

Manual

Diagnosen og tiden efter

Foredragsrække for mennesker med demens
og deres pårørende



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Diagnosen og tiden efter

Foredragsrække for mennesker med demens og deres pårørende

Værktøjskasse til rådgivning, undervisning og støtte af personer med demens og pårørende
Initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025

© 2019 Nationalt Videnscenter for Demens
2. udgave, 1. oplag 2020

Redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens
Principdesign: Lea Rathnov/Hofdamerne

www.videnscenterfordemens.dk/vaerktoejskassen

Indholdsfortegnelse

Foredragsrækken: Diagnosen og tiden efter	4
Foredragsrækkens formål og mål	4
Foredragsrækkens målgruppe	4
Opbygning, varighed og indhold	5
Tilgang	5
Undervisers rolle og kompetencer	7
Rammer	8
Materialer	8
Modul 1: Demenssygdomme og behandling	10
Modul 2: Hverdagen, kommunikation og livsstil	11
Modul 3: Fremtiden og hjælpemuligheder	12
Referencer	13

Værktøjskassen – støtte til et liv med demens udspringer af initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025, hvor Nationalt Videnscenter for Demens fik til opgave af Sundheds- og Ældreministeriet at udvikle og udbrede nationale værktøjer til samtale, patient- og pårørendekurser og samtalegrupper om livet med demens. Værktøjskassen, der er udviklet i samarbejde med mennesker med demens, pårørende og fageksperter, er blevet afprøvet og implementeret i en række kommuner og enkelte hukommelsesklinikker.

Foredragsrækken: Diagnosen og tiden efter

Dette er manualen til foredragsrækken *Diagnosen og tiden efter*, som er en del af *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens*.

Foredragsrækken består af strukturerede og let forståelige foredrag for både mennesker med demens og deres pårørende.

I manualen introduceres du først til foredragernes formål, målgruppe og rammer. Dernæst følger en beskrivelse af de enkelte moduler og et forslag til, hvordan du kan tilrettelægge foredragene til hvert modul.

Manualen henvender sig både til den erfarne underviser, der søger inspiration til sin undervisning, og til den uerfarne underviser, som med fordel kan læse mere om målgruppen og om rollen som underviser på Værktøjskassens hjemmeside.

Manualer, hæfter og undervisningsmaterialer til kurset kan downloades gratis på Værktøjskassens hjemmeside, hvor de løbende bliver opdateret.

Foredragsrækkens formål og mål

Formålet med foredragene er at give deltagerne grundlæggende viden om demens, så de har bedre forudsætninger for at mestre sygdommen og dens konsekvenser for hverdagslivet nu og i fremtiden. Foredragene skal desuden medvirke til at skabe sammenhæng til kommunale tilbud om rådgivning, undervisning, støtte, rehabilitering, aktiviteter og hjælp.

Målene for foredragsrækken er, at deltagerne får:

- » viden om demenssygdomme og behandlingsmuligheder
- » viden om, hvordan man kan levet et sundt og aktivt liv med demens
- » viden om juridiske forhold, som har betydning for rettigheder og muligheder i hverdagen og i fremtiden
- » viden om, hvor man kan få rådgivning og støtte.

Foredragsrækkens målgruppe

Foredragsrækkens målgruppe er personer, som inden for en til seks måneder har fået stillet en demensdiagnose og ønsker oplysning og viden om demens samt deres pårørende over 18 år. Den pårørende er en, som personen med demens opfatter som nærtstående, fx en ægtefælle/partner, søn/datter, barnebarn, ven/veninde eller nabo.

Fordelen ved, at både personer med demens og deres pårørende deltager i de fælles foredrag, er, at det styrker en fælles følelse af at mestre livet med demens, da sygdommen påvirker hele familien.

Pårørende kan deltage alene, hvis personen med demens ikke ønsker eller kan profitere af at deltage, fx hvis vedkommende har moderat til svær demens.

Deltagerne skal primært være motiveret til at lytte til fagpersoner og ikke ønske eller forvente aktiv deltagelse, som der er i samtalegrupper og på kurser.

Opbygning, varighed og indhold

Foredragsrækken består af tre moduler á to timers varighed, der kan afholdes med 14 til 30 dages mellemrum. Det er op til dig som underviser at fastlægge tidspunkter på dagen, men erfaringerne viser, at der bl.a. skal tages højde for årstiden, om deltagerne stadig arbejder, praktiske forhold og muligheder på kursusstedet m.m.

Foredragsrækken indeholder følgende moduler:

- » Modul 1: Demenssygdomme og behandling
- » Modul 2: Hverdagens kommunikation og livsstil
- » Modul 3: Fremtiden og hjælpemuligheder

Vi anbefaler at afholde foredragene i et samarbejde mellem hukommelsesklínik/udredningsenhed og kommune for at sikre sammenhæng mellem overgangene. Det aftales lokalt, hvordan det skal tilrettelægges i praksis. Nogle vælger, at hukommelsesklínikken står for modul 1, og at klínikken inviterer kommunale fagpersoner til at undervise på modul 2 og 3. Andre vælger, at hukommelsesklínikken er vært for modul 1, og at samarbejdskommunerne skiftes til at være værter for modul 2 og 3.

På Værktøjskassens hjemmeside kan du gratis downloade undervisningsmateriale, fx PowerPoints og informationshæfter. Der er link til filmklip i både PowerPoint-materialet og på Værktøjskassens hjemmeside.

Vi anbefaler at evaluere foredragsrækken ved afslutningen for at måle deltagernes tilfredshed og udbytte og dermed give underviserne mulighed for at justere og forbedre fremtidige foredragsrækker. På Værktøjskassens hjemmeside kan du finde inspiration til spørgeskemaer.

Tilgang

Foredragsrækken bygger på en sundhedspædagogisk tilgang båret af anerkendelse, empowerment og kompenserende kommunikationsformer.

Anerkendelse handler om at blive set, hørt, forstået og accepteret, som den man er. En anerkendende tilgang tager udgangspunkt i deltagernes individuelle behov og følelsesmæssige ståsted. En anerkendende underviser er åben, ærlig og nysgerrig og søger at fremme dialogen på trods af forskellige opfattelser og synspunkter. Det er nødvendigt at italesætte, at deltagere med demens ikke nødvendigvis kan huske alt, hvad der bliver gennemgået.

Empowerment handler om at udtrykke og understøtte håbet om 'et godt liv' og at støtte selvstændige beslutninger og handlinger. Det betyder, at underviseren skal give deltagerne viden og indsigt, så de kan tage beslutninger på et kvalificeret grundlag. Det gælder viden om sygdommen, forståelse af årsagerne, og hvilke muligheder man har for at påvirke forløbet.

Kommunikationsformer, der kompenserer for kognitive funktionstab hos mennesker med let til moderat demens, indebærer fx, at du skriver vigtig information på flipover-tavle eller notepapir, fx dagens program, gode råd og stikord om dagens emne. Det er også vigtigt at afsætte god tid til emnet og gentage eller opsummere, hvad der er blevet sagt.

Til foredragene hører overskuelige og letforståelige PowerPoint-præsentationer, der kan suppleres med små cases og korte filminterviews med fagpersoner. Vær opmærksom på at bruge dagligdags sprog med let forståelige metaforer og fotos og at oversætte fagudtryk. Undervejs skal der være mulighed for at stille generelle spørgsmål.

Du kan læse mere om den pædagogiske tilgang på Værktøjskassens hjemmeside.

Undervisningsmetoden er foredrag med formidling af fagpersoner. Der er to målgrupper til stede, og du bør som underviser henvende dig til begge grupper.

Som underviser skal du medtænke fire principper, som har betydning for deltageres motivation for læring og forandring:

1. Følelse af fællesskab

Det er vigtigt, at du som underviser skaber et læringsklima, hvor deltagerne føler sig respekteret, trygge, inkluderet og har en følelse af at 'høre til'. Det kan fx gøres ved hjælp af fælles grupperegler, dialog, erfaringsudveksling og pauser med mulighed for at netværke og lære hinanden at kende.

2. Indstilling og holdning

Som underviser kan du fremme en positiv indstilling til forandring ved at italesætte, at alle er forskellige og har forskellige måder at løse problemer på, ligesom det også er forskelligt, hvad man har overskud til at forandre. Det kan fx gøres ved en forventningsafstemning fra start, ved at give deltagerne mulighed for at blive opmærksomme på deres ønsker til forandringer og lave handleplan ud fra det og ved at lade deltagerne lytte til hinandens holdninger og måder at løse udfordringer på.

3. Det skal give mening

Det er vigtigt, at du er tydelig i forhold til undervisningens formål og mål og sætter dig ind i deltageres behov og bruger undervisningsmetoder, der giver mening for dem, og som kan relateres til deres hverdag. Du kan fx tage udgangspunkt i deres fortællinger og oplevelser og koble det sammen med teoretisk viden, så de får ny forståelse for en problematik. Du kan også skabe plads til refleksion og dialog om personlige værdier og forskellige perspektiver på en given problemstilling.

4. Følelse af kompetence

Deltagernes livserfaringer og mestring af rollen som patient eller pårørende har indflydelse på deres selvtillid og forventninger til kurset. Du skal derfor tilpasse undervisningsniveauet, så alle kan følge med og får styrket deres kompetencer gennem viden om metoder og handlemuligheder. Det styrker også deltagerne kompetencefølelse at dele og lytte til, hvordan andre i samme situation løser hverdagslivets udfordringer. Det kan fx ske igennem dialog eller øvelser, hvor deltagerne fortæller om det, de er lykkedes med at tilpasse eller ændre, og hvad der fungerer godt for dem i dagligdagen.

Du kan læse mere om motivation for læring og didaktiske overvejelser på Værktøjskassens hjemmeside.

Undervisere rolle og kompetencer

Underviserne er fagpersoner fra de regionale udrednings- og behandlingsenheder, fx læger, neuropsykologer, sygeplejersker eller ergoterapeuter, og fra den kommunale sektor, fx demenskoordinatorer.

Det er forskelligt, hvem der underviser på hvilke moduler. Nogle steder varetages modul 1 af læge, neuropsykolog og sygeplejerske fra en hukommelsesklinik, mens modul 2 og 3 varetages af en kommunalt ansat demenskoordinator.

Til hvert foredrag anbefaler vi, at der er en underviser og en tovholder.

Underviseren skal:

- » have demensfaglig viden og erfaring, fx som læge, sygeplejerske, neuropsykolog, demenskoordinator eller demensspecialist
- » have undervisningserfaring.

Som underviser skal du med udgangspunkt i manualen tilpasse undervisningen til målgruppens sammensætning og behov. Det drejer sig særligt om undervisningen i demenssygdommene. Det er derfor en fordel, hvis du på forhånd har kendskab til hvilke diagnoser, der er relevante for deltagerne, og som derfor skal belyses i undervisningen.

Du skal desuden forberede fremlæggelsen af de enkelte emner ud fra din baggrundsviden og/eller den foreslåede litteratur.

Undervisningen skal balanceres, så den både er forståelig for deltagere med demens, og så pårørende får tilstrækkelig viden.

Tovholderen skal:

- » tage imod tilmeldinger
- » være ansvarlig for praktiske forhold, bl.a. teknik og bordopstilling
- » være mødeleder og styre tiden
- » evaluere foredragsrækken.

Hvis det er muligt, kan tovholderen være til stede ved alle tre foredrag for at sikre sammenhæng i undervisningen.

Du finder tjekliste, fremmødeliste og evalueringsskemaer på Værktøjskassens hjemmeside.

Læs mere om kompetenceprofiler for undervisere på Værktøjskassens hjemmeside.

Rammer

Deltagerantal er min. 20 og maks. 50-60. Jo færre deltagere, jo bedre mulighed for spørgsmål og dialog. Under 20 deltagere betyder mindre dynamik i gruppen.

Kurset afholdes i et lokale med plads til borde, som deltagerne kan sidde rundt om. Det er en god idé, at undervisningsstedet er let at finde, at det er overskueligt og med toiletter i nærheden af lokalet.

Der skal være adgang til en projektor, højttaler, pc, internet, tavle eller flipover-tavle. Desuden skal der være kuglepenne, tusser og post-its.

Erfaringer viser, at det har positiv indflydelse på gruppedynamikken, at der er sørget for let forplejning. Det er med til at fremme, at deltagerne føler sig velkomne og lærer hinanden at kende.

Materialer

På Værktøjskassens hjemmeside kan du finde materialer til foredragsrækken, der kan downloades gratis eller købes i webshoppen. Det står dig frit for at bruge eller supplere med egne materialer.

PowerPoints

Når du har downloadet PowerPoints, kan du redigere dem, så de passer til deltagerne og jeres lokale forhold. Du kan fx tilføje tekst, ændre i antal slides eller tilføje egne slides, hvis du skønner, at det er mere relevant.

Værktøjskassens film

Der er lavet følgende film i Værktøjskassen:

Mit liv med demens – interview med Preben og Bodil

Film om Preben og Bodil, der fortæller om deres liv før sygdommen, om de vanskeligheder, de oplever i hverdagen med demens, og om forandringer i forhold til familien.

Et aktivt liv med demens – interview med Grethe og barnebarnet Sidsel samt veninderne Ellen og Jette

I filmen fortæller de fire kvinder om at bevare en aktiv hverdag på trods af demenssygdom. Filmen kan bruges til at igangsætte samtaler om mestring af hverdagslivet med demens.

Hæfter til mennesker med demens

På Værktøjskassens hjemmeside finder du hæfter målrettet mennesker med demens, som kan udleveres og bruges som ramme for dagens tema.

Hæftet *Når hukommelsen svigter* giver gode råd og strategier til at understøtte hukommelsen og kommunikationen i dagligdagen. Hæftet bør også læses af pårørende, så de kan støtte op om strategierne.

Hæftet *Sikkerhed og tryghed i hverdagen* handler om, at ens tryghed kan blive udfordret på grund af de forandringer, sygdommen medfører, og de tanker, man måske gør sig om sygdommen. Hæftet kan danne ramme for samtale om deltagernes muligheder for en tryk og sikker hverdag.

Hæfter til pårørende

På Værktøjskassens hjemmeside finder du hæfter målrettet pårørende, som kan udleveres og bruges som ramme for dagens tema. De handler om jura, rettigheder, muligheder for hjælp, og hvordan pårørende skal forholde sig, når de handler på vegne af deres kære.

Hæfterne hedder:

- » *Livet med demens i eget hjem*
- » *Når du skal handle på en anden persons vegne*
- » *Når mennesker med demens bliver indlagt på sygehus.*

Hæftet *Når kommunikationen svigter* indeholder gode råd til, hvordan pårørende kan kommunikere med personen med demens.

Faktaark

På Nationalt Videnscenter for Demens' hjemmeside findes faktaark, som kan udleveres til deltagerne. Følgende faktaark kan være relevante at udlevere på foredragsrækken:

- » Hvad er demens?
- » Demens – hvordan stilles diagnosen?
- » Hvad er Alzheimers sygdom?
- » Hvad er Lewy body demens?
- » Frontotemporal demens
- » Hvad er vaskulær demens?
- » Behandling af demens
- » Svigtende sygdomserkendelse
- » Talebesvær
- » Kommunikation og demens
- » Lev sundt med demens
- » Et aktivt liv med demens
- » Hjælp og støtte efter diagnosen
- » Hjælpemidler og demens
- » At tage stilling til fremtiden

På de følgende sider præsenteres du for et forslag til, hvordan du kan formidle den faglige viden og understøtte aktiv deltagerinvolvering ved hjælp af materialerne. Der er angivet cirka-tider i programmet, pauser lægges ind ved behov.

Modul 1: Demenssygdomme og behandling

Formålet med modul 1 er, at deltagerne får grundlæggende viden om demens og mulighederne for medicinsk behandling.

Læringsmålet for modulet er, at deltagerne får viden om:

- » de mest almindelige demenssygdomme
- » kognitive funktioner, der især rammes ved demens
- » medicinsk behandling af demenssygdomme (let til moderat fase).

Varighed	Emne	Metode og undervisningsmaterialer
10 min.	Velkomst	Præsentation og information om foredragsrækken.
45 min.	Hjernen (den raske hjerne og forandringer ved demens) Hvad er demens? (Alzheimers sygdom, vaskulær demens, Lewy body demens, FTD og andre former for demens)	» PowerPoint: Foredragsrække – modul 1: Hjernen og demens/ behandling Faktaark: » Hvad er demens? » Demens – hvordan stilles diagnosen? » Hvad er Alzheimers sygdom? » Hvad er Lewy body demens (FTD)? » Frontotemporal demens » Hvad er vaskulær demens?
15 min.	Pause	Let forplejning.
20 min.	Hvilke erkendelses- mæssige funktioner rammes især ved let til moderat demens? Sygdomsudvikling (tidlig til moderat fase)	» PowerPoint (fortsat) » Faktaark: Svigtende sygdomserkendelse
15 min.	Medicinsk behandling af demenssygdom Opfølgning på demens og andre kroniske sygdomme hos egen læge (regelmæssighed og overholdelse af aftaler)	» PowerPoint (fortsat) » Faktaark: Behandling af demens
15 min.	Afrunding og evaluering	Spørgeskemaer samles ind til sidst.

Modul 2: Hverdagen, kommunikation og livsstil

Formålet med modul 2 er, at deltagerne får viden om, hvordan demens kan påvirke hverdagen og samspillet i familien og at inspirere til handlemuligheder for et aktivt liv med demens.

Læringsmålet for modulet er, at deltagerne får viden om:

- » hvordan demens kan påvirke hverdagslivet og mulighederne for hjælp og støtte
- » kommunikative udfordringer som følge af demens, og hvordan de kan imødekommes
- » hvordan man kan bevare et aktivt og sundt liv.

Varighed	Emne	Metode og undervisningsmaterialer
10 min.	Velkomst	Underviseren spørger, om der er spørgsmål til forrige foredrag. Dagens program præsenteres
30 min.	Hverdagen, kommunikation og samspil.	<ul style="list-style-type: none"> » PowerPoint: Foredragsrække – modul 2: Hverdagen, kommunikation, trivsel og livsstil <p>Indledning med et kort oplæg om, hvor vigtigt det er at forsøge at forstå, hvordan demens opleves for at kunne hjælpe og støtte</p> <p>Film: Mit liv med demens</p> <ul style="list-style-type: none"> » Afsæt 2-3 min. til at tale om filmen efterfølgende <p>Faktaark:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hjælp og støtte efter diagnosen » Hjælpe midler <p>Hæfte til mennesker med demens: Sikkerhed og tryghed i min hverdag</p>
20 min.	Pause	Let forplejning.
30 min.	Kommunikation og samspil i familien	<ul style="list-style-type: none"> » PowerPoint (fortsat) » Film: <i>Et aktivt liv med demens</i> » Hæfte til mennesker med demens: <i>Når hukommelsen svigter</i> » Hæfte til pårørende: <i>Når kommunikationen svigter</i> <p>Faktaark:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Talebesvær » Kommunikation og demens
20 min.	Et sundt liv med demens Motion, kost, søvn, alkohol og seksualitet	<ul style="list-style-type: none"> » PowerPoint (fortsat) <p>Faktaark:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Lev sundt med demens » Et aktivt liv med demens
10 min.	Spørgsmål og dialog	Spørgeskemaer samles ind til sidst.

Modul 3: Fremtiden og hjælpemuligheder

Formålet med modul 3 er at oplyse om lovgivning, som har betydning for mennesker med demens nu og i fremtiden, så de har større viden at handle ud fra.

Formålet er desuden at skabe sammenhæng til de kommunale tilbud om rådgivning, undervisning, støtte, rehabilitering, aktiviteter og hjælp i hjemmet.

Læringsmålet for modulet er, at deltagerne får viden om:

- » personlige og juridiske forhold, der skal tages stilling til nu og i fremtiden
- » demenskoordinatorens rolle og funktion i sygdomsforløbet
- » muligheder for rådgivning, hjælp og støtte fra kommune, patientforeninger og frivillige organisationer
- » at kunne håndtere livet med demens
- » mulighed for at få svar på spørgsmål fra fagpersoner med kendskab til juridiske og sociale forhold og viden om de kommunale muligheder for støtte og hjælp.

Varighed	Emne	Metode og undervisningsmaterialer
10 min.	Velkomst	Underviseren spørger, om der er spørgsmål til forrige kursusdag. Dagens program præsenteres.
35 min.	Selvbestemmelse og handleevne: Hvad skal jeg tage stilling til?	» PowerPoint: Foredragsrække – modul 3: Fremtiden og hjælpemuligheder Hæfter til pårørende: <i>Når du skal handle på en anden persons vegne</i> og <i>Når mennesker med demens bliver indlagt på sygehus</i> Faktaark: At tage stilling til fremtiden
20 min.	Pause	Let forplejning
30 min.	Kommunens støtte og hjælp	» PowerPoint (fortsat). Indholdet tilpasses lokale forhold Hæfte til pårørende: <i>Livet med demens i eget hjem</i>
10 min.	Hvor kan jeg/vi få mere viden, rådgivning og støtte?	Oplægget tilpasses lokale forhold.
15 min.	Afrunding og evaluering	Spørgeskemaer samles ind til sidst.

Referencer

Engelund, G. (2012). *I balance med kronisk sygdom – Sundhedspædagogiske værktøjskasse til patientuddannelse*. Steno.

Sundheds- og Ældreministeriet (2016). *National Demenshandlingsplan 2025*

Nationalt Videnscenter for Demens (2006). *DAISY-undersøgelsens delrapport 6*. Sundhedsstyrelsen

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

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

Nationalt Videnscenter for Demens (2023). *Idékatalog: Værktøjskassen – støtte til et liv med demens, 15 kommuners erfaringer med implementering 2020-2022*.

Region Sjælland (2013). *Livet med demens – et kursusforløb*.

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

Sundhedsstyrelsen (2009). *Patientuddannelse – En Medicinsk Teknologivurdering*. Rapport.

Sundhedsstyrelsen (2017). *Vidensafdækning af rådgivnings- og aktivitetstilbud til mennesker med demens og deres pårørende i Danmark*.

Wlodkowski R. (2008). *Enhancing Adults' Motivation to Learn*, San Francisco: Jossey Bass, p. 67

