender mange af de andre, der også kommer der. De har en fælles interesse, som de dyrker og har et fællesskab omkring. Derudover er det hans interesse, som han dyrker og tager til en gang om måneden.

Et andet væsentligt ønske handler om at kunne bevare rollefordelingen i hjemmet. Et ægtepar havde tidligere en rollefordeling, hvor manden ofte lavede mad. Efter han er blevet diagnosticeret med demens, er dette blevet sværere for ham. Ægteparret forsøger at fastholde rollefordelingen og fortsætte deres hverdag, sådan som den altid har været. De fortæller:

Ægtefælle: Men førhen da du var på efterløn, og jeg stadigvæk var på arbejdsmarkedet, så lavede du meget mad. Det gør du ikke mere.

Interviewperson: Nej.

Interviewer: Du er holdt op med at lave mad?

Interviewperson: Altså førhen der var jeg...

Ægtefælle: Der var du rigtig god til det. Men du er jo stadig. Du kan jo stadigvæk lave kaffe.

13 Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden
2015 Analyse og Anbefalinger – Ønsker og behov hos borgere med demens og deres pårørende i Nordfyns Kommune.

Interviewperson: *Forhen der lavede jeg jo meget mad jo.*

Ægtefælle: *Nu snitter du lidt tomater og lidt løg og sådan, hvis vi snakker om, at vi kan hjælpes lidt ad med nogle ting. Og hvis vi snakker om, at der trænger til at blive støvsuget, så kommer du lige med det samme med støvsugeren.*

For personen med demens handler det om ikke at blive sygeliggjort men derimod om at kunne indgå i en relation med sin ægtefælle og bevare sin værdighed, selvstændighed og ligeværdighed. Som ægtefælle til en pårørende, der bliver diagnosticeret med demens, vil man gerne hjælpe mest muligt, men mest af alt ønsker interviewpersonerne at kunne bibeholde det forhold og det liv, som de har haft, og en af måderne er, at begge parter bliver ved med at bidrage til ægteskabet og hverdagen.

Et tredje væsentligt ønske er at kunne klare sig længst muligt uden hjælp udefra. Det kan være svært at acceptere, at ens pårørende fx skal hjælpe med at køre en eller lignende – det fratager noget af selvstændigheden, og man kan måske få følelsen af, at ens pårørende konstant servicere en, mens man intet bidrager med selv. Også for den pårørende kan det være svært at bede om hjælp.

Ægtefælle: *Altså folk er meget søde til at ville hjælpe, og vores tætteste venner tilbyder også meget, at de vil hjælpe. Men det kan være svært at blive ved at tage imod, fordi man ikke selv kan give tilbage. Og man kan sige, de er jo heller ikke friske mere. (...) Og [navn] og [navn] (børn) er jo søde til, vi skal bare lukke munden op, men de har altså også to fuldtidsjob og hus og barn og.. Altså det er sådan lidt.*

At ønske at hverdagen kan fortsætte, 'som den plejer', indebærer netop ikke, at ens omgangskreds hele tiden skal inddrages i de udfordringer, man nu står med i hverdagen – dem vil man gerne så vidt muligt klare selv, mens omgangskredsen forbliver ens venner og naboer, som man kan mødes og spille kort med eller spise en hyggelig middag med.

Kommunens hjælp kan være en del af løsningen, doseret på rette tidspunkt og med rette indhold. Fx nævner flere borgere og pårørende kørselsmuligheder, men også støtten til de pårørende i form af kurser er væsentlig. En pårørende fortæller om, hvordan et kursus i kommunen var med til at hjælpe med at håndtere hverdagen, skabe struktur og undgå konflikter:

Ægtefælle: *Efter jeg så har været på det kursus, så er jeg ligesom begyndt bare at trække mig. Altså sige, jeg skal tisse eller jeg skal et eller andet. Og så forsvinder jeg lidt, når jeg så kommer tilbage, så nogle gange har han tænkt over det, og griber den igen og andre gange så lader jeg den jo bare falde. Og tager den en anden dag altså. Men det er jo sådan nogle små tips man sådan lige fik der.*

Interviewer: *Sådan nogle mestringsstrategier?*

Ægtefælle: *Ja, fordi det der med at blive ved at tæske i det, det førte jo ikke til noget, andet end frustration.¹⁴*

14 Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden
2015 Analyse og Anbefalinger – Ønsker og behov hos borgere med demens og deres pårørende i Nordfyns Kommune.

Kortlægningen af borgernes behov og ønsker fordrer en række væsentlige metodiske overvejelser. Såvel borgere som pårørende er i en sårbar situation, hvor der anvendes mange ressourcer på selve sygdommen. For at afgøre hvilke metoder, der er relevante i kortlægningen (fx spørgeskemaundersøgelse, observationer, fokusgrupper og interviews), er det nødvendigt at afklare hvilken viden, der er behov for at opnå samt hvilke borgere og pårørende, man ønsker at få i tale, og hvordan de bedst muligt inviteres til at indgå i kortlægningen.

Det er meget forskelligt, hvor kommunerne har lagt deres fokus. Nogen har fokus på den tidlige indsats, nogen på de specialiserede boliger. Der er tilbud i alle kommuner, men udfordringen er at have tilbud nok, og at de er fleksible og kan passe til den brede gruppe af mennesker.

Karen Tannebæk, Nationalt Videnscenter for Demens

For den pårørende er der stor forskel på, hvordan hverdagen opleves hhv. tidligt i forløbet, hvor diagnosen lige er blevet stillet, og senere i forløbet, hvor borgeren måske ikke bor hjemme mere.

Ligeledes er der store forandringer hos selve borgeren, hvor en borger tidligt i forløbet kan blive inddraget i kortlægningen gennem fx observationer og interviews, mens borgerens perspektiv senere i sygdomsforløbet i højere grad må baseres på fx pårørende eller personale fordi borgerens kognitive evner er svækkede.

Med en hensigtsmæssig tilrettelæggelse kan en kortlægning af borgeres og pårørendes ønsker og behov give værdifulde indsigter i, hvordan kommunens indsats kan tilrettelægges, så den både understøtter borgerne og samtidigt tager hensyn til de særlige forhold, der gør sig gældende ved en demenssygdom.

Kortlægning af organisering og tilbud

De danske kommuner har organiseret demensindsatsen meget forskelligt. Der er ofte demenskoordinatorer, demenskontaktpersoner, demensdaghjem, demenspladser, demenscafeer, frivillige tilbud mm.

Nogle steder kan det være svært at have overblik over de mange tilbud, deres målgrupper, kapacitet og vidensniveau. Samtidig er det også væsentligt at se på, hvordan tilbuddene passer til det, der faktisk er den forventede udvikling på området.

I udarbejdelsen af en strategi er det derfor en klar styrke, hvis der er foretaget en tydelig kortlægning af den nuværende organisering og de eksisterende tilbud. En sådan kortlægning kan give svar på mange spørgsmål såsom:

- Hvilke tilbud har vi i dag til borgere med demens?
- Hvilke behov i forløbet har vi dækket ind med de nuværende tilbud, og hvor mangler vi tilbud?
- Hvor mange borgere med demens forventer vi fremadrettet?
- Lever vores tilbud op til den nyeste viden om bl.a. fysisk træning mm.?
- Hvordan oplyser vi om muligheder for tidlig udredning?

- Hvilke snitflader har vi i den nuværende organisering, og hvad skal der til for, at de fungerer mere hensigtsmæssigt?
- Hvilket vidensniveau har forskellige personalegrupper – og passer dette til den valgte organisering?

Kortlægningen af organisering og tilbud kan give anledning til at påpege særlige områder, hvor der bør sikres en indsats – fx blinde vinkler, ”huller” i forløbet eller uhensigtsmæssigt brug af kapacitet. Derved kan kortlægningen være med til at kvalificere, hvordan målet om et trygt og værdigt liv med demens kan nås.

FAKTA

Eksempel på relevante interessenter:

- Kommunalbestyrelse eller relevant politisk udvalg
- Ældre – eller seniorrådet
- Borgere med demens og deres pårørende
- Ledere og medarbejdere i plejen og fra rehabiliteringsindsatserne
- Demenskoordinatorer
- Visitationen/Myndighedsfunktionen
- Civilsamfundet, herunder frivillige og foreninger
- Frivilligrådet
- Kommunens træningsterapeuter, ergoterapeuter, fysioterapeuter og sygeplejersker
- Relevante fagpersoner som fx læger, psykologer mm.
- Eksterne videnspersoner

Inddragelsesproces med relevante interessenter

For at sikre en god forankring af strategien er det vigtigt at inddrage de relevante interessenter i udviklingen. En indledende interessentanalyse vil kunne give et overblik over, hvem der har interesse i feltet, og hvem der er nødvendige at inddrage for at leve op til formålet med strategien.

Der findes en række metoder til at involvere relevante aktører i strategiudviklingsprocessen, fx:

- Workshops med fx udformning af en SWOT-analyse (Strength, Weaknesses, Opportunities, Threats), der er et godt udgangspunkt til at fastlægge en strategi
- Visionsværksteder, hvor interessenter får lov at drømme og formulere visioner på området
- Facilitering af arbejdsgruppe, der opbygger viden fx gennem oplæg, studieture og vidensinput
- Samskabelsesprocesser med fælles udfoldelse af behov og ønsker, jf. kapitlet herom.

Inddragelsesprocessen kan have mange former, og det kan i den forbindelse med fordel overvejes i hvor høj grad, der fx skal sikres bred forankring, om der er behov for høringsprocesser om konkrete formuleringer, eller hvor stort behovet er for at udvikle innovative løsninger på området. Valg af interessenter og af metode har stor betydning for outputtet, og derfor er det væsentligt at drøfte dette nøje i forbindelse med tilrettelæggelse af processen.

Typiske kommunale arenaer

Forebyggende hjemmebesøg

De forebyggende medarbejdere har en central rolle ift. tidlig opsporing af borgere med demens, da de ofte møder borgerne på et tidspunkt, hvor der stadig er tale om et tidligt stadie af sygdommen. Derfor er det vigtigt, at de forebyggende medarbejdere er klædt på til at spotte tegn på demens og kan komme med de gode argumenter for at blive udredt, så de kan støtte borgeren i erkendelsen af, at der måske er noget galt, og at en udredning vil være til gavn for borgeren.

Hjemmeplejen

Hjemmeplejen møder ofte borgere med demens i de senere stadier af sygdomsforløbet. De kommer i de hjem, hvor der er behov for personlig og praktisk hjælp og i nogen tilfælde, når der er behov for aflastning af ægtefællen. Der skal være fokus på den enkeltes behov, og et stort ønske fra de pårørende og borgerne med demens er, at man med fordel kan lave særlige demensteams i hjemmeplejen, så antallet af medarbejdere, der kommer i hjemmet, holder sig på et minimum.¹⁵ Det er derudover vigtigt, at medarbejdere i hjemmeplejen kan spotte tegn på demens hos borgere, som eventuelt har en udiagnosticeret demenssygdom.

Plejecentre

Plejecentrene modtager borgerne med demens, når vedkommende ikke kan klare sig i eget hjem længere, og der er behov for en intensiv indsats. Et vigtigt fokus i arbejdet med mennesker med demens er at arbejde rehabiliterende og personcentreret. Det fordrer de rigtige kompetencer hos medarbejderne og en ledelse med høj faglighed inden for området.

Visiterede aktivitetstilbud

De visiterede aktivitetstilbud består af tilbud om aktiviteter, som kan bidrage til en meningsfuld og aktiv hverdag. Aktivitetscentrenes store udfordring er at rumme alle borgere med demens – fra let til svær grad.

Ikke-visiterede aktivitetstilbud

De ikke-visiterede aktivitetstilbud har ofte en lidt løsere karakter end de visiterede aktivitetstilbud. Formen er ikke fastlagt på forhånd og kan indebære alt fra et træningshold for mænd med demens, gåture en gang om ugen til en filmklub eller et aktivitetshus, hvor kommunen samarbejder med de frivillige foreninger i lokalområdet om at drive det. Fordelen ved at de ikke-visiterede aktivitetstilbud kan antage mange forskellige former og organiseres forskelligt er, at de ofte formår at favne bredt og tiltrække en større målgruppe end de visiterede aktivitetstilbud. Der kan være kortere fra ide til handling. Det betyder også, at aktiviteterne har nemmere ved at ændre sig alt afhængig af ønsker og interesser hos målgruppen.

¹⁵ Marselisborg – Center for Udvikling, Competence & Viden 2015 Analyse og Anbefalinger – Ønsker og behov hos borgere med demens og deres pårørende i Nordfyns Kommune.

HVAD KAN EN STRATEGI INDEHOLDE?

En strategi har som beskrevet til formål at sætte retning, motivere og fungere som evalueringskriterium. Den bør således vise vejen for de indsatser, man ønsker at igangsætte. De konkrete aktiviteter beskrives senere i processen i en eller flere handleplaner, der løbende kan revideres, hvis behovet opstår.

De interviews og den spørgeskemaundersøgelse, der ligger til grund for denne publikation, viser, at ældrechefer og demenskoordinatorer på tværs af kommuner bl.a. lægger vægt på at sikre sammenhængende forløb, at skabe et demensvenligt samfund, at sikre de rette kompetencer i mødet med borgere med demens og at kunne understøtte de pårørende. Vægtningen af indsatserne, sammenhængen mellem dem og målene med dem varierer mellem de enkelte kommuner og afhænger bl.a. af, hvilken vægt der lægges på de forskellige kommunale arealer og de ønskede prioriteter.

En væsentlig del af strategiarbejdet er at forholde sig til, hvordan de forskellige borgerrettede tilbud kan bidrage til at sikre gode, sammenhængende forløb for borgeren. Der er forskellige kommunale arenaer, der kan sættes i spil i den sammenhæng, jf. faktaboksen på side 22.

Demenskoordinatorerne er som en del af spørgeskemaundersøgelsen blevet bedt om at angive de tre vigtigste områder for arbejdet med demens i Danmark, jf. faktaboksen på side 22. Samstemmende er et fokus på at prioritere et tilstrækkeligt kvalificeret personale, at sikre støtte og aflastning samt at have et godt borger- og pårørendesamarbejde.

Demenskoordinatorerne er derudover optaget af uddannelsesniveaut i kommunerne. Der er behov for, at de medarbejdere, der møder borgere og pårørende, har de rette kompetencer til at understøtte et selvstændigt og værdigt liv. Det kræver en bred palette af kompetencer i forhold til fx viden om demenssymptomer, kendskab til specifikke demensfaglige metoder og evne til at kommunikere effektivt med borgere og pårørende. Samtidig er der behov for et stort fokus på, hvordan de kompetencer, der eksisterer i organisationen eller erhverves på kurser, kan omsættes til forbedret praksis gennem strukturer for praksisnær læring og udvikling i hverdagen.

Vi har lidt mere specialiserede tilbud til de udadreagerende borgere med demens eller dobbeltdiagnoser. På de steder skal vi have højere kompetenceniveau end gennemsnitligt, men generelt skal man have et højt kompetenceniveau, så vi har også lange efteruddannelsesforløb for vores sosu'er – der er brug for at give medarbejderne rum og kompetencer til at tænke kreativt.

Claus Sørensen, Direktør for Social og Sundhed, Svendborg Kommune

I sammenhæng med de vigtigste områder for arbejdet med demens er det også interessant at se, at de største udfordringer langt hen ad vejen kredser om de samme emner, nemlig opkvalificering af personale, relevante tilbud, støtte og aflastning. Endvidere spiller et emne som ressourcer også en rolle i spørgsmålet om, hvad de største udfordringer i den enkelte kommune er.

Hvad ser du som de tre vigtigste områder i arbejdet med demens i Danmark?

76 demenskoordinatorer har angivet i alt 225 områder som de tre vigtigste. Disse 225 områder fordeler sig således:

1. Kvalificeret personale (21%)
2. Støtte og aflastning (15%)
3. Borger- og pårørendesamarbejde (13%)
4. Tilbud (9%)
5. Demensvenlige boliger (6%)
6. Oplysning (6%)
7. Tidlig opsporing (5%)
8. Personcentreret pleje og omsorg (4%)
9. Tværfagligt samarbejde (4%)
10. Politisk fokus og strategi for området (4%)

Kilde: Marselisborgs undersøgelse blandt demenskoordinatorer, marts 2016. Åbent spørgsmål, der efterfølgende er blevet kodet.

Hvad ser du som de tre største udfordringer i arbejdet med demens i din kommune?

70 demenskoordinatorer har angivet i alt 203 udfordringer som de tre vigtigste. Disse 203 udfordringer fordeler sig således:

1. Manglende efteruddannelse/opkvalificering (21%)
2. For få ressourcer (10%)
3. Nok og relevante tilbud (9%)
4. Støtte og aflastning (8%)
5. Mangel på demensvenlige boliger (7%)
6. Tværfagligt samarbejde og organisering (7%)
7. Strategisk retning og prioritering for området (7%)
8. Oplysning om demens (6%)
9. De yngre med demens (6%)
10. Økonomi (4%)
11. Tid (3%)
12. Faglig ledelse (3%)

Kilde: Marselisborgs undersøgelse blandt demenskoordinatorer, marts 2016. Åbent spørgsmål, der efterfølgende er blevet kodet.

Strategisk giver dette anledning til at vurdere, om den valgte strategi bl.a. forholder sig til spørgsmål såsom:

- Er der et tilstrækkeligt vidensniveau – generelt set og i form af specialistviden?
- Er der tilstrækkelig kapacitet og relevans af de valgte støtte- og aflastningstilbud?
- Kan samarbejdet med borgere og pårørende styrkes?

Strategien giver en overordnet ramme for at igangsætte indsatsen og dermed gå fra strategi til handling.

FRA STRATEGI TIL HANDLING

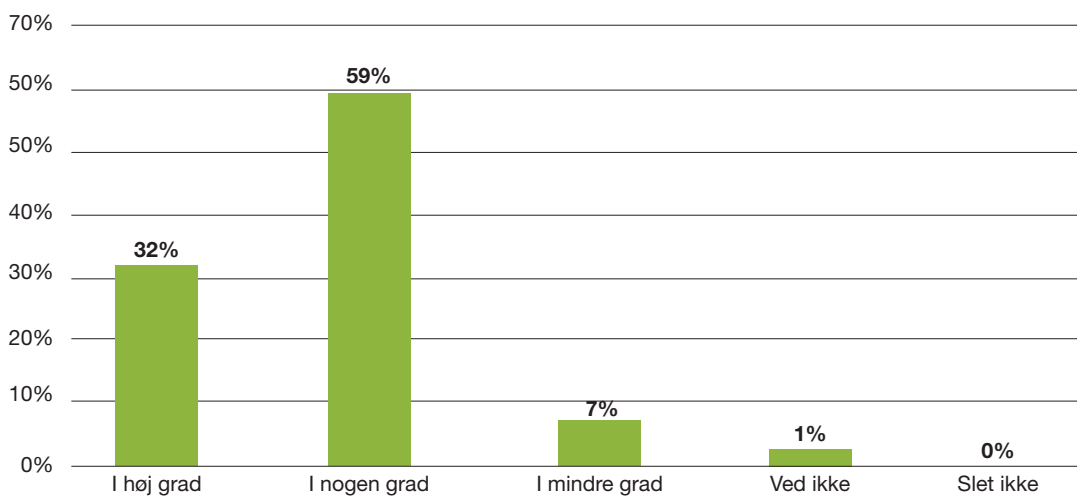
En klar strategi er et godt udgangspunkt for en vellykket indsats. Men for at indsatsen skal lykkes, skal strategien omsættes til handling. I den forbindelse er det tankevækkende, at 66 pct. af demenskoordinatorerne – som netop er bindeleddet i de konkrete indsatser i de enkelte kommuner – angiver, at strategien kun i nogen eller mindre grad bliver udmøntet til konkrete indsatser. Dette understreger behovet for, at det strategiske arbejde bliver omsat til konkrete handlinger.

Arbejdet med en strategi bør følges tæt af en handle-

plan, hvor det beskrives, hvordan strategien omsættes til konkrete indsatser. Handleplanen kan bl.a. berøre emner som:

- Ledelsens rolle, herunder hvordan de skal koordinere på tværs af organisatoriske og faglige skel
- Organiseringen, herunder funktioner og roller ift. specialistfunktioner som demenskoordinatorer og i forhold til bredere indsatser i fx myndighedsfunktionen eller hos leverandører, samt i forhold til fx tværfaglige fora, kommunikationsvejene mm.
- Behov for udvikling af nye tilbud eller afvikling af eksisterende
- Kompetenceudvikling inden for fx særlige vidensområder, metoder eller arbejdsgange
- Behov for udvikling af særlige arbejdsgange og

I hvilken grad oplever du, at strategien for arbejdet med demens bliver udmøntet til konkrete indsatser og tiltag i din kommune?



Kilde: Marselisborgs undersøgelse blandt demenskoordinatorer, marts 2016.

N=69

- metoder til at understøtte den valgte organisering, de valgte kommunikationsveje og det valgte fokus
- De fysiske rammer, fx etableringen af demenshus
 - Ressourcer tilknyttet de tiltag, der igangsættes
 - Kulturen for bl.a. tværgående samarbejde, viden- deling med mere.

Demenskoordinatorerne er endvidere blevet spurgt, hvilke tiltag, som er iværksat i den enkelte kommune de seneste år, der er mest værdifulde. Det er tydeligt, at der her i særlig grad er fokus på dels de konkrete tilbud, dels ansættelse og opkvalificering af personale. Endvidere angiver de det som virkningsfuldt, at de har gennemført pårørendeundervisning, og at der er kommet en større opmærksomhed på området.

Sammenholdt med de tidligere spørgsmål om behovet fremadrettet, så kan denne graduering give indtryk af, at demenskoordinatorerne vurderer, at der i høj grad er relevante tilbud, og at de mest presserende behov derfor i højere grad er at sikre uddannelse bredt såvel som specialiseret. Derimod angiver kun få demenskoordinatorer, at deres samarbejde med civilsamfundet hører til som nogle af de bedste tiltag i arbejdet med demens i kommunen. Dette på trods af at netop samskabelse har været på dagsordenen, også på demensområdet, inden for de sidste år.

Demensområdet er i sin karakter tværgående. Derfor er det vigtigt at sikre en klar forankring af indsatsen, samt et fokus på tilstrækkelig og de rette samarbejds- muligheder i organisationen. Konkret betyder dette, at mange kommuner med fordel har samlet indsatsen med en eller flere demenskoordinatorer i centrum.

Hvad ser du som de tre bedste tiltag i arbejdet med demens, som din kommune har foretaget inden for de seneste tre år?

67 demenskoordinatorer har angivet i alt 186 områder som de tre bedste tiltag. Disse 186 tiltag fordeler sig således:

1. Nye/udvidelse af tilbud (26%)
2. Ansættelse/opkvalificering af personale (25%)
3. Pårørendeundervisning (9%)
4. Øget opmærksomhed på området (6%)
5. Fysisk træning (6%)
6. Politisk strategi og handleplan (5%)
7. Aflastning (4%)
8. Fokus på særlige tilgange (6%)
9. De yngre med demens (4%)
10. Forbedrede arbejdsgange (3%)
11. Samarbejde med civilsamfund (3%)

Kilde: Marselisborgs undersøgelse blandt demenskoordinatorer, marts 2016. Åbent spørgsmål, der efterfølgende er blevet kodet.

DEMENSKOORDINATOREN KAN BIDRAGE TIL FORANKRING AF DEMENSSTRATEGIEN

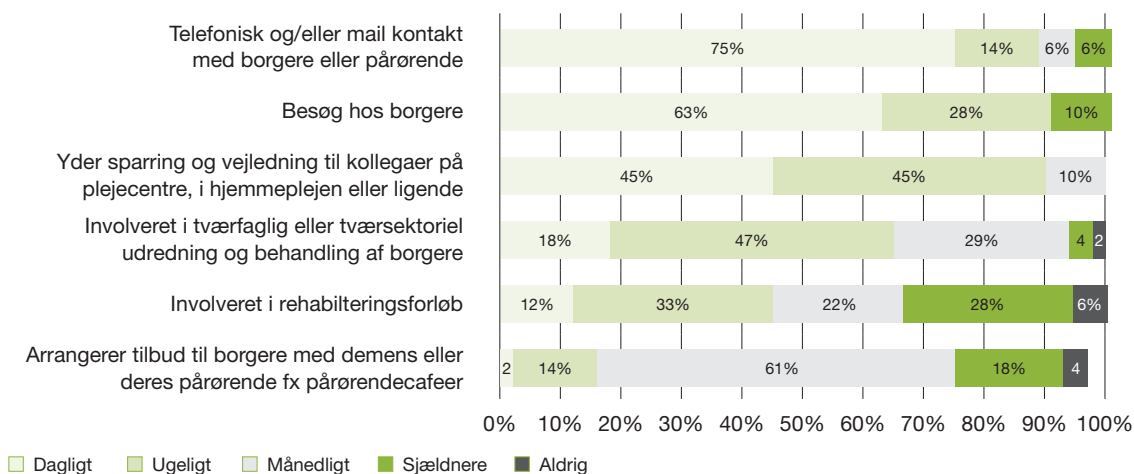
Demenskoordinatorerne varetager typisk to forskellige overordnede roller.

Dels har de en koordinerende rolle, hvor de som tovholder for konkrete forløb understøtter borgere med demens og deres pårørende i deres ”vej gennem systemet”. En del af dette arbejde vil typisk også være at koordinere med forskellige aktiviteter og tilbud i civilsamfundet målrettet demens og at understøtte de pårørende fx via pårørendecaféer. Dels har mange demenskoordinatorer en konsulentrolle. Den består fx i at rådgive, vejlede og kompetenceudvikle medarbejdere, der har direkte kontakt med borgeren med demens og de pårørende.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at demenskoordinatorenes opgaver i særlig grad fokuserer på den direkte kontakt med borgerne både telefonisk, via skriftlig korrespondance, og i form af besøg hos borgerne. Det er også tydeligt, at det at yde sparring er en væsentlig opgave. Til gengæld fylder det at være inddraget konkret i tværfaglige indsatser, både i form af udredning og behandling og som rehabiliteringsforløb, noget mindre. Dette på trods af, at det kan være en måde konkret at sikre inddragelse af den relevante faglighed i den konkrete drift.

I de følgende afsnit præsenterer vi en række indsatsområder, som vi vurderer er centrale at forholde sig til i udviklingen af en demensstrategi, og vi giver et bud på, hvordan man som kommune kan arbejde med disse områder i udviklingen af demensindsatsen.

Hvor ofte udfører du følgende opgaver?



Kilde: Marselisborgs undersøgelse blandt demenskoordinatorer, marts 2016.

N=49-51

Sammenhængende forløb
og tidlig opsporing

Rehabilitering
af mennesker med demens

Intensiv indsats
for mennesker med demens

Civilsamtundet som en
vigtig aktør i demensindsatsen



Inspiration til indsatsen

 **Hvad ved vi?**

 **udfordringer i indsatsen**

 **Hvad kan vi gøre?**

Sammenhængende forløb og tidlig opsporing

Der er bred enighed om, at en forudsætning for at kunne yde kompetent hjælp til borgere med demens er, at der skabes sammenhæng i den enkelte borgers forløb – fra tidlig opsporing til udredning, indsatser, botilbud og i sidste ende palliative indsatser.

"Gennemgående for det hele er at skabe et sammenhængende forløb, hvor man laver en proaktiv indsats, der er tilpasset den enkelte – hvad er det for et menneske, men også hvad er det for et sygdomsstadie, man er på. At få tænkt sammenhæng ind i det forløb man har. Der kommer man over i det tværsektorielle. Men i egen kommune skulle man tage et blik på, om der er sammenhæng i forløbene, er vi gode nok til at sætte ind, inden det brænder på. Får vi udnyttet borgerens ressourcer godt nok, så de ikke er inaktive og sygdommen bliver forværret men får holdt vedlige, der hvor man kan".

Karen Tannebæk, uddannelsesleder i Nationalt Videnscenter for Demens



Hvad ved vi?

Et sammenhængende forløb for et menneske med demens fordrer i høj grad, at kommunens medarbejdere arbejder tværfagligt sammen og på tværs af sektorer om opgaveløsningen. At opspore borgerne så tidligt i sygdomsforløbet som muligt, for den vej igennem at kunne iværksætte de rette indsatser, er afgørende for at skabe et individuelt tilpasset, sammenhængende forløb for et menneske med demens.

Tværfagligt samarbejde

Demenskoordinatorer, plejepersonale, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, forebyggelseskonsulenter mfl. skal på tværs af arbejdsområder arbejde sammen for at skabe et sammenhængende forløb for den enkelte borger.

DE HYPPIGST FOREKOMMENDE DEMENSSYGDOMME¹⁶

FAKTA

Alzheimers sygdom

Alzheimers sygdom er den hyppigst forekommende demenssygdom og er årsag til ca. 62 pct. af alle tilfælde af demens hos ældre mennesker i Danmark. Alzheimers sygdom optræder også sammen med vaskulær demens og Lewy-body demens, og hvis disse blandingsformer medregnes, er Alzheimers sygdom involveret i ca. 72 pct. af alle tilfælde af demens.

Typiske symptomer:

- Glemsomhed
- Ændringer i sprog
- Problemer med korttidshukommelse
- Ændringer i følelsesliv, temperament, personlighed

Vaskulær demens

Betegnelsen 'vaskulær demens' henviser til en gruppe af sygdomstilstande, der i ren form udgør ca. 17 pct. af alle tilfælde af demens. Forskerne anslår, at ca. 8.000 ældre danskere har vaskulær demens i ren form og måske yderligere 15.000 har en blandingsform. Vaskulær demens forårsages af forstyrrelser i hjernens blodforsyning eller blodkar. Blodpropper i hjernen udgør den hyppigste årsag til udvikling af vaskulær demens.

Typiske symptomer:

- Forskellige symptomer afhængig af hvilke områder i hjernen, der er påvirket
- Glemsomhed, koncentrationsbesvær
- Ændringer i sprog
- Føleforstyrrelser, lammelse, mindsket syn
- Langsomt mentalt tempo
- Tab af fysisk funktionsniveau

Lewy-body demens

Lewy-body demens menes at være den 3. eller 4. hyppigste årsag til demens. Sygdommen udgør ca. 4 pct. af alle tilfælde af demens. Lewy-body demens er en neurodegenerativ demenssygdom, der kan medføre bevægelsesforstyrrelser, der minder om symptomerne ved Parkinsons sygdom, samt synshallucinationer og vekslende opmærksomhed. Der er ingen kendte risikofaktorer for Lewy-body demens ud over alder.

Typiske symptomer:

- Sygdommen udvikles langsomt
- Ændringer i opmærksomhed eller vågenhed
- Kan se syner, være sløv eller ligeglads og følelsesløs
- Søvnforstyrrelser
- Kan derudover virke fjern, uklar eller forvirret, men tilstanden kan skifte fra dag til dag
- Tab af fysisk funktionsniveau

Frontotemporal demens

Frontotemporal demens (FTD) er ikke en bestemt sygdom, men en række tilstande og sygdomme, som især rammer pande- og tindingelapperne i hjernen. FTD udgør 2 pct. af alle tilfælde af demens og adskiller sig fra de øvrige demenssygdomme ved, at forstyrrelser i adfærd og personlighed ofte er mere fremtrædende end hukommelsesbesvær og andre kognitive problemer. Også sproget kan blive påvirket i en tidlig fase af sygdommen.

Typiske symptomer:

- Vanskeligt at diagnosticere, da symptomer kan minde om visse psykiatriske diagnoser (krisereaktion eller mani)
- Ændringer i personlighed, opførsel og sprog
- Impulsiv og uovervejende opførsel
- Lige gyldighed overfor sociale normer og andre mennesker

¹⁶ Nationalt Videnscenter for Demens (marts 2016)
<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/demenssygdomme-faktaark/>

Tværspektorielt samarbejde

Demensindsatsen på tværs af regioner og kommuner er beskrevet i de regionale sundhedsaftaler. Region Hovedstaden og Region Sjælland har udarbejdet forløbsprogrammer, mens samarbejdet i de resterende regioner er reguleret af samarbejdsaftaler. Formålet med forløbsprogrammerne og sundhedsaftalerne er netop at forsøge at skabe sammenhængende forløb for borgerne ved at indgå konkrete aftaler ift. håndtering af indsatserne, hvem gør hvad hvornår.

De udarbejdede forløbsprogrammer og størstedelen af sundhedsaftalerne forholder sig til:

- Målgruppen
- Indsatserne, herunder forebyggelse og opsporing
- Organisering og roller
- Implementering
- Monitorering.

Forløbsprogrammerne giver den fordel, at det meget specifikt er beskrevet, hvordan kommunen skal arbejde sammen med Regionen ift. borgere med demens.

En af forudsætningerne for at skabe et sammenhængende forløb er, at demenssygdommen opdages så tidligt i forløbet som overhovedet muligt. Forskningsresultater viser, at det har en afgørende betydning for ens videre sygdomsforløb, at man netop bliver diagnosticeret så tidligt som muligt. Fx viser et finsk projekt, at det at få stillet en demensdiagnose tidligt er afgørende for, hvordan demenssygdommen udvikler sig og i hvilken hastighed. De mennesker, der i forskningsprojektet var blevet diagnosticeret tidligt ved projektets start, opretholdt i knap to år et praktisk funktionsniveau, der var højere end funktionsniveauet hos mennesker, der blev diagnosticeret senere.



Udfordringer i indsatsen

At skabe sammenhængende forløb er et tilbagevendende tema i de interviews, der bl.a. ligger til grund for publikationen. Der er en række udfordringer i den forbindelse, der knytter sig til såvel det tværfaglige samarbejde internt i kommunen, samarbejdet på tværs af sektorer samt den tidlige opsporing.

Kommunerne har meget forskellige forudsætninger og dermed muligheder for at tilrettelægge det tværfaglige samarbejde. Især er det interessant, at der blandt demenskoordinatorerne er fokus på, at det tværfaglige samarbejde og organisering er en af de største udfordringer på området lige nu, og at der derfor i høj grad bør arbejdes med det ifm. tilrettelæggelse af demensindsatsen, jf. kapitlet om strategi.

Der er i dag også stor forskel på, hvordan samarbejdet organiseres mellem region og kommune. Behovet for at alle borgere tilbydes lige muligheder for udredning og behandling kan på den måde udfordres af kommunernes uensartede praksisser.

Derudover er det en udfordring at få opsporet de borgere, der har en demenssygdom. Det kan bl.a. skyldes manglende viden hos borgere, pårørende og medarbejdere eller en vægren sig mod at opsøge

De vil rigtig gerne have kontakten, men de vil gerne have det til at fungere længst muligt uden hjælp. De er i krise og urolige og har dårlig samvittighed som pårørende. Borgeren med demens giver selv udtryk for frygten for sygdommen, og hvordan den udvikler sig. Og at den pårørende bliver efterladt. Der, hvor der er mistanke om, at der er noget undervejs – det er rigtig svært at få bragt på banen, der er stor fornægtelse hos de pårørende. Tag til egen læge og få det undersøgt, og det synes de pårørende er meget svært, for de kan ikke gøre noget ved det, det er bare en diagnose. Der er mange, der også dækker over det. Det er svært at tale om. Tit kommer vi først ind i billedet, når det er væltet, altså når det er for sent.

Demenskoordinator

læge ved mistanke om demenssygdom. En af årsagerne til at mange udskyder det at få en diagnose, er et manglende kendskab til, hvilke fordele der er ved at få en tidlig diagnose.¹⁷

Der er tre områder, hvor en tidlig demensdiagnose kan gøre en positiv forskel:¹⁸

- Opmærksomhed mod sygdommen, herunder eventuelle muligheder for at mindske symptomer
- Relation til partneren
- Egne og pårørendes øvrige sociale relationer

Hvis borgeren får en tidligere og mere præcis diagnose, har kommunen i højere grad mulighed for at tilrettelægge et sammenhængende forløb ved at målrette behandling og pleje samt tilbyde den rette viden om sygdommen og måder til at håndtere hverdagen på. Et ægtepar fra Nordfyn fortæller, at de tidligere havde konflikter, fordi manden ikke kunne huske og ikke kunne lære nye ting. Efter at han har fået stillet demensdiagnosen, oplever manden, at det er blevet bedre med hukommelsen. Ægtefællen fortæller, at det er fordi, de har 'tilpasset sig formaliteterne', som hun kalder det. Hun forklarer, at de nu ved, at han har svært ved at lære nyt. Derfor undgår de så vidt muligt at bringe ham i situationer, hvor det forventes af ham.¹⁹

At han har fået stillet diagnosen, og at hun har fået viden om sygdommen, har med andre ord betydet, at hun som ægtefælle nu møder ham med nogle krav, som han kan leve op til. Dermed mindskes konflikter i hverdagen, og han oplever i mindre grad nederlag, fordi han ikke bliver bragt i de forkerte situationer.

17 Sundhedsstyrelsen 2008 *Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering*: http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/publ2008/MTV/demens/MTV_demens_rapport.pdf

18 Sundhedsstyrelsen 2008 *Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering*: http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/publ2008/MTV/demens/MTV_demens_rapport.pdf

19 Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden 2015 *Analyse og Anbefalinger – Ønsker og behov hos borgere med demens og deres pårørende i Nordfyns Kommune*.

Hvad kan vi gøre?

På tværs af aktører fremhæves den kommende handlingsplan for demens som en mulighed for at skabe fælles afsæt og retning på demensområdet, hvilket i vid udstrækning er en forudsætning for at skabe mere sammenhængende forløb.

Hvis man som kommune ønsker i højere grad at tilrettelægge sammenhængende forløb for borgere med demens og dennes pårørende, er det bl.a. vigtigt at sikre, at borgere, der udviser tegn på demens, bliver diagnosticeret så tidligt som muligt i forløbet samt tydeliggøre og definere det tværfaglige samarbejde internt i kommunen. Som kommune er der en række områder, hvor man med fordel kan sætte ind:

Kompetenceudvikling af medarbejdere

Sundhedsstyrelsen skriver i deres rapport, at der ikke er basis for at udpege specifikke faggrupper i relation til udredning af demens men netop at have fokus på en bredere berøringsflade, set i lyset af at demens også kan debutere i en tidlig alder.²⁰

Et første skridt på vejen til en systematisk tidlig opsporing af borgere med demens er derfor at identificere en bred medarbejdergruppe, der i deres daglige arbejde kan være i kontakt med borgere, der er i risikogruppen for at udvikle demens. Når medarbejdergruppen er identificeret, skal de klædes på til at kunne varetage opgaven med netop tidlig opsporing. Det kan bl.a. indebære at spotte tegn på demens samt argumentere for, hvorfor en tidlig diagnosticering er en god ide.

Oplysning om demenssygdomme

Kommunens medarbejdere er ikke de eneste, der kan være med til at støtte op om en tidlig opsporing. Ofte handler det også om at udbrede viden om, hvad man selv kan gøre, og hvorfor det netop er så vigtigt at få stillet en diagnose tidligt i sygdomsforløbet. I denne sammenhæng er det nødvendigt at tænke forskellige måder at give oplysning om demenssygdomme på, da det langt fra er alle, der fx vil komme til en sundhedscafé eller tage imod et forebyggende hjemmebesøg. Det kan derfor være en god idé at gennemføre en analyse, der ser på, hvilke aktører der møder borgere i risikogruppen, og på hvilken måde disse borgere foretrækker at modtage informationer og oplysning fra kommunen.

Fx ved vi bl.a. fra en rapport om ældre og ensomhed i Nordfyns Kommune, at der er mange forskellige aktører, der er i berøring med ældre, der oplever ensomhed.

²⁰ Sundhedsstyrelsen 2008 *Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering*: http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/publ2008/MTV/demens/MTV_demens_rapport.pdf

CASE:

DAISY, Rådgivningsmodellen – en case med erfaringer fra Syddjurs Kommune

I 2003-2006 gennemførte forskningsprogrammet Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY) i samarbejde med Socialstyrelsen en undersøgelse blandt 330 personer med demens og deres pårørende. Formålet med undersøgelsen var at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til personer med nydiagnosticeret demens i den tidlige fase og deres pårørende. Mere specifikt om man med et rådgivnings- og støtteprogram kan forebygge depressive symptomer og forbedre livskvaliteten for både personen med demens og dennes pårørende samt eventuelt i en periode stabilisere den kognitive funktionsevne.

Rådgivningsmodellen, som er en del af programmet, indeholder en række tiltag, der kan tilbydes mennesker med demens og deres pårørende som individuelle tilbud eller en samlet pakke:

- Rådgivende samtaler for mennesker med demens og deres pårørende
- Rådgivende samtaler for netværket
- Kurser for mennesker med demens
- Kurser for pårørende
- Informationsmateriale
- Telefonrådgivning

Målet med rådgivningsmodellen er:

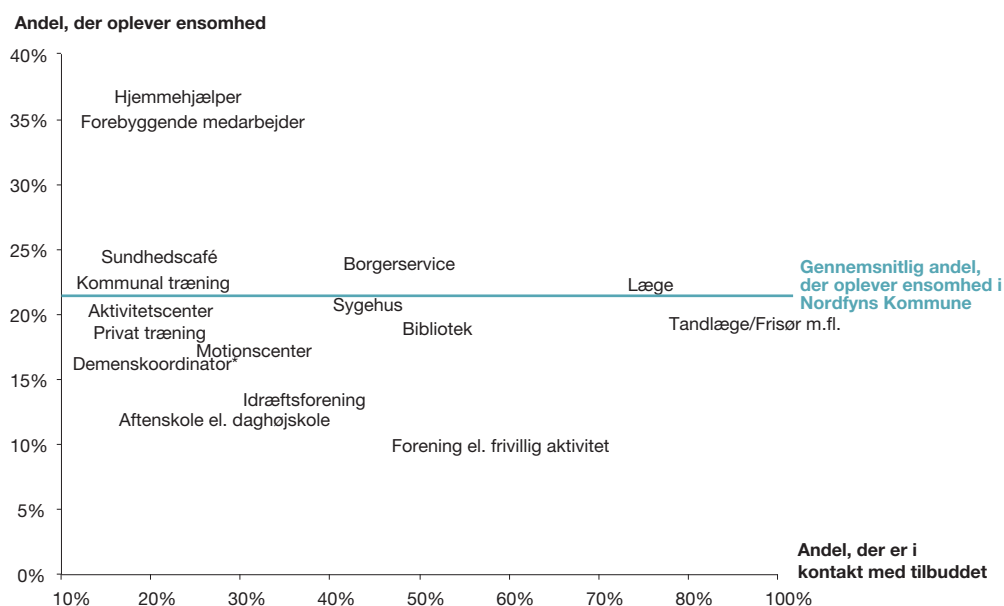
- At afklare den enkeltes behov og ønsker om støtte og viden
- At medvirke til at afpasse forventninger og sætte realistiske mål for forløbet ud fra den enkeltes forudsætninger

- At fremme forståelsen af egen og fælles situation
- At den pårørende og personen med demens lærer at søge viden og hjælp
- At udarbejde individuelle handleplaner¹²³

I Syddjurs Kommune har de over en periode på 6 gange tilbudt et kursusforløb til mennesker med demens og deres pårørende, hvor demenskoordinatorer har undervist i sygdomslære, kommunikation, kommunens tilbud, værgemål, hverdagen med demens etc. Kursusgangene starter med en kort fælles opstart, hvorefter personerne med demens og deres pårørende bliver delt op og modtager undervisning hver for sig, hvorpå de runder af sammen igen. Som demenskoordinator, Birthe Moe, udtaler om årsagen til opdelingen: *"Pårørende har så mange spørgsmål, og det er svært, når deres nærmeste sidder lige ved siden af"*. Syddjurs Kommune har fået mange positive tilbagemeldinger på deres kursusforløb, som er et eksempel på et af tiltagene i Rådgivningsmodellen. ■

- 1 <http://socialstyrelsen.dk/aeldre/demens/videnstemaer-i-demensarbejdet/tema-om-paroerende/forskning/kombinerede-interventioner/programmer/daisy-studie>
- 2 <http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/nvds-forskning/behandling-og-intervention/daisy/>
- 3 2012 Socialstyrelsen: Rådgivningsmodellen.

Hvem møder de ældre der oplever ensomhed?



*Få besvarelser (n=6), så placering behæftet med stor usikkerhed

Kilde: Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden, 2015: Indsatsguide: Forebyggelse af ensomhed blandt ældre. Viden og inspiration til handling.

En kortlægning af hvem mennesker med demens støder på i hverdagen kan på lignende vis give et godt grundlag for udarbejdelsen af en strategi for oplysning om demens, idet den tydeliggør, hvem de relevante aktører er.

Tydelige arbejdsgange ift. tilrettelæggelse af det sammenhængende forløb

En forudsætning for at skabe sammenhængende forløb er at se på handlemuligheder for de personer, der har med borgeren at gøre. Det handler både om tydelige arbejdsgange ift. den tidlige opsporing men i lige så høj grad ift. tilrettelæggelsen og gennemførelsen af det sammenhængende forløb. Et sammenhængende forløb fordrer tværfagligt samarbejde, og hvis dette skal lykkes, er det vigtigt, at der foreligger tydelige arbejdsgange, som de implicerede medarbejdere kender til.

Derfor kan det være en god idé at tilrettelægge en proces, hvor eksisterende arbejdsgange og praksis kortlægges, hvorefter relevante medarbejdere inddrages i at tilpasse arbejdsgangene, så de danner grundlag for et godt tværfagligt samarbejde omkring den enkelte borger.

Tilrettelæggelsen af det sammenhængende forløb handler i høj grad om at tilgodese den enkelte borgers ønsker og behov samtidig med at oplyse borgeren og dennes pårørende om de indsatser, man ved kan gøre en positiv forskel. Rådgivningsmodellen, der blev udarbejdet ifm. forskningsprogrammet DAISY, indeholder indsatser, der kan danne et solidt grundlag for opstarten på et godt sygdomsforløb.



Rehabilitering af mennesker med demens

Rehabilitering er for alvor kommet på dagsordenen i de danske kommuner gennem de seneste 10 år. Mennesker med demens kan opnå en højere funktionsevne og større livskvalitet ved at indgå i rehabiliteringsforløb, hvilket også kan medføre reducerede serviceomkostninger for kommunen.²¹

Hvad ved vi?

Mennesker med demens kan have gavn af et rehabiliteringsforløb. De kan opnå en højere funktionsevne og livskvalitet ved fx at træne ADL-aktiviteter, kognitive færdigheder eller udvikle deres mestringssevner. I Danmark er kommunerne forpligtet til at tilbyde et korterevarende rehabiliteringsforløb forud for til- deling af hjemmepleje, hvis det vurderes, at borgeren kan udvikle sin funktionsevne og derved nedsætte behovet for hjælp. Også ældre med en demensdiagnose omfattes af rehabiliteringsforløb efter service- lovens § 83 a.²²

Der er evidens for, at en række ikke-farmakologiske interventioner har effekt i behandlingen af men- nesker med demens, og at fagpersoner med fordel kan være organiseret i tværfaglige teams, som er nød- vendigt, når man udfører rehabiliteringsforløb. Det drejer sig fx om:

- ADL-træning
- Fysisk træning
- Kognitiv stimulans
- Ernæringsindsatser

FAKTA

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, på- rørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Kilde: Marselisborgcentret, 2004: *Hvidbog i rehabilitering*

21 Kallehauge et al 2012 *Rehabilitering ved demenssygdom. Sundhedsmæssige, sociale og omgivelsesmæssige indsatser*. Munksgård; Sundhedsstyrelsen 2016 *Håndbog i rehabiliteringsforløb på ældreområdet – efter lov om social service*
22 <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=175036>

Det er en udfordring for kommunerne at få øje på mulighederne for at tilbyde rehabilitering til mennesker med demens. Men det er vigtigt, at mennesker med demens også tilbydes rehabiliteringsforløb. Det kan være med til at højne deres funktionsevne og livskvalitet. Det kræver, at kommunerne åbner op for en forståelse af, at rehabilitering handler om hele borgers livssituation og ikke kun de daglige aktiviteter, som man kan få hjælp til fra hjemmeplejen. Det er ikke sikkert, et menneske med demens kan lære at støvsuge igen, men der er mange andre ting, det giver mening at træne, som kan løfte livskvaliteten og bidrage til at udskyde behovet for yderligere hjælp.

Birgitte Vølund, Formand, Alzheimerforeningen

Et rehabiliteringsforløb for en borger med demens kan fx resultere i, at borgeren bliver bedre i stand til at klare sin hverdag. Samtidig kan omkostninger til pleje og behandling reduceres, hvis borgere med demens indgår i effektive rehabiliteringsforløb.²³

Der er således god grund til at tilbyde mennesker med demens målrettede og koordinerede rehabiliteringsforløb.

Udfordringer i indsatsen

Det er dog også en svær opgave at udføre rehabiliteringsforløb i samarbejde med borgere med demens. Det stiller øgede krav til medarbejdernes kompetencer, indsatsernes fleksibilitet og samarbejdet med pårørende.

Mere end en tredjedel (34 pct.) af demenskoordinatorerne i spørgeskemaundersøgelsen angiver, at de sjældent eller aldrig er involveret i rehabiliteringsforløb. Omvendt angiver 23 pct. (51), at de dagligt eller ugentligt er involveret i rehabiliteringsforløb. Analysen viser et sammenfald mellem en oplevelse af en klar og tydelig strategi for demensområdet i kommunen og graden af demenskoordinatorernes involvering i rehabiliteringsforløb. Således oplever 83,3 pct. af de demenskoordinatorer, der dagligt er involveret i rehabiliteringsforløb, at der er en klar og tydelig strategi for demensområdet, mens det samme kun gør sig gældende for 33 pct. af dem, der aldrig er involveret i rehabiliteringsforløb. Det kan hænge sammen med, at det faktisk kræver en bevidst strategi at skabe rum for, at demenskoordinatorerne systematisk er involveret i rehabiliteringsforløb, og at det er gennem det tætte tværfaglige samarbejde med borgeren i centrum, at strategien bliver tydelig i hverdagen. Der er god grund til at antage, at rehabiliteringsindsatsen kan styrkes ved at inddrage demensfaglige kompetencer i højere grad (Se cases side 40 og 42).

23 Sundhedsstyrelsen 2016 *Håndbog i rehabiliteringsforløb på ældreområdet efter lov om social service*

Visitation og målgruppe

I mange kommuner har demens førhen fungeret som eksklusionskriterium i forhold til at få tilbudt et rehabiliteringsforløb.²⁴ Selvom lovgrundlaget nu eksplicit inddrager mennesker med demens som en del af målgruppen for rehabiliteringsforløb efter § 83 a, tyder meget på, at demens i praksis fortsat ofte fungerer som et eksklusionskriterium. Det kan skyldes flere forskellige faktorer, fx at visitatorerne mangler viden om, hvordan rehabiliteringsforløb kan tilrettelægges i samarbejde med et menneske med demens, eller at de organisatoriske rammer ikke understøtter den ønskede praksis, fx ved at der mangler tilbud om indsatser i rehabiliteringsforløb målrettet mennesker med demens.

Ved at gøre det tydeligt i kommunens kvalitetsstandard, at mennesker med demens er omfattet af tilbuddet, selvom deres behov for hjælp ikke direkte kan reduceres som følge af rehabiliteringsforløbet, skabes et bedre afsæt for at inkludere mennesker med demens.

Hvis rehabiliteringsindsatsen visiteres som klassiske ydelser med en ”rehabiliteringsoverbygning”, kan det udfordre pointen om at lade rehabilitering tage udgangspunkt i borgerens målsætning. Ved at visitere til forløbspakker i stedet for enkeltstående ydelser vil forløbet kunne tilrettelægges med den fleksibilitet, der skal til for at kunne hjælpe et menneske med demens. Flere kommuner har gode erfaringer med at udarbejde forskellige forløbstyper fx på baggrund af, hvorvidt forløbet kræver max to fagligheder, eller om forløbet kræver tre eller flere fagligheder og derved stiller større krav til tværfagligheden. Rehabiliteringsforløb til mennesker med demens vil ofte kræve en høj grad af tværfaglighed, fx vil det være en fordel at kunne trække en demenskoordinator ind i forløbet.

Vi vil gerne inddrages mere. Der var fx et forløb for nylig, hvor borgeren blev afsluttet ret hurtigt, fordi man ikke vurderede, at han kunne indgå i et rehabiliteringsforløb. Der tænker jeg, at hvis man virkelig vil det her, så skal man have demenskoordinatoren ind over – man skal ikke afslutte, før man har afsøgt, om man har afprøvet alt. Jeg savner at blive inddraget for at finde ud af, om der er noget, jeg kunne bidrage med, som kan hjælpe de andre på vej – fx kan jeg bidrage med viden om, hvad man kan forvente af borgeren ud fra de symptomer og den sygdom, borgeren har, og vi kan måske hjælpe med at finde alternative træningsformer.

Demenskoordinator

Målsætning med et menneske med demens

Det fremhæves ofte som en udfordring at sætte mål med mennesker med demens, fordi de typisk er kognitivt svækkede. Der findes en række gode eksempler og redskaber (se case side 40) til at sætte mål med borgere med kognitive funktionsnedsættelser. Derudover er det afgørende, at de indsatser, der kan tilbydes, modsvarer borgerens behov og ønsker. En god idé er at kortlægge de tilbud kommunen har, som kan være relevante i rehabiliteringstilbud for borgere med demens, fx træning, ernæringsindsatser, kognitiv træning og udarbejde arbejds gange, der understøtter, at disse indsatser kan indgå i koordinerede rehabiliteringsforløb.

24 Kjellberg et.al. 2013 Kortlægning af kommunernes erfaringer med rehabilitering på ældreområdet. Socialstyrelsen

CASE:

Målsætning med mennesker med demens

Lille Strandhøj i Espergærde er et botilbud for mennesker med demens. Der er 11 beboere i huset, der ligger ved siden af, men adskilt fra, plejecentret Strandhøj. Beboerne på Lille Strandhøj har alle en diagnosticeret demenssygdom, og de har alle haft svært ved at bo i eget hjem eller på et almindeligt plejecenter.

På Lille Strandhøj arbejder de målrettet med rehabilitering af beboerne ud fra den optik, at rehabilitering kan være en måde at forbedre beboernes funktionsevne og deres livskvalitet og almene velbefindende. De arbejder med rehabilitering på to måder. Dels er det en grundlæggende del af deres måde at møde borgeren på og deres bestræbelser på, at Lille Strandhøj skal opleves som beboernes hjem og ikke en institution. Det betyder, at beboerne bliver inddraget i hverdagens gøremål – også selvom det er helt små ting, de kan bidrage med. Fx er det ikke alle beboere, der kognitivt og fysisk kan lave mad og dække bord, men så sørger personalet for blot at stille service tilgængeligt på bordet, og så fordeler beboerne selv tallerkener og bestik rundt på bordet.

Derudover arbejder personalet målrettet med at opstille mål i samarbejde med beboerne, som både personale, beboere og pårørende arbejder efter i det daglige. Det kræver en indsats at sikre, at de mål der formuleres er beboerens egne og ikke personalets eller de pårørendes. Målsætningen foregår i flere etaper. Når beboeren flytter ind afholdes en indflytningssamtale – oftest med de pårørende. I forlængelse af samtalen beder personalet de pårørende beskrive beboerens livshistorie grundigt. På den baggrund holdes en tværfaglig værdisamtale med beboeren om, hvad der er vigtigt for ham eller hende. Hvis beboeren ikke selv kan formulere sig, har medarbejderne på forhånd formuleret en række spørgsmål på baggrund af den viden, de har om beboeren. Ved hjælp af et selvudviklet samtaleredskab bestående af en skala af smileys – fra sur til meget smilende – kan beboeren angive, hvad der er vigtigst for dem nu. Ud fra samtalen formuleres to fokuspunkter for hver beboer, som udgør en rettesnor i den daglige pleje og omsorg for beboeren. ■

Hvad kan vi gøre?

Hvis man som kommune ønsker at udvikle sin rehabiliteringsindsats for mennesker med demens, er der en række områder, hvor man med fordel kan sætte ind:

Udvikling af strategi, kvalitetsstandarder og organisatoriske strukturer

Hvis kvalitetsstandarder skal leve i hverdagens praksis, er det nødvendigt, at de enkelte dele af organisationen føler et ejerskab over dem. Et første skridt er at kortlægge eksisterende praksis, arbejdsgange og potentialer i organisationen. På den baggrund kan der via dialog og samarbejde med medarbejdere og ledere formuleres strategiske sigtepunkter for arbejdet med rehabilitering for mennesker med demens. Inddrag gerne borgere, pårørende og civilsamfund i denne proces. Strategien skal kunne transformeres til kvalitetsstandarder, der tager højde for de udfordringer, der er ved at arbejde med rehabilitering og demens, som fx at rehabiliteringsforløbet skal kunne tage udgangspunkt i borgerens ønsker og behov, og at de rette fagpersoner skal kunne indgå i forløbet for at understøtte borgeren bedst muligt. Det indebærer bl.a., at de relevante faglige indsatser skal kortlægges, og der skal skabes en struktur for, hvordan de forskellige faggrupper, fx hjemmepleje, sygepleje, demenskoordinatorer og terapeuter, kan involveres i forløbet.

Tværfagligt samarbejde med borgerens mål i centrum

Rehabilitering kræver altid tværfagligt samarbejde, men når der i centrum for rehabiliteringsforløbet står et menneske med demens, bliver kravet om tværfaglighed ekstra tydeligt. En måde at skabe et effektivt tværfagligt samarbejde på er at sikre, at alle aktører arbejder ud fra det samme mål – borgerens mål. Ofte vil der være behov for at videreudvikle eksisterende målsætningsredskaber, så de passer ind i den konkrete kommunale praksis og er i harmoni med de mange aktiviteter, der allerede pågår. Derfor kan det være en god idé at tilrettelægge en proces, hvor eksisterende arbejdsgange og praksis vedrørende målsætning kortlægges, hvorefter de relevante medarbejdere og ledere inddrages i at tilpasse målsætningsredskaber og formulere de arbejdsgange, der skal få redskaberne til at betyde en reel forandring af praksis.

CASE:

Tværfaglighed i rehabiliteringsindsatser

I Roskilde Kommune har de arbejdet systematisk med deres rehabiliteringsindsats så den bliver tværfaglig og også kan rumme mennesker med demens. Mette Olander, Sundheds- og omsorgschef i Roskilde Kommune, fortæller: *"Der laves altid en tværfaglig og evidensbaseret udredning. Så ser man også, at borgeren har demens, og hvilke særlige forhold der er i den forbindelse. Fokus er på, hvad der er meningsfuldt for den enkelte borger".*

Samarbejdet med en borger med demens kan stille større krav end ellers, og det kræver et godt samarbejde med pårørende, hvor det er vigtigt, at man kender borgeren rigtig godt. For Roskilde Kommune er det afgørende, at man ikke taber fysisk funktionsniveau, blot fordi man ikke kan formulere et mål for sig selv. Derfor anser kommunen netop dette som en særlig forpligtelse.

Udgangspunktet er, at tilgangen til borgerne er den samme som de øvrige rehabiliteringsforløb, men at demenskoordinatorerne altid inddrages ved udredninger af borgere med demens – og derfor er demenskoordinatorerne en fast del af teamet.

Erfaringer er, at jo bedre man som demenskoordinator kan sin pædagogiske metode, og kan "snige sig ind på" livet af borgeren, jo lettere er det at formulere meningsfulde mål for træning og aktiviteter med borgeren. Det skal integreres i alt det andet, man gør med borgeren. ■

Intensiv indsats for mennesker med demens

I takt med progressionen i det enkelte menneskes demenssygdom, vil han eller hun få behov for en mere og mere intensiv indsats. For en del resulterer udviklingen i sygdommen på et tidspunkt i, at borgeren ikke kan blive boende i hjemmet og må flytte i plejebolig. En stor del af den intensive demensindsats foregår således i regi af plejeboliger.

Det anslås, at op imod 70 pct. af dem der bor i plejebolig i Danmark har en demenssygdom eller demenslignende symptomer. Det stiller store krav til såvel fysisk som organisatorisk og kompetencemæssig kapacitet i landets plejecentre. Samtidig skal plejecentre kunne rumme borgere med de mest komplekse demensrelaterede problemstillinger. Det kan fx dreje sig om de borgere, der som følge af en demenssygdom udviser uadadregerende adfærd.

En veltilrettelagt intensiv indsats kan fx medføre reduktion af magtanvendelse, bedre livskvalitet for borgere og i sidste ende en mere omkostningseffektiv indsats.²⁵

Man kunne forestille sig at i stedet for at bygge særlige enheder til særlige grupper, så havde man et korps af medarbejdere, der flyttede hen, hvor borgeren var. Det ville fx kunne betyde, at en borger vil kunne blive i lokalområdet ved flytning til plejebolig.

Karen Tannebæk, Nationalt Videnscenter for Demens



Hvad ved vi?

Boligen og omgivelserne har stor betydning for menneskers trivsel, og det gælder i særdeleshed mennesker med demens. Her taler vi ikke kun om boligens fysiske indretning men i lige så høj grad om det, der udfylder boligen – dvs. relationer, kompetencer, aktiviteter mm.

²⁵ Socialstyrelsen 2015 Ressourcemæssige konsekvenser ved implementering af metoden til "Forebyggelse af uadadregerende adfærd hos mennesker med demens"

Fysiske omgivelser

Der er i dag stor opmærksomhed på at bygge demensegnede boliger og på at ombygge eksisterende plejeboliger, så de i højere grad imødekommer de behov, mennesker med demens har. Der er forskellige holdninger til, hvorvidt kommunerne skal tilbyde afskærmede demensboliger. Der er under alle omstændigheder mange hensyn, der skal balanceres i beslutningen om, hvorvidt der skal tilbydes særlige demensboliger, fx behovet for en høj og specialiseret faglig indsats, muligheden for at målrette indsatser og tilbud, behovet for fleksibilitet i plejeboliger, så alle boliger potentielt kan bebos af mennesker med demens, samt den kommende beboers og pårørendes ønske om at kunne blive i lokalområdet ved flytning til plejebolig.

Organisering

For at skabe de bedst mulige forudsætninger for at tilbyde mennesker med demens, der bor i plejebolig eller har behov for intensiv støtte i hjemmet, den rette pleje og omsorg, så de oplever størst mulig livskvalitet, skal der være fokus på en række faktorer såsom ledelse, organisering og kompetencer.

Mange steder arbejdes med personcentreret omsorg som omdrejningspunkt for demensindsatsen. Det er nødvendigt, at medarbejderne har de faglige kompetencer til at arbejde personcentreret, og at ledelsen er tæt på og udfordrer forståelser af praksis. Det kan være en rigtig god idé at koble andre faggrupper end de traditionelle på demensplejen, fx i form af pædagoger og psykologer. Dette kalder på et særligt fokus på det tværfaglige samarbejde.

Udfordringer i indsatsen

Vores interviews med relevante aktører på området viser, at medarbejdernes kompetencer, arbejdskulturen og nærværende faglig ledelse er nogle af de udfordringer, der betragtes som mest presserende i forbindelse med demensindsatsen på plejecentre.

En af de udfordringer der typisk opstår i den intensive indsats er at forebygge og håndtere udadreagerende adfærd. Det anslås, at ca. 8.000 borgere i Danmark har udadreagerende adfærd og andre adfærdforstyrrelser. Størstedelen af dem bor på plejecentre. Udadreagerende adfærd skal ses som et symptom på mistroivsel, og derfor kan adfærden forebygges og reduceres gennem den rette pleje og omsorg. Ofte er det forbundet med store omkostninger for det enkelte plejecenter, hvis der ikke er de rette kompetencemæssige og organisatoriske forudsætninger for at forebygge udadreagerende adfærd.²⁶

Det er ligeledes en udfordring for kommunerne at have de rette specialiserede kompetencer tilgængelige og til rådighed, når behovet opstår. Det kan fx relatere sig til udadreagerende adfærd, men det handler også bredere set om muligheden for at kunne tilrettelægge den rette pleje og omsorg for både borgeren med demens og dennes pårørende. Nedenfor præsenteres en række bud på, hvad man som kommune kan rette fokus på i udviklingen af den intensive indsats.

²⁶ Socialstyrelsen 2015 *Guide til forebyggelse af udadreagerende adfærd hos personer med demens i plejeboliger*.

Hvad kan vi gøre?

Som hjemmeplejeleverandør eller plejecenter er der gode muligheder for at arbejde med at udvikle den intensive indsats. Centralt for processen med at højne trivslen for de borgere, der har behov for en intensiv indsats, står udviklingen af et tæt tværfagligt samarbejde med borgeren i centrum. I forlængelse af dette er der en række områder, hvor man med fordel kan sætte ind.

Effektive og lærende møder

Når borgerens sygdomsforløb har udviklet sig i en grad, så der er behov for en intensiv indsats, vil det meget ofte kalde på tværfagligt samarbejde. Der er brug for effektive og lærende møder, hvis det tværfaglige samarbejde omkring en borger skal udvikles²⁷ – det gælder både i hjemmeplejen og på plejecentre.

Hvis møder skal være effektive og medføre forbedret praksis, kræves det, at der arbejdes aktivt med form og indhold på møderne:

- Kortlæg eksisterende praksis: Hvilke mødefora eksisterer allerede? I hvilken grad fungerer de som afsæt for forbedret praksis? Hvor er der udviklingspotentialer?
- Inddrag medarbejdere og ledere i udviklingen af et koncept for møder, der både tager højde for forberedelse, roller på mødet og opfølgning/evaluering på aftaler.
- Prioriter at have en stærk mødeleder, der både kan facilitere refleksioner og sikre, at der træffes bindende aftaler.
- Sikr at alle deltagere kender deres rolle på mødet og har de fornødne kompetencer til at udfylde den. Oftest vil det fx være en god idé at den daglige leder er mødeleder, men det kræver særlige kompetencer at facilitere møder, og disse kompetencer skal trænes gennem undervisning og supervision.

Kompetenceniveauer og tydelige arbejdsgange, der understøtter det tværfaglige samarbejde

Pleje af mennesker med demens kan kræve specialistkompetencer. Det er en god idé at have et klart overblik over de kompetenceniveauer, der eksisterer i organisationen og en struktur for, hvornår en indsats kræver specialistkompetencer. Mange steder har ældreplejen gode erfaringer med at inddrage demenskoordinatorer ved særligt krævende problemstillinger og som en del af en regelmæssig sparring og kompetenceudvikling af medarbejderne. Derudover arbejder en del plejecentre og hjemmeplejeenheder med demensnøglepersoner, der har en særlig ekspertise i forhold til demensarbejdet, og som kan inddrages til sparring med kollegaer eller som tovholder på særlige forløb. Demensnøglepersoner kan fx være sygeplejersker eller social- og sundhedsassistenter, som er en del af den daglige drift men samtidig har særlige kompetencer og ansvarsområder i forhold til arbejdet med demens.

27 Ravn, Ib 2015 *Beboerkonferencen som faciliteret læringsrum – notat om læringsteoretisk baggrund for beboerkonferencer.* Socialstyrelsen

CASE:

Forebyggelse af udadreagerende adfærd

Socialstyrelsen har i samarbejde med tre kommuner udviklet en metode til forebyggelse af udadreagerende adfærd på plejecentre. Metoden består kort fortalt af en demensfaglig opkvalificering af medarbejderne og en metode til at afholde tværfaglige beboerkonferencer. Metoden har i høj grad fokus på, at ledelsesrollen skal være tydelig og klart defineret og på at skabe gode rammer for tværfagligt samarbejde og refleksion. Metoden bygger dels på anerkendt forskning om demens, ledelse og tværfagligt samarbejde og dels på involverende processer i de deltagende kommuner, hvor der er taget udgangspunkt i de eksisterende erfaringer og praksis på plejecentrene. Evalueringen viser en reduktion i forekomsten af udadreagerende adfærd og et potentiale for besparelser ved indførelse af metoden.

Der er udviklet tjeklister og dagsorden til afholdelse af de tværfaglige møder. Her tydeliggøres de forskellige deltagers roller på mødet og kravene til forberedelse op til mødet. Dagsordenen for mødet er inspireret af teorier om positiv psykologi og den anerkendende tilgang. Fokus er på at få italesat medarbejdernes succesfulde oplevelser ved

den borger, der er i centrum. På den måde fokuseres på det, der faktisk fungerer, og som medarbejderne skal gøre mere af for at støtte borgeren bedst muligt. Tilgangen bygger på det perspektiv, at det tværfaglige møde, for at kunne fungere som læringssituation, skal være et rum, hvor medarbejderne føler sig trygge, og hvor lysten til at udvikle praksis skal næres. Derfor er demenskoordinatorens rolle også at spejle medarbejdernes erfaringer, oplevelser og praksis i den demensfaglige viden, som han/hun besidder og ikke at undervise eller belære medarbejderne om demens i almindelighed. ■

Kilde: Socialstyrelsen 2015 *Ressourcemæssige konsekvenser ved implementering af metoden til "Forebyggelse af udadreagerende adfærd hos mennesker med demens"; Guide til forebyggelse af udadreagerende adfærd hos personer med demens i plejeboliger*; Ravn, Ib 2015 *Beboerkonferencen som faciliteret læringsrum – notat om læringsteoretisk baggrund for beboerkonferencer*. Socialstyrelsen

Civilsamfundet som en vigtig aktør i demensindsatsen

Samarbejder mellem kommuner og civilsamfundet kan være med til at skabe nærhed og fleksibilitet i velfærden og innovere offentlige indsatser – også på demensområdet.

Nogle af de vigtigste årsager til at involvere civilsamfundsaktører, herunder bl.a. frivillige i arbejdet i en organisation, forening eller institution, beskrives som:

- De leverer en troværdig indsats, som typisk er båret af lysten til at gøre en forskel for andre, uden at der er penge involveret.
- De kan bidrage med anderledes kompetencer og kvalifikationer og dermed løfte opgaver, som organisationen ellers ikke selv ville kunne håndtere, ligesom de kan give adgang til et netværk af personer, virksomheder og samarbejdspartnere.
- De kan åbne op for nye idéer og løsninger på kendte problemstillinger, hvis man som organisation, forening eller institution dels tør slippe kontrollen over medborgere og dels formår at skabe nogle gunstige rammer for et samarbejde, som muliggør, at civilsamfundets idérigdom kan blive bragt i spil.²⁸

Netop det innovative aspekt kan spores i de nye samarbejdsformer, som i det seneste årti har vundet indpas mellem offentlige og private aktører i civilsamfundet. De går under betegnelser som samproduktion, co-produktion, co-creation og samskabelse. Men særligt begrebet ”samskabelse” benyttes i dansk sammenhæng for det nye samarbejdsfænomen.



Hvad ved vi?

At det offentlige (kommuner) inddrager fx en forenings aktiviteter i et velfærdstilbud, som kommunen er ved at udvikle, er der ikke noget nyt i. Men samskabelse rækker videre end det. Samskabelse adskiller sig fra andre former for samarbejde, idet der lægges op til en proces, hvor aktører på tværs af det offentlige og civilsamfundet sammen udvikler bæredygtige og langsigtede velfærdsløsninger. Civilsamfundet indbefatter i denne sammenhæng både private virksomheder, ”almindelige” borgere, etablerede frivillige foreninger og ildsjæle i samfundet.

²⁸ Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden 2015 Indsatsguide: *Forebyggelse af ensomhed blandt ældre. Viden og inspiration til handling.*

Samskabelse er et led i en ny velfærdsforståelse

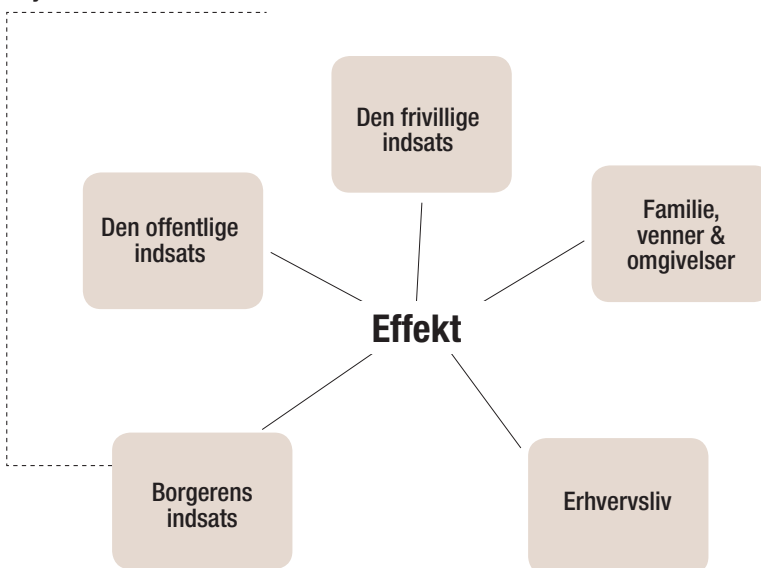
Samskabelse taler ind i en dagsorden, hvor det offentlige har fået en ny rolle, i den forstand at offentlige organisationer er gået fra at ”levere” service til i større grad at mobilisere og facilitere processer og samarbejder med eksterne aktører i civilsamfundet. Der er tale om processer, hvor ressourcer fra det offentlige, private virksomheder og almene borgere i civilsamfundet samles med henblik på at løse komplekse problemer i samfundet. Frem for at velfærd skabes for borgerne er argumentet, at velfærd skabes i fællesskab med borgerne.²⁹

Velfærdsforståelser

“Gammel” velfærdsforståelse



“Ny” velfærdsforståelse



29 Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden 2015 *Indsatsguide: Forebyggelse af ensomhed blandt ældre. Viden og inspiration til handling.*

Samskabelse som begreb sætter fokus på to vigtige forhold:

- At samarbejdet tager udgangspunkt i en relevant udfordring, problemstilling eller behov hos en målgruppe. Det handler således ikke om, at kommunen på forhånd skal have defineret tiltag, som civilsamfundet skal løse - i denne sammenhæng i forhold til mennesker med demens.
- At medarbejdere og civilsamfundsaktører sammen finder og skaber nye innovative løsninger på udfordringerne eller behovene hos en målgruppe. Samskabelse giver på den vis en unik mulighed for lokalt at udvikle nye løsninger og tilbud, der tilpasses målgruppen og løses i samarbejde med civilsamfundet.

Samskabelse på demensområdet kan være med til at åbne op for nye veje til at skabe velfærd for personer med demens og deres pårørende. En samskabelsesproces kan fx føre til, at der findes frivillige, som kan aflaste pårørende, eller at der etableres foreninger eller tilbud, som kan understøtte borgerens muligheder for at have og fastholde en aktiv hverdag på trods af en kognitiv svækkelse.

FAKTA

Kerneprincipper ved samskabelse

- Samskabelse er aktiv involvering af borgere baseret på partnerskaber og fælles ansvar mellem det offentlige, borgere og private partnerskaber eller virksomheder
- I samskabelse bidrager alle parter med ressourcer – især i form af viden
- I samskabelse antages det, at "almindelige borgere" har værdifuld viden, som kan bidrage til at udvikle kvaliteten af de offentlige services
- Samskabelse ser borgere som aktive ressourcer frem for passive forbrugere
- Samskabelse understøtter samarbejdende og ligeværdige relationer mellem medarbejdere og borgere
- Samskabelse har fokus på at levere varige resultater frem for services eller produkter
- Samskabelse kan supplere, udvikle eller helt erstatte de offentlige ydelser

Udviklingscenter for Samskabelse – University College Lillebælt 2015 "Forskningsreview om samskabelse".



Udfordringer i indsatsen

Et samarbejde mellem civilsamfund og det offentlige kan være frugtbar. Samtidig rummer det nogle potentielle udfordringer grundet forskelle i organisationsform, kultur og roller mellem det offentlige og civilsamfundet. Selvom udgangspunktet for et samarbejde på tværs af offentlige aktører og aktører i civilsamfundet kan bero på et fælles ønske om at imødekomme behov eller udfordringer hos en specifik gruppe af mennesker, vil tilgange og arbejdet i udgangspunktet være forskelligt. Det gælder både i det daglige, og når man udvikler noget nyt.

✓ Hvad kan vi gøre?

Potentialet i at samskabe med civilsamfundet på demensområdet er generelt stort og understøtter regeringens nationale handlingsplan for borgere med demens, hvor der rettes fokus på, hvordan Danmark kan mestre udfordringerne med et stort antal borgere med demens og blive et mere demensvenligt samfund. Målet for samskabelsesprocessen kan være alt fra et demensvenligt lokalsamfund, demensvenner, nye aflastningsmuligheder for pårørende og nye aktiviteter målrettet borgere. Styrken og værdien af at samskabe med såvel borgere med demens som deres pårørende og øvrige aktører i civilsamfundet er også noget som fx Alzheimerforeningen har opmærksomhed på - eksempelvis gennem initiativet ”Demensven”, hvor målet er at finde 100.000 demensvenner til dementramte borgere inden 2019.³⁰

Også i kommunerne er der kommet et øget fokus på at inddrage civilsamfundet på demensområdet.

Fra vores arbejde med bl.a. at understøtte forskellige samskabelsesprocesser med en række kommuner, ved vi, at en god samskabelsesproces, uagtet hvilken målgruppe eller problemstilling, der er i fokus, med fordel bygges op af elementerne illustreret i figuren herunder.

Tringuide til samskabelsesproces

Forarbejde

1

Rekruttering

2

Idéudvikling

3

Implementering

4

Forarbejdet

Det indledende forarbejde til en samskabelsesproces er vigtigt. Først og fremmest er det afgørende, at processen tager afsæt i de ønsker og behov, som er hos de borgere, der er brug for et samarbejde om. I en samskabelsesproces omkring demens vil det således være relevant at tale med borgere, der kender til udfordringer med demens, enten fordi de selv er ramt af sygdommen, eller fordi de som pårørende eller lign. er bevidste herom. Dernæst handler det om at få skabt en forståelse og accept af samarbejdet og processen blandt medarbejderne, så man sikrer, at der ikke er modvilje eller forbehold mod processen, som kan gøre, at aktørerne fra civilsamfundet ikke føler sig velkomne.

Rekruttering og mobilisering af relevante aktører

Vores erfaring er, at det kan skabe mange frustrationer og brug af unødvendige ressourcer i kommuner og organisationer, hvis der ikke allerede tidligt i processen er fokus på at arbejde målrettet med dels at få skabt interesse for deltagelse og dels få de involverede aktører til at engagere sig i arbejdet.

Tre metoder kan understøtte rekrutterings- og mobiliseringsprocessen.

- Indkreds potentielle aktører
- Udpeg ambassadører
- Etabler en informationsplatform.

³⁰ <http://www.alzheimer.dk/demensven>

"Hvis man taler demensvenligt samfund, er man nødt til at se på, hvordan man inddrager det store samfund. I forbindelse med rehabilitering på ældre- og socialområdet bruger og arbejder vi med samskabelse på flere områder. Det står jo også i den nationale handlingsplan, at ingen skal stå alene, og at vi alle er medproducenter af velfærd. Det handler om både at se borgeren som medskaber og også de pårørende og det øvrige samfund".

Claus Sørensen, Direktør for Social og Sundhed, Svendborg Kommune

Indkreds potentielle aktører

Overvej hvilke typer af aktører kommunen ønsker at involvere, herunder om de søger inddragelse af civilsamfundsaktører med bestemte kompetencer eller erfaringer. Omfanget af aktører kan spænde bredt fra borgere og pårørende, til fagpersoner og butiksansatte, buschauffører m.fl., som møder et menneske med en demenssygdom i hverdagen. Endelig kan politikere, erhvervsledere og embedsmænd, være relevante at få med i åben samskabelsesproces. Er målet i stedet indsnævret til fx at omhandle et styrket samarbejde mellem pårørende og demenskoordinatorer, kan omfanget af aktører begrænses til målgrupper som fx pårørende, demenskoordinatorer, visitatorer og lign.

Udpeg ambassadører

Det kan være en fordel at udpege en eller flere relevante ambassadører, som kan udbrede kendskabet til og skabe en interesse for processen. De færreste medborgere melder sig selv som deltager til en samskabelsesproces, fordi de ser et opslag eller modtager en skriftlig invitation. De fleste engagerer sig i en aktivitet, som betyder noget for dem selv, eller fordi nogen decideret "prikker dem på skulderen".

Etabler en informationsplatform

Udover at bruge ambassadører er det vigtigt at få budskabet om/invitationen til samskabelsesprocessen ud gennem andre informationskanaler. Hvilke kanaler og metoder, der anvendes, bør afstemmes efter de målgrupper af aktører, man gerne vil have med i samskabelsesprocessen. Det kan i den forbindelse være givtigt at forsøge at "sætte sig i civilsamfundsaktørernes sted". Hvilken kontekst kommer de fra, og hvilke erfaringer kommer målgruppen(erne) med – og tilpas så informationsmaterialet efter det.

Vær dog klar til at tage kontakt til de potentielle deltagere, da mange gode intentioner kan gå tabt hos aktørerne, efter de har besøgt en af informationsplatformene.

Idéudvikling

Når rammerne for processen er på plads, kan udviklingen af konkrete initiativer igangsættes. Det handler i denne fase både om, at aktører på tværs af kommune og civilsamfund får sat ansigt på hinanden samt udvikler og tilpasser idéer i fællesskab. Med henblik på at sikre en god idéudviklingsproces er det relevant at være opmærksom på følgende:

- Afstem værdier og forventninger
- Fokuser på en ligeværdig dialog og åben tilgang
- Skab tydelighed om interesser og handlemuligheder
- Udpeg en koordinator af samarbejdet.

CASE:

Samskabelse på Kallerupvej i Odense

Kallerupvej er et selvejende rådgivnings- og kontaktcenter for borgere med demens og pårørende, som blev etableret i 2000 i samarbejde mellem Alzheimerforeningen på Fyn og Odense Kommune. Centret henvender sig til borgere med demens i et tidligt stadie samt pårørende og øvrige netværk til borgere med demens.

Hensigten med Kallerupvej er at; *støtte familier til borgere med demens, opsamle og formidle viden, erfaringer og støttetiltag ift. demens samt Samarbejde bredt i hverdagen ift. visioner og den enkelte dementramte families ønsker og behov.*

Alle tilbud og aktiviteter udvikles og samskabes således i tæt dialog med borgere med demens og deres familier, så aktiviteterne giver mening for den enkelte, og det matcher behovet, som Elsebeth Kjærgård, demenskoordinator i Odense Kommune, fortæller:

”Jeg vil skyde på, at det er en femtedel af dem, der har demens eller er pårørende, der bruger stedet. Det er ikke et sted, som bliver brugt af hele kommunen. Men dem der kommer har rigtig god gavn af det. Det giver virkelig gode resultater”.

Generelt er der på Kallerupvej fokus på hele tiden at optimere, styrke og afprøve kreative-, sociale-, fritids-, og oplysende aktiviteter for borgere med demens familier for at blive klogere på, hvad der skal til for at styrke borgere med demens og pårørende i et aktivt hverdagsliv. Og det sker i tråd med samskabelsestankegangen netop vha. udveksling af tanker, erfaringer og viden blandt borgere med demens, pårørende, frivillige og fagpersoner. Men som Kallerupvej påpeger i deres værdigrundlag kræver det bl.a. lydhørhed, engagement, ansvar og respekt for hinanden at lykkes. ■

Implementering

Marselisborgs erfaringer er, at et vigtigt og til tider overset fokuspunkt for udviklingsprocesser er at få planlagt, hvordan de gode idéer, som kan komme ud af en samskabelsesproces, omsættes i praksis. Implementering kræver planlægning. Det er således vigtigt at få forventningsafstemt, hvad der konkret skal ske hvornår, og hvem der har ansvar for hvad. Desuden er der ofte brug for at få involveret andre aktører end de personer, som har deltaget i samskabelsesprocessen. I vores samarbejde med bl.a. Ældresagen har vi identificeret en række gode råd til en implementeringsproces:³¹

- Tænk i information og inddragelse af de personer, der skal have en rolle i initiativet.
- Det tager tid at iværksætte et nyt initiativ – så vær tålmodig og realistisk i planlægningen.
- Inddrag frivillige foreninger (og aktører fra civilsamfundet) i planlægningen – alt efter hvor meget tid og hvor mange ressourcer, de har.
- Udarbejd evt. en skriftlig samarbejdsaftale.
- Husk på at facilitere frem for at styre.
- Følg op og informer om fremskridt med initiativer.
- Udpeg en eller flere kontaktpersoner fra civilsamfundet, som kommunen kan samarbejde med.
- Drøft økonomien i samarbejdet – for selvom frivillige og civilsamfundsaktører ikke skal have løn, kan der være en række udgifter forbundet med initiativerne.

31 Ældresagen 2014 "Frivillige skaber livskvalitet – Inspiration til samarbejdet mellem den frivillige verden og det offentlige".



**Marselisborg – Center for
Udvikling, Kompetence & Viden**
Nørre Allé 70F, 2. sal
8000 Aarhus C
www.marselisborg.org

**Marselisborg – Center for
Udvikling, Kompetence & Viden**
Robert Jacobsens Vej 76A, st.-3
2300 København S
www.marselisborg.org

**Marselisborg – Center for
Udvikling, Kompetence & Viden**
Skibhusvej 52B, 1
5000 Odense C
www.marselisborg.org

Demensområdet er under rivende udvikling. Det er et område med stort politisk fokus, men også et område, der er under pres på grund af nye krav til faglighed og organisering, kapacitet og ressourcer.

Derudover er antallet af mennesker med demens er markant stigende. Dette stiller en lang række nye krav til kommunerne.

Sundheds- og Ældreministeren har igangsat et omfattende arbejde med at udarbejde en national handlingsplan for demens som forventes offentliggjort i efteråret og rundt omkring i kommunerne arbejdes der målrettet med at udvikle demensområdet.

Formålet med inspirationskataloget er at skabe et afsæt for vidensdeling på tværs af kommuner og inspirere kommunale chefer, konsulenter, demenskoordinatorer og andre til at gå nye veje i tilrettelæggelsen af demensindsatser i bestræbelserne på at tilbyde mennesker med demens og deres pårørende den bedst mulige behandling og omsorg.

Som central aktør på ældreområdet ønsker Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden at sætte fokus på et af fremtidens absolut vigtigste emner på ældreområdet og bidrage til at udvikle den viden og den praksis, der ligger til grund for indsatser til mennesker med demens og deres pårørende.

Publikationen giver en række konkrete råd og forslag til, hvor man som kommune kan sætte ind, hvis man ønsker at udvikle sin demensindsats, og ikke mindst hvordan man kommer fra formuleringen af en overordnet strategi til implementering i praksis.

