

Brugerinddragelse

Der er stigende fokus brugerinddragelse indenfor demensområdet. Både i forhold til den enkeltes liv og hverdag med en demenssygdom, i planlægning og evaluering af indsatser og i forskningen.

På denne side kan du læse mere om udviklingen af brugerinddragelse indenfor demensområdet, og om de særlige forhold og behov, som er vigtige at overveje, for at brugerinddragelse bliver en succes.

Brugerinddragelse kan medvirke til at sikre, at tilbud og indsatser tager udgangspunkt i brugernes behov og ønsker, og det kan fremme, at mennesker med demens og deres pårørende ligestilles med andre i samfundet, så de støttes i deres autonomi og rettigheder til at blive hørt og inddraget.

Brugerinddragelse er kommet i fokus

Brugerinddragelse er generelt kommet i fokus i samfundet i de senere år. Både i den offentlige og private sektor er det blevet udgangspunkt for politikere og konkrete tiltag. I sundhedsvæsenet er brugerinddragelse central for både det individuelle patientforløb og på organisatorisk niveau, og i kommunerne har man de senere år også arbejdet ud fra strategier, som tager udgangspunkt i inddragelse af borgere.

Der er også stigende fokus på brugerinddragelse indenfor demensområdet. Det skal bl.a. ses i sammenhæng med det paradigmeskift, der har været indenfor demensområdet de seneste årtier.

Tidligere var der tendens til, at mennesker med demens blev set som passive modtagere af pleje og omsorg. Brugerinddragelse var primært inddragelse af pårørende, som repræsentant for den, der var "ramt af sygdom". Pårørende er fortsat stærkt repræsenteret i brugerinddragelse, men der også stigende tendens til, at mennesker med demens selv deltager.

Paradigmeskiftet har medført, at demensområdet nu i højere grad er præget af fokus på mestring, livskvalitet, trivsel og lige rettigheder for mennesker med demens. Ændring i synet på mennesker med demens har bl.a. sammenhæng med udviklingen hen imod den personcentrerede tilgang, fokus på rehabilitering og andre indsatser, som støtter og styrker ressourcer hos mennesker med demens.

En anden årsag til, at brugerinddragelse i højere grad er kommet i fokus indenfor demensområdet er, at demensdiagnoser i dag oftere stilles tidligere i sygdomsforløbet. Flere af de mennesker, der for nyligt har fået stillet en demensdiagnose, er derfor aktive i samfunds- og hverdagslivet og har mange ressourcer, som de kan byde ind med – også i relation til brugerinddragelse.

Brugerinddragelse på flere niveauer

Individuelt

Personer med demens har de senere år fået flere lovgivningssikrede muligheder for at blive inddraget i valg, der vedrører fremtidig støtte, behandling og pleje, når de ikke længere selv er i stand til at overskue og træffe sådanne valg pga. fremskreden demenssygdom:

- Et plejetestamente er en vejledning til personale, som giver mulighed for at videregive konkret information om livshistorie, ønsker, præferencer, behov i fremtidig pleje og omsorg.
- Med en fremtidsfuldmagt kan man sikre, at det er afklaret, hvem der skal varetage ens personlige og økonomiske interesser, når man ikke længere selv er i stand til det.
- Et behandlingstestamente giver mulighed for at sikre, at ens ønsker til behandling følges, når man ikke længere selv er i stand til at give udtryk for sine ønsker.

I samfundet

Der er stigende opmærksomhed på vigtigheden af at inddrage mennesker med demens og deres pårørende, når tilbud og indsatser indenfor demensområdet skal planlægges, udvikles og evalueres. Der er også fokus på brugerinddragelse, når der skal sættes en politisk og samfundsmæssig dagsorden indenfor demensområdet. Derudover er brugerinvolvering central i mange aktivitetstilbud for mennesker med demens.

- I det faglige oplæg til demenshandlingsplanen 2025 blev brugerinddragelse anbefalet i forbindelse med en række indsatser og tilbud til mennesker med demens og pårørende, og i Demenshandlingsplanen 2025 blev der bl.a. peget på brugerinddragelse i forbindelse med etablering af demensvenlige kommuner.
- Interesseorganisationer har i tiltagende grad fokus på, at de initiativer og fokusområder, de arbejder for, tager direkte udgangspunkt i brugerinddragelse. Fx etablerede Alzheimer Europe i 2012 European Working Group of People with Dementia, med deltagere udpeget på tværs af lande i Europa. Gruppen arbejder ud fra sloganet "Nothing about us without us". I Danmark inddrager Alzheimerforeningen i vidt omfang brugere, bl.a. via deres "Demenspanel" og "Tænketaik".
- På tværs af Danmark findes der tilbud til mennesker med demens og pårørende, som tager udgangspunkt i brugerinddragelse, bl.a. rådgivnings- og aktivitetscentre.

I forskning og innovation

Internationalt og i Danmark er der i stigende grad involvering af mennesker med demens i forskning, særligt indenfor forskning i psykosociale indsatser. I National Forskningsstrategi for Demens 2025 indgår brugerinddragelse som et strategisk pejlemærke. Brugerinddragelse er også i stigende grad i fokus ved bevilling af både offentlige og private midler til forskning.

Brugerinddragelse foregår på flere forskellige niveauer indenfor forskningen.

- Et overordnet niveau, hvor mennesker med demens inddrages og høres, fx i forbindelse med planlægning og gennemførelse af et forskningsprojekt.
- Direkte involvering i centrale aspekter af et forskningsprojekt, fx deltagelse i fokusgruppeinterview og lignende, hvor brugernes erfaringer og synspunkter danner grundlag for belysning af centrale forskningsemner.
- Som medforskere, hvor de har en aktiv og central rolle i fx planlægning, gennemførelse og analyse af forskningsresultater.

Der er også i stigende grad opmærksomhed på det store udbytte af brugerinddragelse i forbindelse med innovation og test af nye produkter indenfor demensområdet, særligt i relation til teknologi.

[Læs mere om teknologi og brugerinddragelse her](#)

Særlige forhold og behov ved brugerinddragelse af mennesker med demens

Trods det øgede fokus og anerkendelsen af muligheder for brugerinddragelse indenfor demensområdet er der dog fortsat en række barrierer og udfordringer, som kræver særlig opmærksomhed.

Mennesker med demens har særlige behov i forbindelse med brugerinddragelse

På grund af kognitive og eventuelle følelsesmæssige symptomer er der behov for, at brugerinddragelse tilrettelægges og understøttes så brugernes behov kan imødekommes og etiske overvejelser være centrale i tilrettelæggelse af brugerinddragelse.

Demenssymptomer kan hos nogle variere, og over tid forværres de markant, når sygdommen skrider frem. Det udgør en særlig barriere ved længerevarende brugerinddragende forløb.

Inddragelse af pårørende

Pårørende inddrages ofte som støtte i brugerinddragende aktiviteter. Dette har klare fordele i forhold til at give personlig støtte til de enkelte brugere. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at mennesker med demens og de pårørende ofte har forskellige opfattelser og reaktioner på mange af de emner som brugerinddragende aktiviteter handler om. Den pårørendes rolle bør derfor tydeliggøres, og det bør overvejes, om mennesker med demens og pårørende skal have separat mulighed for at bidrage.

Ikke alle brugere inddrages

Brugerinddragelse kritiseres for, at de brugere der inddrages, ikke altid er repræsentative. Det er primært mennesker med en demenssygdom i tidlig fase, der involveres i brugerinddragelse. Det stiller store krav til metoder og praksis at lave brugerinddragelse af mennesker med demens i moderat til svært stadie, og ofte er det ikke muligt.



Der er desuden tendens til relativ lille diversitet blandt de mennesker med demens og pårørende, der aktivt opsøger eller inviteres til brugerinddragende aktiviteter. Brugere med fx etnisk, seksuel eller anden minoritetsbaggrund er sjældent repræsenteret i brugerinddragende aktiviteter. Det kan også være problematisk, at det ofte er den samme relativt lille gruppe af velfungerende, aktive brugere, som inddrages og høres gentagne gange.

Brugerinddragelse er på vej til at blive en integreret del demensområdet, men på tværs af alle de områder hvor brugere inddrages er der fortsat behov for større opmærksomhed på både potentialer og barrierer. Der er også behov for yderligere udvikling af metode og redskaber til brugerinddragelse, som er velegnede for mennesker med demens, og flere gode praksiseksempler, som kan inspirere den videre udvikling af området.

Kilder

Gove, D., Diaz-Ponce, A., Georges, J., Moniz-Cook, E., Mountain, G., Chattat, R., Øksnebjerg, L. & European Working Group of People with Dementia. (2018). Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging & mental health*, 22(6), 723-729.

[PubMed](#)

Weetch, J., O'Dwyer, S., & Clare, L. (2020). The involvement of people with dementia in advocacy: a systematic narrative review. *Aging & Mental Health*, 1-10.

[PubMed](#)

Sundhedsstyrelsen (2018). Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende. National forskningsstrategi for demens 2025.

[Sundhedsstyrelsen](#)

Sundhedsstyrelsen (2016). Livet med demens - styrket kvalitet i indsatsen. Fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025.

[Sundhedsstyrelsen](#)

Sundheds- og Ældreministeriet (2017). Et trygt og værdigt liv med demens. National demenshandlingsplan 2025.

[Sundheds- og Ældreministeriet](#)

Senest opdateret: 30. september 2020