

## Viden og metoder

Se hvilken forskning, praksiseksempler og undervisningskoncepter, som Værktøjskassen er inspireret af.

Her kan du læse om de forskellige begreber og faglige terminologier, der danner baggrund for udvikling af feltet tidlig indsats ved demens og om betydningen af systematisk indsats og opfølgning allerede i tidlig fase.

Konceptet *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens* er udviklet for at fremme og understøtte den tidlige indsats for mennesker med demens og pårørende. Værktøjskassen kan medvirke til at sikre den bedst mulige og ensartede kvalitet i tilbud om rådgivning og undervisning til mennesker med demens og pårørende. Indsatsen foregår i et tværsektorielt og koordineret samarbejde med afsæt i den enkelte borgers behov og perspektiv.

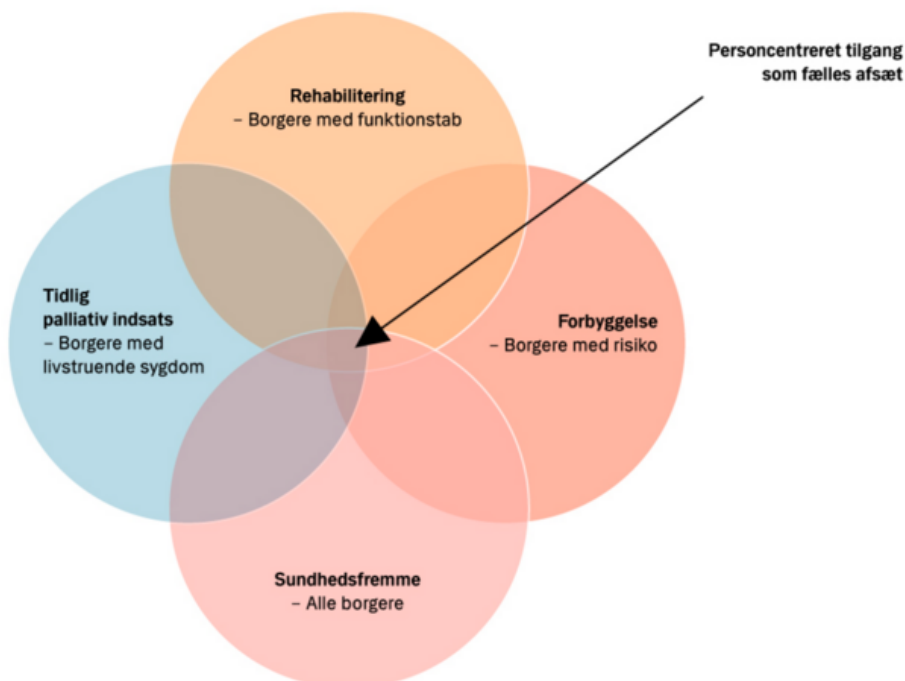
Tidlig indsats er indsatser, der med en personcentreret tilgang tager afsæt i metoder indenfor:

- Sundhedsfremme
- Forebyggelse
- Rehabilitering
- Palliation

Den proaktive tidlige indsats ved demens tager udgangspunkt i begreber hentet fra teori om sundhedspædagogik, sundhedsfremme, forebyggelse og rehabilitering. Her er fokus på borgerinvolvering, handlekompeterer og samarbejde.

I dag er vi også klar over vigtigheden af en tidlig palliativ indsats, idet en demensdiagnose i tidlig fase også ofte medfører tanker og spørgsmål om fremtiden og om døden.

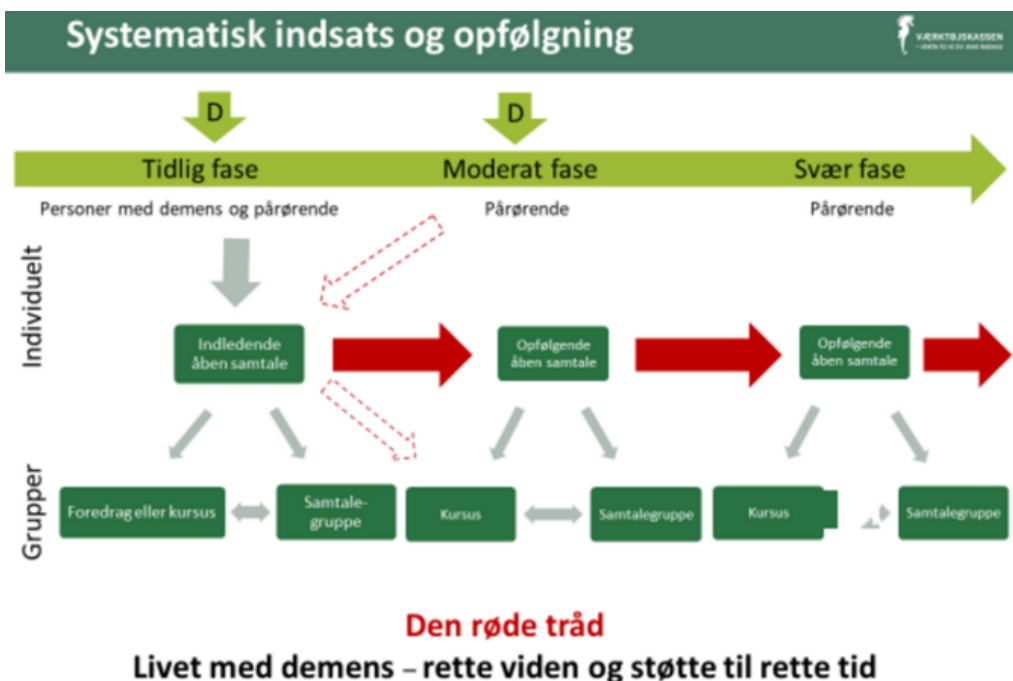
Der er store sammenfald imellem definitionerne af de fire begreber, og i praksis anvendes de derfor ofte i flæng. Men der er også forskelle, som betyder, at de fire former for indsatser i realiteten fint kan supplere hinanden og er i tråd med den personcentrerede tilgang, der i øvrigt anvendes i demensindsatsen anno 2020.



### Systematisk rådgivning og opfølgning

Værktøjskassen er samlet set udviklet med afsæt i ønsket om en systematisk indsats og opfølgning mht. samtaler, kurser og grupper for personer med demens og pårørende.

For at fremme at såvel personen med demens og de pårørende får den rette viden og støtte til rette tid, er værktøjskassen desuden opbygget efter sygdomsforløbet i 3 faser: tidlig, moderat og svær fase.



Ovenstående diagram viser hvordan en systematisk indsats, umiddelbart efter, at demensdiagnosen er stillet, kan føre til, at borgere med demens og pårørende modtager de rette tilbud og oplever en rød tråd i indsatsen på grund af den løbende opfølgning.

Får en borger stillet en demensdiagnose i den tidlige fase af forløbet, tilbydes målrettet rådgivning til såvel personen selv, som til de pårørende. Stilles diagnosen først i den moderate til svære fase af forløbet, retter rådgivning sig primært til pårørende.

Uanset hvornår diagnosen stilles, anbefales det, at borgeren og familien tilbydes en indledende åben samtale, hvor blandt andet behov, motivation og forudsætninger for at modtage viden og støtte afklares. Herefter kan borgeren og familien henvises til det rette tilbud.

Når borgeren og/eller pårørende har afsluttet at deltage i fx et kursusforløb om livet med demens, tilbydes de en opfølgende samtale, hvor det vurderes, om de har behov for et opfølgende tilbud, fx deltagelse i en samtalegruppe med henblik på erfaringsudveksling og netværk. Familien kan også have behov for individuel rådgivning på baggrund af kursusdeltagelse om livet med demens.

### Forskning, metoder og undervisningskoncepter

Et af ønskerne til Værktøjskassen har været, at den skulle tage afsæt i viden og erfaringer med evidensbaserede rådgivnings-, undervisnings- og støtteprogrammer.

Her kan du læse om, hvilken forskning og hvilke metoder og undervisningskoncepter, som Værktøjskassen blandt andet er inspireret af:

## DAISY projektet – Demensguiden og Rådgivningsmodellen

Det danske projekt DAISY har vist positive resultater for såvel pårørende og mennesker med demens på baggrund af tidlig psykosocial støtte (Buss et al 2012b). Projektet viste, at intervention i form af rådgivning, aflastning og målrettet støtte til de pårørende kan have en forebyggende effekt. Resultaterne af DAISY-interventionen viste, at de var bedre i stand til at klare hverdagen og deres sociale relationer med større overblik og handlekompetence.

DAISY-undersøgelsen påviste, at tidlig støtte i form af et kursus og tilhørende rådgivning og støttegruppe kan påvirke livet med sygdommen på længere sigt og kan give bedre mulighed for at håndtere de ændrede livsvilkår, demenssygdomme giver i hverdagen. Langt størsteparten af de pårørende i DAISY-undersøgelsen ser gerne, at personen med demens selv tager stilling til fremtiden, hvilket taler for en grundig information og vejledning i starten af sygdomsforløbet, fx om fremtidige økonomiske og personlige forhold.

Erfaringer fra DAISY- projektet viser også, at deltagelse i et kursusforløb kan for den demensramte betyde, at personen føler sig værdifuld og oplever at blive taget alvorligt. Det kan støtte den dementes selvtillid og bidrage til en bedre hverdag. Et opmærksomhedspunkt er, at mennesker med demens kan blive utrygge ved at deltage i et kursus uden sine pårørende og have bekymringer om ikke at kunne huske indholdet. Derfor er det fordelagtigt med kurser, hvor pårørende også kan deltage.

Værktøjskassens kursus "Livet med demens" er derfor inspireret af DAISY projektets tilrettelæggelse af kurser til mennesker med demens og pårørende. Rådgivningsmodellen, der blev udviklet i DAISY-projektet fra 2003-2006, er baseret på empowerment-teori og en konstruktivistisk vejledningsmetode. Den har til formål at afdække, hvilken vejledning og støtte ny-diagnosticerede personer med demens og deres pårørende har brug for.

Modellen anskueliggør 'leverummet' hos personen med demens og den pårørende. Leverummet skal forstås som personens værdier og vigtige relationer, erfaringer og oplevelser, der har betydning for den aktuelle situation. Personens livshistorie, individuelle ressourcer, ønsker til hverdagslivet og fremtiden kortlægges, og der udarbejdes en handleplan for hjælp og støtte, der løbende følges op. De centrale værktøjer i modellen er værdiskema, handleplan og plan for opfølgning.

Rådgivningsmodellen blev afprøvet i hukommelsesklivninger i Danmark og er siden formidlet til anvendelse i kommunerne, men ifølge det faglige oplæg til Den Nationale Demenshandlingsplan 2025 (s. 40), er der fortsat behov for at udvikle understøttende værktøjer til rådgivning og løbende opfølgning i hele sygdomsforløbet, såvel til personer med demens som deres pårørende.

Erfaringer fra fx Lyngby-Taarbæk Kommune har siden vist, at demenskoordinatorenes brug af rådgivningsmodellen har betydet at:

- Borgeren og de pårørende inddrages og bliver derved aktive medspillere.
- Der kommer fokus på borgeren og de pårørendes livsvilkår og værdier.
- Der tages udgangspunkt i, hvad der er vigtigt for personen og i, hvad personen kan.
- Dementeamteam arbejder mere proces- og helhedsorienterede i forhold til borgeren og de pårørende inden for rammen af kommunens service-niveau.
- Der foregår en systematisk opfølgning under hele sygdomsforløbet.
- Dementeamteam arbejder ud fra en fælles forståelsesramme og en fælles teoretisk baggrund trods forskellige basisuddannelser (sygeplejerske, terapeut, assistent).

Dementeamteamet i Lyngby-Taarbæk Kommune har imidlertid også erfaret, at det kan være vanskeligt for personer med let til moderat demens at fastholde fokus i samtalen. Et understøttende samtaleværktøj, der tager højde for dette, kan formodentlig sætte rammen for en involverende og meningsfuld dialog, hvor omdrejningspunktet er egne værdier, ressourcer og problemstillinger.

### Kilder

Nationalt Videnscenter for Demens. (2012). DAISY-undersøgelsens delrapport 1. Sundhedsstyrelsen.

Nationalt Videnscenter for Demens. (2012). DAISY-undersøgelsens delrapport 2. Sundhedsstyrelsen.

## Esbjerg Modellen – Model for Koordination med Borgeren i Centrum

Esbjerg Kommune har siden 2012 udviklet konkrete ICF-baserede borgerinddragende redskaber, der samlet kaldes Model for koordination med borgeren i centrum, i daglig tale Esbjerg-modellen.

Referencerammen for Esbjerg-modellen er ICF – WHO's internationale klas-sifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand og en tilhørende model, der forklarer sammenhænge imellem disse.

### ICF-modellen

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) er udarbejdet af WHO i 2001 og oversat til dansk i 2003. Det overordnede sigte med klassifikationen er at tilbyde et fælles og standardiseret sprog og en tilsvarende begrebsramme til beskrivelse af helbred og dermed forbundne tilstande. Det ICF-baserede redskab kan anvendes på tværs af faggrupper og institutioner/ sektorer til at beskrive patienter/ borgers funktionsevne og rehabiliteringsbehov.

Klassifikationen er opbygget som et hierarkisk system, hvor hver kom-ponent indeholder et antal kapitler (domæner) med emner, der specifi-eres i underlæggende kategorier, i alt ca. 1.460 koder.

Fundamentet i Esbjerg-modellen er et generisk kernesæt af ICF-koder, der er fundet mest vigtige i behovsafdækningen af funktionsevnen på tværs af 12 diagnoser og helbredstilstande inden for kroniske sygdomme. Kernesættet blev i 2013 valideret ved MarselisborgCentret af et i Danmark repræsentativt sammensat ekspertpanel, som fandt, at der var konsensus om 27 ICF-koder, der benævnes ICF Brief Code Set 2013 (ICF BCS2013).

[Læs mere her.](#)

### Esbjergs samtalehjul med tilhørende hjælpekort

Samtalehjulet i Esbjerg-modellen er bygget op med udgangspunkt i de fem komponenter i ICF og består af i alt seks kategorier:

- Kroppens funktioner = Krop og energi
- Aktivitet = Aktiviteter i hverdagen
- Deltagelse = Socialt liv og arbejdsliv
- Omgivelsesfaktorer = Støtte og kontakt
- Personlige faktorer = Livsstil og trivsel
- Personlige faktorer = Ønsker og forventninger

Dertil er udviklet 38 hjælpekort bestående af piktogrammer og en kort, støttende tekst. Af de 38 hjælpekort understøtter ni kort afdækningen af personlige faktorer, som der ikke findes ICF-koder for. Resten af kortene tager udgangspunkt i specifikke ICF-koder.

Metoden til, hvordan man anvender Esbjerg-modellens samtalehjule og hjælpekort er beskrevet i Vejledning til brug af Samtalehjulet og Hjælpekort. Desuden er der udviklet en Arbejdsmodel for afdækning af mestringsniveau (den personlige faktor) samt et borgerinddragende triagerings-værktøj kaldet Lyskurven.

Erfaringer fra Esbjerg Kommune (og mange andre kommuner i Danmark) har vist, at brugen af Esbjergs modellen som et fælles arbejdsredskab, sikrer og understøtter:

- En systematisk, helhedsorienteret og borgerinddragende proces i for-hold til afdækning af behov, ønsker og ressourcer.
- Udvøelse af patientrettet forebyggelse og rehabilitering i praksis.
- Refleksion, italesættelse, dialog, erkendelse og selvindsigt.

Esbjerg-modellen er ikke begrænset til bestemte målgrupper eller diagnoser. Modellen og tilhørende materialer har dog ikke været afprøvet til borgere med kognitiv funktionsevneudsættelse, idet Esbjerg Kommunes Videnscenter for Demens har vurderet, at modellen og tilhørende materialer skulle kvalitetsudvikles og tilpasses til borgere med demens og deres pårørende for at være anvendelige og meningsfulde.

#### Om udvikling af "Samtalehjulet – Version Demens"

Udviklingen af mere sikker diagnostik og forbedrede muligheder for medicinsk behandling på demensområdet gør, at flere får stillet en demensdiagnose i den tidlige fase af sygdommen. Udviklingen i kommunerne har desuden betydet, at der i dag er mere fokus på, at indsatsen til borgeren i højere grad skal være hjælp til selvhjælp, og at der derfor oftere tilbydes forebyggende og rehabiliterende indsatser – også til personer med let til moderat demens. For at understøtte denne udvikling er der behov for et samtaleværktøj, der støtter fagpersoner i at udøve patientrettet forebyggelse og rehabilitering til borgere med demens. Erfaringer viser imidlertid, at det kan være vanskeligt for nogle personer med demens at fastholde fokus i en målrettet samtale over længere tid.

Et understøttende samtaleværktøj, der tager højde for dette, kan formodentlig sætte rammen for en involverende og meningsfuld dialog med personen med demens, hvor omdrejningspunktet er borgerens værdier, ressourcer og problemerstillinger, og hvor målet er at sikre den rette match af indsats.

Nationalt Videnscenter for Demens så derfor potentiale i at udvikle et samtaleværktøj, der inddrager de mest anvendte elementer fra *Esbjerg-modellen*, *Rådgivningsmodellen* i DAISY projektet og Tom Kitwoods personcentret omsorgsfilosofi. Samtaleværktøjet skulle således tage udgangspunkt i ICF-strukturen og indeholde et visuelt udtryk for borgerens helhedssituation, hjælpekort og vejledning. Samtaleværktøjet skulle desuden være anvendeligt i forhold til det kommunale visitationsværktøj, Fælles Sprog 3, der også bygger på ICF-klassifikationen. Målet var at samtaleværktøjet kunne støtte såvel de professionelle, de sygdomsramte og pårørende i at føre meningsfulde og målrettede samtaler, og at samtaleværktøjet vil bidrage til, at de professionelle kan opnå større indsigt i borgerens livsverden.

I samarbejde med en arbejdsgruppe bestående af fagpersoner fra Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og Esbjerg Kommunes Sundhedsafdeling, der velvilligt har delt deres faglige ekspertise og erfaringer, blev "Samtalehjulet – version demens" udviklet.

"Samtalehjulet – version demens" støttes op af hjælpekort ligesom Esbjerg-modellen, men er dog blevet tilpasset, så det kan anvendes til personer med demens. Hjælpekortene bygger på et kort kernesæt af ICF-faktorer (= **Pilot – Brief Core Set** ved Demens). Der er udvalgt i alt 40 faktorer, der er relevante i en dansk kontekst. Hver af de 40 udvalgte ICF-koder er repræsenteret af et hjælpekort. De 40 ICF-faktorer er valgt, fordi de anses for at være de vigtigste ved let til moderat demens. Udvælgelsen er foretaget af en gruppe erfarne demensspecialister ud fra et kernesæt af de 100 mest typiske ICF-faktorer ved demens. (= **Comprehensive Core Set**).

Det viste sig i processen at være nødvendigt at brede enkelte ICF-koder ud til flere hjælpekort, fx "At varetage egen sundhed". Enkelte andre hjælpekort dækker ligeledes flere ICF-koder, fx afførings- og vandladningsfunktioner. Derudover er der udviklet seks hjælpekort til Samtalehjulets centrum, som kun har tekst og vedrører personlige faktorer. Derfor er der i alt (43+6=) 49 hjælpekort til Samtalehjulet.

I den tilhørende *Vejledning til hjælpekort* til "Samtalehjulet – version demens" ses en oversigt over hjælpekortene, definitioner af de 40 ICF-koder og opmærksomhedspunkter. Lommeguiden kan anvendes som opslagsværk.

Her kan du downloade [Vejledning til hjælpekort og hjælpekort](#).

Herudover har arbejdsgruppen anvendt systemet *Talking Mats*, som inspiration til illustrationerne på samtalehjulets hjælpekort.

"Samtalehjulet – version demens" blev pilotafprøvet i 2018 i samarbejde med demensspecialister fra Esbjerg, Næstved og Haderslev Kommune og siden hen tilpasset til den form, som den har i dag.

#### Kilder

Schieler, G., Dahl, T. (2003) ICF Internationalt klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevneudsættelse og Helbreds-tilstand, Munksgaard.

Talking Mats. <https://www.talkingmats.com/> og dansk version: <https://www.kc-hil.dk/viden-og-udvikling-mega/paedagogisk-materiale/symbolstottet-spogekit/talking-mats-metoden-bag-spogekittet>.

WHO International Classification of Functioning, Disability and health: ICF. Geneva: WHO, 2001.

Scherer M.J., Federici S., Tiberio L., Pigliautile M., Corradi F. & Meloni F.(2012). ICF Core Set for Matching Older Adults with Dementia and Technology. Ageing International. 37: 414-440.

## Region Sjællands patientuddannelse: Livet med demens – et kursusforløb

I 2013 afprøvede Region Sjælland patientuddannelsen "Livet med demens – et kursusforløb", som er et gruppebaseret kursusforløb for personer med demens og deres pårørende.

Formålet med kurset var at tilbyde mennesker med demens og pårørende de bedste muligheder for at opnå mestring af en længerevarende sygdom. Kurset tog afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra rapporten "Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering" om udvikling af patientuddannelser. Det indebærer bl.a., at kurset følger principperne for sundhedspædagogik.

I evalueringen fremgik det, at kursusforløbet har givet deltagerne ny viden og forståelse af demens. Et flertal er enige i, at det har givet dem inspiration til at mestre de udfordringer, som demenssygdommen kan give i dagligdagen. Deltagerne finder overvejende kursusforløbet som en velegnet måde at give viden om demens. Evaluering viste også, at det har været gavnligt for deltagerne, at undervisningen har været en lukket mindre gruppe, og at undervisningen nogle gange har været opdelt, da personerne med demens og pårørende har forskellige behov for viden og erfaringsudveksling.

Værktøjskassens kursus "Livet med demens", har inddraget denne viden i tilrettelæggelsen af kurset indhold og undervisningsform. Den sundhedspædagogiske tilgang er også en integreret del i Værktøjskassens pårørendekurser.

### Kilder

Jensen, B.B. (2009): Kap 15. Sundhedspædagogiske kernebegreber I: F. Kamper-Jørgensen, G. Almind, B.B. Jensen (red.): Forebyggende sundhedsarbejde. København: Munksgaard.

Region Sjælland (2013). Evaluering af patientuddannelsen "Livet med demens – et kursusforløb"

Sundhedsstyrelsen (2009) Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen

## Sundhedsstyrelsen: Samvær med mennesker med demens – et kursusforløb for pårørende

I 2014-2015 gennemførte Sundhedsstyrelsen sammen med Roskilde, Nyborg, Odense og Aalborg Kommuner projektet "Samvær med mennesker med demens – kurser til pårørende" (Sundhedsstyrelsen 2017a, b). Projektet tog afsæt i henholdsvis Tom Kitwoods personcentrerede tilgang, anerkendende kommunikation og anvendelse af Marte Meo-metoden i form af videooptagelser og feedback til pårørende fra en Marte Meo-terapeut.

I den personcentrerede tilgang er kommunikation og samvær et vigtigt omdrejningspunkt i mødet med mennesker med demens. En kommunikationsmetode, som læner sig op ad Tom Kitwoods værdigrundlæg, er Marte Meo-metoden.

Marte Meo er latin og betyder 'ved egen kraft', hvilket refererer til, at mennesker kan udvikle sig ved egen kraft. Metoden vægter samspillet mellem mennesker, og hvordan man med en ændret tilgang i sin kommunikation kan fremme et positivt velbefindende hos mennesket med demens.

Flere kommuner har i dag Marte Meo-terapeuter, som anvender videooptagelse og superviserer medarbejderne i, hvordan de kan styrke det gode samvær og kommunikationen med mennesker med demens. Marte Meo-metoden har været anvendt i pårørendekurser med positive resultater.

Evaluering af Sundhedsstyrelsens projekt viste, at deltagelse i kurset reducerede den belastning, de pårørende oplever som omsorgsgivere, og øgede deres trivsel.

Kursusforløbet "Livet med demens i eget hjem" og "Livet med demens i plejebolig" er inspireret af kursusmaterialet fra Sundhedsstyrelsens pårørendekursus og Marte Meo-metoden. Der indgår dog ikke videooptagelser af pårørende, men Marte Meo-metoden inddrages som baggrundsviden til, hvordan pårørende kan finde nye veje i samværet og kommunikationen med deres nærtstående med demens.

### Kilder

Sundhedsstyrelsen (2017). Samvær med mennesker med demens – evaluering af kursusforløb til pårørende.

## England: START programmet – (STrategies for RelaTives) – et kursusforløb for pårørende

STrategies for RelaTives' (START) er et struktureret, protokolbaseret interventionsprogram til pårørende med fokus på mestrings- eller copingstrategier. Programmet, der er udviklet af engelske psykologer og geriatere, strækker sig over 8 sessioner, der afvikles indenfor en periode på to til fire måneder.

START indeholder en vifte af støtte- og rådgivningstiltag i form af bl.a.:

- psykoedukation (undervisning med aktiv involvering af deltagerne og deres erfaringer) om emner som demens, stress hos omsorgsgivere og adgang til følelsesmæssig støtte.
- hjælp til at forstå adfærden hos det familiemedlem med demens, som man er omsorgsgiver for, samt teknikker til at håndtere denne adfærd.
- ændring af uhensigtsmæssige tankemønstre.
- hjælp til at acceptere situationen.
- tydelig og selvstændig kommunikation.
- afslapningsøvelser.
- fremadrettet planlægning.
- involvering i flere lystbetonede aktiviteter.
- vedligeholdelse af eksisterende færdigheder.

Ud over de 8 sessioner øvede omsorgsgiverne sig på egen hånd i hjemmet ved hjælp af en træningsmanual og afslapningsøvelser på CD. Programmet viste, at struktureret psykologisk støtte- og rådgivningsprogram af to til fire måneders varighed mindsker depression og andre affektive symptomer på både kort og lang sigt.

Kursusforløbet Livet med demens i eget hjem og Livet med demens i plejebolig har ladet sig inspirere af START-projektet i forhold til emnevalg og metoder til aktiv deltagerinvolvering under kurserne.

### Kilder

Livingston G, Barber J, Rapaport P, Knapp M, Griffin M, King D, et al. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STrategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ* 2013;347:f6276

Knapp M, King D, Romeo R, Schehl B, Barber J, Griffin M, et al. Cost effectiveness of a manual based coping strategy programme in promoting the mental health of family carers of people with dementia (the START (STrategies for RelaTives) study): a pragmatic randomised controlled trial. *BMJ* 2013;347:f6342

University College London (2013). START programmet – leader manual. England: London.

### Kilder

(1) Jensen T. K., Johnsen, T. J. (2000). Sundhedsfremme i teori og praksis. Philosophia.

(2) Sundhedsstyrelsen

[Sundhedsstyrelsen \(2009\): Terminologi – Forebyggelse, Sundhedsfremme og Folkesundhed](#)

(3) Retsinformation

[Lov om Social Service, § 83 a](#)

(4) Rehabilitering ved demenssygdomme En undersøgelse af begrebet 'rehabilitering' samt beskrivelser af udredning og vurdering af behov for rehabilitering/ lignende indsatser i tværsektorielle aftaler tilknyttet Sundhedsaftalerne 2015-2018 Kristensen, Fritze; Thuesen, Jette.

[Syddansk Universitet](#)

(5) Sundhedsstyrelsen (2019): Håndbog om palliative indsatser ved demens.

[Sundhedsstyrelsen](#)

(6) Tom Kitwood: Revurdering af demens – personen kommer i første række. Dafolo, (1999).

Senest opdateret: 11. december 2024