
BAGGRUNDSNOTAT

10 PRINCIPPER FOR ET AKTIVT LIV MED DEMENS

På de følgende sider kan du læse mere om tankerne bag de 10 principper for et aktivt liv med demens. Principperne er udviklet i regi af Demensalliancen med udgangspunkt i tankerne om den rehabiliterende tilgang til personer med en demenssygdom og deres familier.

Om rehabilitering:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren som har, eller er i risiko for at få, betydelig nedsættelse af fysisk, psykisk og/eller social funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens livssituation, og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Kilde: [Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet, MarselisborgCentret 2004](#)

Om demens:

Demens er betegnelsen for en tilstand, hvor mentale færdigheder svækkes af sygdom. Demenssygdomme skyldes altid sygelige forandringer i hjernen - ikke alder i sig selv. Mere end 200 forskellige sygdomme kan give forhøjet risiko for demens. De fleste er fremadskridende.

Symptomer: Hukommelsesbesvær og forringelse af initiativ, handlekraft. Sværere ved at finde ord og benævne ting, nedsat stedsans, regnefærdigheder, overblik. Udfordringer ved problemløsning og ved at huske personnavne. Både sociale kompetencer, situationsfornemmelse og følelsesliv kan forandre sig. *Disse evner skal være påvirket i så stor udstrækning, at dét selv at klare sin egen hverdag er påvirket.*

Kilde: <http://www.videnscenterfordemens.dk/media/759412/Hvad%20er%20demens.pdf>

10 PRINCIPPER FOR ET AKTIVT LIV MED DEMENS

Disse ti principper for et aktivt liv med demens er til inspiration til dig, der i hverdagen skaber livet for, og med personer som lever med demens - hvad enten det er gennem dit professionelle virke, frivillige engagement eller du lever med demenssygdom i familien. Lad dig inspirere af det, når I sammen tilrettelægger støtte og tilbud til mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

PERSONER MED DEMENS

- 1. Et aktivt liv med demens kræver støtte og viden til personen selv**
Personen med demens skal opleve den rette støtte på det rette tidspunkt for at bevare styrker og håb. Derfor kræver et aktivt liv med demens i forskellige aldre relevant viden hos alle berørte.
- 2. Vedligehold personlige færdigheder og interesser i det gode liv med demens, også i en plejebolig**
Vedligeholdelse af færdigheder øger muligheden for et betydnings- og meningsfyldt liv med demens. At gøre mere *sammen med end for*, og at have fokus på de små tings betydning, leder til oplevelsen af et godt liv med demens i plejebolig for personen selv, familien og netværket.
- 3. Et aktivt liv med demens kræver forebyggelse og bevarelse af funktionsevne**
Forebyggelse og udsættelse af demenssymptomer kræver viden og vilje til at fastholde så megen fysisk, psykisk og social funktionsevne som overhovedet muligt, samt initiativer til forebyggelse af livstilssygdomme.
- 4. Tilpasning af omgivelserne, der sikrer kompensation af funktionstab**
Teknologi og hjælpemidler anvendes for at styrke selvstændigheden hos den enkelte person med demens

PÅRØRENDE

- 5. Familier med demens skal kommes i møde**
Familier som lever med demens *mødes* af mangfoldige faggrupper, som har viden om både demens og rehabilitering. En oplevelse af at blive gået i møde kræver nærvær i mellem menneskelige møder – uanset personernes opgaver og roller i demenssamarbejdet.

PERSONALE

- 6. Demensrehabilitering gennem et sundt arbejdsmiljø og den rette viden**
Rehabilitering er et demenskompetencefelt – en fornyet tilgang til metode og samarbejds-situationer. Fagligt vidende ledelse, sparring, supervision og refleksion er forudsætninger for et godt leve- og arbejdsmiljø.
- 7. Demensrehabilitering gennem en tværgående faglig indsats**
Opprioritering af en sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel indsats for personer med demenssygdom fordrer indsigt i, og respekt for, intentionerne i demensforløbsprogrammerne og rehabilitering.
- 8. Den bedste støtte kræver den bedste viden om demens**
Både evidens- og erfaringsbaseret viden om det gode liv med en demenssygdom skal forstærkes.

SAMFUND

- 9. Støtte fra lokalsamfundet til et aktivt hverdagsliv med demens**
Respektfuld og inkluderende støtte til et aktivt liv med demens i lokalsamfundet - udeliv, foreningsliv og kulturliv. Forværring af nogle demenssymptomer kan forebygges – fortsæt derfor træning af krop og sind i hverdagens fællesskaber - uanset alder.
- 10. Alle i samfundet har en fælles demenssag**
Alle i samfundet har en fælles demenssag – fortsæt den forenede indsats.

1. Et aktivt liv med demens kræver støtte og viden til personen selv.

Personen med demens skal opleve den rette støtte på det rette tidspunkt for at bevare styrker og håb. Derfor kræver et aktivt liv med demens i forskellige aldre relevant viden hos alle berørte.

Hvordan en fornyet tilgang?

Ved at: Styrke den enkeltes potentialer, med afsæt i personens egne ønsker til livet i dets forskellige faser. Sikre, at personen kan deltage i det liv som er meningsfuldt, og forhale begrænsninger i den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne, samt økonomiske begrænsninger og udfordringer. Trykke relationer, og fagpersoner der er optaget af at bistå personen med demens og familien med at få de bedste livsvilkår. Alle typer af medarbejdere som erfaringsmæssigt involveres i en persons forløb som følge af en demensdiagnose, skal kende til demenssygdommene og den relevante rehabilitering.

[Nationale kliniske Retningslinier for udredning og behandling af demens afsnit 5 og Lov om Social Service § 83 a](#) understøtter en

rehabiliterende tilgang ift. at personen med demens kan bevare sine kompetencer og funktioner så længe som muligt. Også de som bor i plejeboliger.

[Læs på Socialstyrelsens hjemmesiden om betydningen af fysisk aktivitet.](#)

Hvorfor en fornyet tilgang?

Den generelle opfattelse af sygdommen kan medføre, at personer med begyndende demens kan afskrækkes fra at opsøge undersøgelse og hjælp.

Personer med en nyere diagnose kan opleve at blive mødt med mistillid, fordi sygdommen ikke kan ses. De oplever at miste deres medindflydelse og selvbestemmelse; de stigmatiseres med diagnosen. Andre tror ikke de kan noget længere. Derved mister personer med demens selvværd og initiativ – og forsøger at skjule sygdommen. Ensomme og enlige bliver af denne grund ekstra udfordret, da ensomheden også blokerer for egne initiativer.

Hvad kan opnås?

At personen med demens oplever sig taget alvorligt - med fastholdt selvværd, initiativ og tro på sig selv gennem krisen, ved selv at være informeret og inkluderet på meningsfuld vis, også ift. fastholdelse på arbejdsmarkedet. Personen med demens skal opleve et fælles fokus, så vedkommende ved egen kraft kan skabe en god dag, og opretholde fysiske, psykiske og sociale funktionsevner. Alle involverede, også familie og medarbejdere, oplever sig klædt på til at støtte bedst muligt, og dermed større tilfredshed med egen indsats.

Aktuelle muligheder

Efter diagnosen tilbydes oftest samtaler med demens videns-person, og mulighed for deltagelse i grupper. Sagsbehandlere involveres når yngre personer får demens, med henblik på en snak om vedkommendes arbejds- og økonomisituation. Støtte gives oftest ud fra den enkeltes aktuelle behov i livet, samt de tilbud den enkelte kommune har etableret, tilpasset individuelle visitationer. Det er derfor afhængigt af alles viden om sygdommene, lokale muligheder og de kommunale servicetilbud, hvilken hjælp personen oplever at få. En opsøgende, forebyggende medarbejder kan bistå med at forebygge egentlig ensomhed.

2. Vedligehold personlige færdigheder og interesser i det gode liv med demens, også i en plejebolig.

Vedligeholdelse af færdigheder øger muligheden for et betydnings- og meningsfyldt liv med demens. At gøre mere *sammen med end for*, og at have fokus på de små tings betydning, leder til oplevelsen af et godt liv med demens i plejebolig for personen selv, familien og netværket.

Hvordan en fornyet tilgang?

Personerne med demens og deres familier skal hver især opleve at kunne leve livet bedst muligt, og at det prioriteres, at der er tid til samvær med medarbejdere der har lært familien godt at kende. Ved hjælp af en "ønskebog for min fremtid", der er udfyldt så tidligt som muligt i forløbet *og løbende tilpasses*, og som indeholder personens beskrivelse af livsstil med betydningsfulde ting og interesser igennem livet, gives medarbejdere mulighed for at bistå personen med, og støtte familien i, at vedligeholde interesser og færdigheder. Tid til at inddrage denne viden i det daglige samarbejde mellem beboeren, familien og medarbejderne prioriteres ledelsesmæssigt.

Lov om Social Service understøtter pr. 1/1-2015 i § 83 a, at en rehabiliterende tilgang gennemføres ift. alle borgere der modtager hjælp inkl. personer med demens og de som er bosiddende i plejeboliger. En Hverdagsrehabiliterende tilgang i plejeboliger: <http://www.hverdagsrehabilitering.dk/> (siden støttet af Helsefonden)

Hvorfor en fornyet tilgang?

Personer med demens som lever med et stort behov for støtte, omsorg og pleje, visiteres til en plejebolig. I forbindelse med og efter indflytning, opleves det af flere, at selv- og medbestemmelse bliver afhængigt af kultur og arbejdsrytmer i det plejecenter man flytter ind i, som det beskrives under punkt 3. Medarbejderne er oftest uddannet og opdraget til at gøre *for* - at overtage, for på bedste vis at være effektive og kvalitetsorienterede.

Hvad kan opnås?

Når alle føler sig som en del af både indflytningsproces og det nye hverdagsliv, altså som vigtige og inkluderede deltagere - selvom boligen er beliggende i et fællesskab hvor fagpersoner i stor grad er med til at sætte dagsordenerne - øges både lysten til deltagelse i de daglige gøremål, samt oplevelsen af, at "vi sammen kan skabe trygge og rummelige fællesskaber" mens personen selv har mulighed for at fylde tiden med det der interesserer, f.eks. at lytte til eller spille musik, læse, eller lytte til oplæsning, have- og husarbejde, udeliv osv.

Aktuelle muligheder

Der tilbydes indflytningssamtaler og måske besøg i hjemmet før indflytning. Der opfordres til at udarbejde en ønskebog (i dag ofte omtalt som en livshistorie eller et plejetestamente). Familien rådes på forskellig vis ift. møblering mv. Der tilbydes deltagelse efter lyst og evner, samt ofte aktiviteter der foregår i fælleslokaler for at medarbejderne kan støtte, vejlede og pleje flere på én gang. Mange måltider spises i fællesskabet.

3. Et aktivt liv med demens kræver viden, forebyggelse og bevarelse af funktionsevne.

Forebyggelse og udsættelse af demenssymptomer kræver viden og vilje til at fastholde så megen fysisk, psykisk og social funktionsevne som overhovedet muligt. Derudover kræves initiativer til forebyggelse af livsstilssygdomme.

Hvordan en fornyet tilgang?

Forståelse for, at forudsætningerne for at en rehabiliterende indsats og tilgang har effekt er, at borgerens basale behov for f.eks. sund kost og mulighed for at bruge kroppen mv. er opfyldte eller samtidigt understøttet.

Forebyggelse og udsættelse af forværring finder sted, mens der er fokus på støtte til at bevare både den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne.

Forebyggelse af livsstilssygdommene – sund kost, fysisk aktivitet, udfordringer af hjerne og krop, ingen rygning og begrænset alkohol.

Hvorfor en fornyet tilgang?

Demenssygdommene knyttes historisk til gamle mennesker – senil demens – og vægtes derfor ikke på højde med livsstilssygdomme, på trods af at både de personlige og samfundsmæssige konsekvenser af stigmatiseringen er store.

Demens har ikke været med i de forebyggelseskampagner omkring KRAM-faktorerne, som der er stort fokus på. Dette på trods af, at en stor del af de forskellige sygdomme som medfører demenssymptomer kan forebygges og behandles.

Hvad kan opnås?

Længere deltagelse i eget liv, selvbestemmelse og deltagelse i samfundslivet ved at forhale begrænsninger i fysiske, psykiske og sociale funktionsevner.

Målet er et længere liv med meningsfulde aktiviteter uden afhængighed af pleje og omsorg og en bevaret livskvalitet.

Aktuelle muligheder

Der er i kommunerne et langsomt stigende fokus på betydningen af fysiske, mentale og sociale aktiviteter i hverdagen. Der har mange steder ikke været afsat tid til støtte til denne form for aktivitet, til de personer som ikke selv har initiativ eller kan, og som ikke har familie, venner eller andet netværk der kan bistå.

Fakta-ark fra Nationalt Videnscenter for Demens om forebyggelse af demenssygdomme:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/forebyggelse-og-risikofaktorer-faktaark/faktaark-kan-demens-forebygges/>

Om risiko og forebyggelse, Alzheimerforeningen:

<http://www.alzheimer.dk/viden/risiko-og-forebyggelse>

4. Tilpasning af omgivelser, der sikrer kompensation af funktionstab.

Teknologi og hjælpemidler anvendes for at styrke selvstændigheden hos den enkelte person med demens.

Hvordan en fornyet tilgang?

Personer med demens skal have rig mulighed for at blive vejledt og få mulighed for at afprøve, samt blive visiteret til, de special-hjælpemidler, f.eks. også specialmobiltelefoner med GPS og tablets/Ipads, som matcher de behov personen har, men også giver mulighed for kontakt og anvendelse af fx e-læringsprogrammer. Sådanne muligheder vil bidrage til at personen med demens støttes til et så selvstændigt liv med demens som muligt. Vigtigt, at anerkende behovet for løbende justeringer og tilpasninger af den enkeltes muligheder for at få hjælp og støtte til anvendelse af disse hjælpemidler. Behov for løbende samarbejde og tilpasninger af udstyr mellem personen og fagpersonen, da tilstanden og behov kan ændre sig med tiden.

Hvorfor en fornyet tilgang?

Der er aktuelt meget stort fokus på hjælpemidler, velfærdsteknologi og sociale medier. Men i en tid hvor antallet af yngre generationer på arbejdsmarkedet, som kan være med til at drage omsorg for de ældste daler, er der store forhåbninger til de mange måder "den fagre nye verden" og velfærdsteknologien kan erstatte den menneskelige hjælp og pleje på. Og her er det vigtigt at få justeret forventningerne under hensyntagen til den enkelte borgers glæde af hjælpemidlerne og teknologien i hverdagen.

Hvad kan opnås?

Deltagelse, samt oplevet optimal selvstændighed og sikkerhed i tilværelsen med demenssygdomme.

Aktuelle muligheder

Udbud af hjælpemidler er lokalt meget forskelligt; f.eks. er mulighederne for at se, afprøve og låne hjælpemidler varierende.

Der savnes desuden et let tilgængeligt sted at kunne få et overblik over hvor man som person og familie selv kan finde og afprøve hjælpemidler, som man ønsker at anskaffe.

Introduktion fra Socialstyrelsen om velfærdsteknologi.
<http://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/hjaelpemidler-og-velfaerdsteknologi/om-velfaerdsteknologi>

Hjælpemidler i forbindelse med demens:
<http://www.hmi-basen.dk/r4x.asp?linktype=654>

5. Familier med demens skal kommes i møde

Familier som lever med demens mødes af mangfoldige faggrupper, som har viden om både demens og rehabilitering. En oplevelse af at blive gået i møde kræver nærvær i mellemmenneskelige møder – uanset personernes opgaver og roller i demenssamarbejdet.

Hvordan en fornyet tilgang?

Involvering og støtte til familie og netværk af fast fagperson, så der bliver mere forståelse for, og åbenhed omkring demenssygdomme, samtidig med at indsigt og tryghed er gensidig stor. Relationen sikrer en fortsat motiverende støtte og plan med afsæt i familiens aktuelle behov; hverdagsrehabilitering der rummer deltagelse i et velkendt hverdagsliv. Sammenhæng sikres i overgange fra en form for støtte til en anden. Cafeer/motionscafeer/væresteder for både personer med demens og deres familie, med stor grad af medledelse og medindflydelse. Kursusforløb. *Mangfoldige faggrupper skaber rummelighed.*

Hvorfor en fornyet tilgang?

Opfattelsen af aldring og demens sygdomme knyttes fortsat sammen i den gamle omtale "senil demens". Forskellige negative forestillinger om aldring og demenssygdomme kan føre til, at berørte familier og venner gensidigt trækker sig. En dansk undersøgelse har vist, at familiemedlemmer kan prøve at skjule sygdommen og kæmper for at få hverdagen til at hænge sammen, udtrættes – og bliver selv syge. Oplever afmægtighed i samarbejdet med fagpersoner. Familier som er nye i den danske kultur er vokset op med at passe sine gamle og syge familiemedlemmer. Er ikke vant til, at der kan hentes viden og hjælp fra det offentlige.

Demenslidende og deres ægtefæller – Modelindlæring og guidning. [Se artikel i Gerontologi og samfund 2004.](#)

Hvad kan opnås?

At familien føler sig anerkendt og hørt og oplever sig selv, som en nyttig medspiller, dvs. aldrig føler sig helt alene med udfordringerne eller sat uden for beslutningerne. Ved at inkludere og målrette tilbud til den type som efterspørges, opleves en synergieffekt – sammen kan vi mere.

Aktuelle muligheder

F.eks. oplysningskampagner, borger-informationsmøder, skriftlige materialer og hjemmesider. Start samtale med demensviden-person. Pårørendegrupper og i nogen grad opfølgende individuelle samtaler. Involvering af kommunal sagsbehandler når behov for dette. Fysisk og mental træning.

Aflastningsophold, dag og enkelte steder nat for den syge. Demensaflastere/- besøgsvenner kan komme hvis ægtefælle skal aflastes. Hjemmehjælp og -pleje. Sociale arrangementer for ægtepar med tilknyttet sparring for hhv. de syge og ægtefællerne. Involvering i plejeboliglivet.

<http://www.kallerupvej.dk/>

<http://roskilde.dk/demens>

<http://www.aalborg.dk/media/2336847/brocafeen.pdf>

<http://sundhed.herning.dk/sundhed/sundhedstilbud/lev-livet-med-demens>

<http://www.holstebro.dk/Aktiv-Huset-Colstrup-9311.aspx>

www.demenskontakten.dk

6. Demensrehabilitering gennem sundt arbejdsmiljø og rette viden.

Rehabilitering er et demenskompetencefelt – en fornyet tilgang til metode og i de mange samarbejdssituationer. Fagligt vidende ledelse, sparring, supervision og refleksion er forudsætninger for et godt leve- og arbejdsmiljø

Hvordan en fornyet tilgang?

Nærværende og rehabiliteringsorienteret ledelse. Kvalificere alle ansatte/faggrupper til at forstå, at alle personer med demens og deres familier har ressourcer at byde ind og bidrage med. Via et åbent samarbejde skabes mere fælles viden, og mulighederne øges for gensidigt at bidrage i samarbejdet på tværs af de berørte personer, familier og medarbejdere. Uddannelsesmæssig støtte til fagpersoner så rummelighed ift. de berørtes krise hele tiden findes. Fokus på vigtigheden af tværfagligt samarbejde, vidensdeling og løbende uddannelse/opkvalificering af medarbejdere i dette kompetencefelt.

Hvorfor en fornyet tilgang?

Alle ansatte ønsker at udføre et professionelt og menneskeligt godt stykke arbejde, samtidig med at de lever op til familiernes forventninger. De er oftest vant til at *gøre for* - at overtage og på bedste vis at være effektive og kvalitetsorienterede. Medarbejderne presses samtidig af løbende justeringer og tilpasninger i organisationerne af andre årsager end personernes egne behov. Der stilles store krav til flere slags dokumentation og faglig viden. Alle faggrupper er derfor spændt ud mellem egne forventninger til det gode liv for personen/familierne med demens, ønsket om høj faglig kvalitet samt organisationernes administrative behov.

Hvad kan opnås? -

En oplevelse af reduceret mængde udbrændthed, og oplevet mere tid blandt medarbejderne - et godt psykisk, fysisk, socialt og fagligt arbejdsmiljø. Oplevelse af større synergieffekt – sammen kan vi mere.

Aktuel arbejdskultur

Fagpersoner agerer ofte som de, der ved mest om sygdommene og deres konsekvenser. De har en arbejdsmæssig dagsorden eller et mål som præger beslutninger om hvordan der handles i samspil med familien. Dvs. relationen mellem fagperson og familie er mindre ligeværdig. Fagpersoner kan tale i et indforstået fagsprog og tænker i forløb og forudser det næste de ved kan ske. Det vil sige, de er i risiko for ikke at forblive ægte nærværende i nuet og høre efter hvad der betyder mest for den enkelte person med demens.

Der er ofte mangel på tværfagligt samarbejde - på et fokus der vil optimere forløb – herunder også forståelse hos den enkelte medarbejder for anbefalinger eller valg for personen med demens, som er besluttet af andre fagpersoner, måske fordi alle begrundelser for hvorfor ikke er blevet forståeligt videreformidlet.

Stor forskellighed i sygefravær fra kommune til kommune, fra arbejdsplads til arbejdsplads.

Arbejdskulturen og den daglige, nærværende ledelses holdning og faglige indsigt, har stor betydning for fraværs %
Se fx:

<http://www.arbejdsmiljoweb.dk/media/2170342/bar-apvplus-web.pdf>

7. Demensrehabilitering gennem en tværgående faglig indsats.

Opprioritering af sammenhængende tværfaglig og tværsektoriel indsats for personer med demenssygdom fordrer indsigt i, og respekt for, intentionerne i demensforløbs-programmerne og rehabilitering.

Hvordan en fornyet tilgang?

Med afsæt i den rehabiliterende tilgang, og med personen selv som omdrejningspunkt, tilrettelægges individuelle planer og indsatser på tværs af sektorer og faggrupper. Fagpersonerne får en fælles forståelsesramme for samarbejdet med personen selv og vedkommendes familie. At sygehuse ser hele personen med demens, tilstand og adfærd, og i samarbejde med kommunerne tilbyder relevant viden til rehabiliterende støtte, behandling, pleje og genoptræning. Fokus på ansvarsdeling og en tovholderfunktion for både det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde og den enkelte person med demens.

Hvorfor en fornyet tilgang?

Tværfaglighed og samarbejde på tværs af praktiserende læger, sygehuse og deres specialer, kommunernes med-arbejdere i både forvaltninger og blandt social- og sundhedsmedarbejderne, i styrelser, blandt frivillige og interesse- organisationer. Når personer med demens, og i nogle tilfælde høj alder, indlægges på sygehus, stiger muligheden for flere samtidige behandlingskrævende sygdomme som påvirker hinanden.

Hvad kan opnås?

At personen med demens har en vigtig stemme i samarbejdet.

Ligeværdigt samarbejde, både ift. fagpersoner og familier. Der er bygget broer mellem involverede fagområder og sikret sammenhæng på tværs. Bedre udnyttelse af sundhedsressourcer. Samtale, samvær og samarbejde i specifikke situationer giver fælles indsigt, sprog og forståelse – oplevelse af et værdigt samarbejde.

Aktuelle muligheder

Mistanke om demens: Oplysende møder, interesseorganisationers åbne rådgivninger og hjemmesider, opsøgende og forebyggende kommunale medarbejdere og ældrevejledere. Tilknytning af lægefaglige tovholder og kommunale demens- og rehabiliterings koordinatore, for sikring af både den social- og sundhedsfaglige indsats.

Undersøgelser og behandling: Praktiserende læger. Udredningsenheder.

Undersøgelse/behandling og udskrivelse kan foregå i et til tider overstruktureret og så højt tempo, at personerne kan blive forvirret og måske fysisk påvirket af tidspresede medarbejders behov for at holde dagsprogrammet, hvilket kan øge muligheden for fejlfortolkning og dermed for fejlbehandling.

Støtte og pleje: Kommunernes indsats ydes ud fra de lokale demenspolitikker, serviceydelser samt individuelle handleplaner.

“De Kliniske Retningslinier for demens” - ikke farmakologisk indsats, pkt 5.
Se den [Nationale handlingsplan for demens-indsatsen](#).
[Forløbsprogrammer og tværsektorielt samarbejde](#), giver indblik i ansvarsfordelingen.
Vær opmærksom på Lokalaftaler mellem samarbejdspartnere i jeres område.
Se Socialstyrelsen om de regionale forløbsprogrammer
<http://socialstyrelsen.dk/aeldre/demens/tvaersektorielt-samarbejde>

8. Den bedste støtte kræver den bedste viden om demens.

Både evidens- og erfaringsbaseret viden om det gode, aktive liv med en demenssygdom skal forstærkes.

Hvordan en fornyet tilgang?

Der er brug for alsidig forskning og videns indsamling i alle faser - forebyggelse, opsporing, udredning, behandling, rehabilitering og støtte, omsorg og pleje samt opfølgning for familierne skal belyses. Der skal skabes forskning som kombinerer det kvalitative og det kvantitative.

Øget fokus på evalueringer med narrativer, observationsstudier og fokusgruppinterview.

Ved at undervise elever og studerende i dette kompetencefelt, vil der blive skabt viden og interesse via deres praktikker. Undervisningen i demenssygdomme - støtte og omsorg opprioriteres i uddannelserne i et rehabiliterende perspektiv – dvs. med et person- og relations-orienteret afsæt.

Hvorfor en fornyet tilgang?

Der er generelt mangel på forskning i rehabilitering af personer med demens. Mangel på forskning af non-farmakologiske tiltag/interventioner – både kvalitativ og kvantitativ forskning. Der mangler evidensbaseret viden som gør rede for både ulemper og gevinster ved forskellige indsatser ift. personer med demens og deres hverdagsliv og livskvalitet. Viden om hvad der er nyttigt for borgeren med en demenssygdom. Der savnes praksisorienteret viden, således at denne kan bringes i anvendelse sammen med de egentlige forskningsresultater og de vigtige beskrivelser den enkelte person, som lever med demens, præsenterer.

Hvad kan opnås?

Med en større mængde viden om hvordan en rehabiliterende tilgang kan støtte og hjælpe personer med demens og deres familier, vil lokalsamfund, kommuner og organisationer blive klædt på til at kunne tilbyde den på alle måde optimale støtte til disse personer og familier i fællesskab. Selv- og medbestemmelse samt personernes egen viden anvendes i tilrettelæggelsen af hverdagen, i størst mulig grad.

Oversigt over nyeste viden om demens og fysisk aktivitet:

http://www.videnscenterfordemens.dk/fo_rskning/adex/forskningsnyheder-om-motion-og-demens/

Det igangværende danske ADEX-projekt:
http://www.videnscenterfordemens.dk/fo_rskning/adex/

Aktuelle muligheder

Der skabes f.eks. via elevers og studerendes opgaver viden om nye kompetencefelter i praksis. Men det er kompliceret at få anerkendt erfaringsopsamling, interview og personlige fortællinger som vægtige begrundelser for fornyede tilbud og idéer. Kun evidensbaseret viden offentliggøres fx på Socialstyrelsens hjemmeside. Pulje til projekter er oftest emne-bundne af overordnede fokusområder som er udpeget fra centralt hold.

9. Støtte fra lokalsamfundet til et aktivt hverdagsliv med demens.

Respektfuld og inkluderende støtte til aktivt liv med demens i lokalsamfundet – udeliv, foreningsliv og kulturliv. Forværring af nogle demenssymptomer kan forebygges – fortsæt derfor træning af krop og sind i hverdagens fællesskaber - uanset alder.

Hvordan en fornyet tilgang?

”Dialog om demens” – informationer og viden til lokale erhvervs personer, foreninger m.fl.

Kommunale demenskoordinatorer, uddannede demensvenner som er i Alzheimerforeningens regi, personer med demens og deres familier, etablerer sammen mødesteder og arrangementer, som kan bistå med at opbygge og tilpasse mulighederne i lokalsamfundet.

Sikre viden og opmærksomhed i lokalsamfundene for at imødegå den stigmatisering som mange med en demensdiagnose og deres familier oplever, ved at ”blive meldt ud af det normale samfund” og henvist til specielle demenstilbud. Generelt sikre, at nye tiltag og muligheder i lokalsamfundene er til at anvende for alle personer, også de som lever med demenssygdomme. Det fordrer, at alle har viden om demenssygdomme, så stigmatiseringen undgås.

Hvorfor en fornyet tilgang?

Lokalsamfundene er oftest ikke gearret videns- og holdningsmæssigt til at rumme personer og dermed familier som lever med demens. Personer med demens beretter om en oplevelse af at blive stigmatiseret som personer der ikke længere er egnede til, eller kan bidrage i hverdagslivet. De bliver mere til deres sygdom end det medmenneske de hidtil har været.

Hvad kan opnås?

Når værdighed, livskvalitet og mulighed for at bevare både fysiske, psykiske og sociale kompetencer hos personer med demens understøttes, vil oplevelsen af ikke længere at være til gavn reduceres. Når alle i omgivelserne kan leve med at personen kan have periodevise behov for et hjælpende ord eller anden støtte, så accepteres vedkommende, og behovet for professionel hjælp kan reduceres og udsættes.

Muligheder i dag:

Interesseorganisationer og foreningsliv.

Nogle kommuner opretter særligt tilrettelagte hold i f.eks. AOF/FOF eller specialskole regi, med hensyntagende undervisning efter personernes ønsker. Der findes også frivillige som følger personer med demens til fritidsaktiviteter.

Nogle yngre visiteres til social pædagogisk støtte jf. serviceloven, med henblik på at blive fulgt til aktivitets- og fritidstilbud.

[Det demensvenlige samfund – UK](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1916)

(http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1916)

[De demensvenlige byer i Skotland](http://www.adementiafriendlycommunity.com/?page_id=754)

(http://www.adementiafriendlycommunity.com/?page_id=754)

10. Alle i samfundet har en fælles demenssag.

Alle i samfundet har en fælles demens-sag – fortsæt den forenede indsats.

Hvordan en fornyet tilgang?

Ved at forskellige interesseorganisationer og foreninger har mennesker med demens og omkring demens i centrum for tilrettelæggelse og gennemførelse af individuelle og fælles aktiviteter.

Ved at give rum, plads og inspiration til at etablerede grupper og mindre fællesskaber kan fortsætte med at mødes uden en underviser og selv tage nye initiativer til at bistå andre med behov for sparring og støtte. Ved at forskellige interesseorganisationers/foreninger går foran i formidlingen af, at vi har behov for hjælp til at forstå hvordan livet er med en demenssygdom er. Respektfuldt lytten til og indsamling af personlige erfaringer fra de berørte mennesker.

Bistå myndigheder med at opbygge tryghed ved at lukke op for selv- og medbestemmelse i familierne når der bliver behov for støtte og hjælp i det daglige jf. tidligere punkter i dette charter.

Hvorfor en fornyet tilgang?

Interesseorganisationer, foreninger kæmper for hver deres sag, og det har været svært at få inddraget personerne med demenssygdom selv i dette arbejde, med baggrund i den eksisterende stigmatisering. F.eks. er Alzheimerforeningen startet som en forening for pårørende. Ved at få fokuseret på de raske sider af personen med demens, vil det være muligt for vedkommende at bidrage og opleve sig fortsat inkluderet i livet. Uddannelse af frivillige, f.eks. demensvenner, skal sikre at denne ændrede holdning til personer med demens slår igennem, så der ikke længere annonceres efter "skubbere" til at gå tur med personer i kørestol, men efter gåtursvenner som også kan og vil hygge sig med de personer som sidder i kørestolene.

Hvad kan opnås?

Bedre udnyttelse af de forskellige interesseorganisationers/foreningers viden og kompetencer, vil kunne bidrage til et genkendeligt hverdagsliv også i det sene stadie af demenssygdommen. Presset på den kommunale service vil kunne afhjælpes ved at styrke samarbejdet mellem alle interessenter i lokalområderne.

Muligheder i dag:

Interesseorganisationerne og foreninger samarbejder i mindre grad på tværs, afhængig af om der lokalt er en ildsjæl som kan iværksætte tværgående initiativer, og de kæmper hver især for egne mærkesager, f.eks. for at skaffe midler til lokaleomkostninger eller andre tiltag.

Supplerende litteratur om demens og rehabiliterings-emner:

Rehabilitering ved demenssygdom – sundhedsmæssige, sociale og omgivelsesmæssige indsatser. Munksgaard 2012, Jette Gerne Kallehauge, Mette Stræde Andersen og Lilly Jensen.
Isbn. 978-87-628-115-7.

Vidensopsamling i forskellige temaer omkring demens: <http://www.socialstyrelsen.dk/aeldre/demens>

Dialog om Demens – projekterfaringer, Marianne Engel, 1998.

<http://www.academicbooks.dk/dialog-om-demens/marianne-engel/9788773206850>

Kate Lorig et al: "*Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom*" – Komitéen for sundhedsoplysning 2007.

Pernille Jensen: "*En helt anden hjælp – Recovery i bruger- og pårørende perspektiv*". Akademisk forlag 2006. Isbn-10: 87-500-3895-8

Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende – Kallerupvej – Odense: *Demens- og hvad gør jeg så? Håndbog med gode råd fra demente til demente og deres pårørende*. Forord af Ulla Thomsen.

Steen Kabel, Formidlingscenter Nord: "*Mennesket bag demensen – et personligt portræt af otte tidligt diagnosticerede demente*". 2001. isbn: 87-91082-07-2

Kitwood T. (2003). En revurdering af demens. København: Gyldendal Akademisk.

Sørensen LV. Waldorff FB. Waldemar G. (2008). Coping with mild Alzheimer's disease. *Dementia* 2008; 7; 287.

Sørensen LV. Waldorff FB. Waldemar G. (2008). Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. *Aging & Mental Health*, 12:4,444 – 450.

Grib om livet. 11 film om livet med demens. www.gribomlivet.dk. 2010. I filmen fortæller almindelige mennesker med demens og deres pårørende om livet med demenssygdommen, hvordan de tackler det i hverdagen, og den dårlige samvittighed og meget andet.

Fra 21. september 2015:

Håndbogen "**Demens forandrer livet** - en opslagsbog til yngre familier der skal leve livet med en demenssygdom".

Udarbejdet i et samarbejde mellem Kallerupvej- rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende i Odense og chefkonsulent Steen Kabel.

Nyudviklet app til unge som lever med en forældre der har demens, bliver til rådighed fra 1. oktober 2015 på adressen: www.ungtildemens.dk

Charter arbejdsgruppens medlemmer:

Tovholder:

- Karin Dahl, Master i rehabilitering og demenskoordinator. Landskoordinator i Eden Denmark - underviser i kulturforandringsprocesser. <http://www.edendenmark.dk>

Gruppemedlemmer:

- Daglig leder Ulla Thomsen samt Anette Andersen, John Larsen og Conny Winkler Larsen fra Værestedet "Kallerupvej" i Odense, www.kallerupvej.dk
- Lene Fonnesbæk Jensen, Leder i Svovlhatten i Odense, <http://www.odense.dk/topmenu/borger/aeldre-og-seniorer/plejecentre/plejecentre/svovlhatten>
- Nanna Aue Sobol, Fysioterapeut, Forskningsenhed for Muskuloskeletal Rehabilitering, Fysioterapien & Institut for Idrætsmedicin, Bispebjerg Hospital
- Rolf Bang Olsen, Gerontopsykiater, <http://vis.dk/users/rolf-bang-olsen>
- Knud Erik Jensen, udviklingskonsulent <http://www.udviklingogdokumentation.dk>
- Lena Baungård - demenskonsulent i Herning, <http://sundhed.herning.dk/media/2358731/Tilbud-til-yngre-demente-dec-2013.pdf>
- Tine Kjeldsen, fysioterapeut, demenskoordinator i Sønderborg, ved at opstarte en café og værested á la Kallerupvej sammen med frivillige, <https://dk.linkedin.com/pub/tine-kjeldsen/61/5b7/711>
- Jytte Leegård og Annette Reinhardt, demenskoordinatorer i Egedal Kommune, <http://www.egedalkommune.dk/borger/sundhed-og-sygdom/demens>.
- Lone Vasegaard – klinisygplejerske og formand for danske demenskoordinatorer. Ansat i ambulatoriet i demensklubben i OUH. www.demens-dk.dk

Kritisk korrekturlæsning:

- Anders Møller Jensen, Ph.d. studerende, VIA Aldring & Demens Center for forskning Campus Holstebro, VIA University College
- Jette Kallehauge, Demensfaglig koordinator/projektleder, Fællesvisitation Demens, Region Sjælland.