

Manual

Den sidste tid – og tiden efter

**Tillægsmoduler for pårørende til
kurserne Livet med demens i eget hjem
og Livet med demens i plejebolig**



VÆRKTØJSKASSEN
– støtte til et liv med demens

Den sidste tid – og tiden efter

Tillægsmoduler til pårørende til kurserne Livet med demens i eget hjem og Livet med demens i plejebolig

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

© 2019 Nationalt Videnscenter for Demens
Revideret udgave 2024

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

www.videnscenterfordemens.dk/vaerktoejskassen

Indholdsfortegnelse

Pårørendekursus: Den sidste tid – og tiden efter	4
Kursets formål og mål	4
Målgruppe	5
Opbygning, varighed og indhold	5
Tilgang	6
Undervisers rolle og kompetencer	7
Rammer	8
Materialer	8
Modul 1: Den sidste tid med demens	9
Modul 2: Afsked, sorg og mestring af det nye liv alene	10
Referencer	11

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.

Pårørendekursus: Den sidste tid – og tiden efter

Dette er manualen til kurset *Den sidste tid – og tiden efter*, som er en del af konceptet *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens*.

Kurset henvender sig til pårørende, hvis nærtstående med demens er ved livets afslutning eller er død i løbet af det seneste halve år.

Det består af to moduler, der kan indgå som tillæg til de to kurser for pårørende *Livet med demens i eget hjem* og *Livet med demens i plejebolig*, når der er behov for det. Det kan også udbydes som selvstændigt kursus.

Det ene modul handler om den sidste tid og livets afslutning. Det andet modul handler om tiden efter dødsfaldet, hvor den/de pårørende skal leve med sorgen og prøve at finde ny mening og nyt indhold i livet.

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

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 rollen som underviser på Værktøjskassens hjemmeside.

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

Kursets formål og mål

Formålet med kursusforløbet er, at de pårørende får større viden om og forståelse for, hvad der sker i den sidste tid i et demensforløb, og hvordan man kan være sammen med sin ægtefælle, forælder eller anden nærtstående, når livet er ved at rinde ud. Formålet er desuden, at de pårørende får støtte til at håndtere afskeden, sorgen og de tunge følelser, og at de får mulighed for at forberede sig på den ændrede livssituation efter dødsfaldet. Kursusforløbet giver også de pårørende mulighed for at danne netværk med andre i samme situation.

Målet for kurset er, at de pårørende oplever, at de får:

- » øget viden om og forståelse for, hvad der sker i den sidste fase af livet med demens, herunder både de fysiske og psykiske tegn på, at døden snart indtræder
- » viden om og redskaber til at være sammen med deres nærtstående i den sidste tid
- » støtte og empati i den følelsesmæssigt svære periode, hvor man skal tage afsked med sin nærtstående
- » redskaber og strategier for, hvordan man mestrer den nye livssituation.

Målgruppe

Kursets målgruppe er pårørende og andre nærtstående til mennesker med demens, der er i den sidste fase af livet eller er døde inden for det sidste halve år.

Pårørende finder det ofte vanskeligt at besøge eller være sammen med deres nærtstående med fremskreden demenssygdom, da forudsætningerne for samtale og samvær er ændret. Personens situation kan opleves som svær at forstå og forholde sig til. Den nonverbale kommunikation har stor betydning for samværet, når livet er ved at rinde ud. Døende mennesker med demens har behov for følelsesmæssig støtte og omsorg samt nærvær og berøring. Berøring, stemninger og kropskontakt har på dette stadie stor betydning for det døende menneske, men bestemt også for dem, som er i færd med at tage afsked.

Kurset kan rumme deltagere med forskellig uddannelsesbaggrund og erfaringsniveau i forhold til rollen som pårørende. Det er dig som underviser, som vurderer, om en pårørende tilhører målgruppen.

Pårørende opfylder kriterierne for at deltage i kurset, hvis de er:

- » ægtefælle eller samlever til et menneske med demens, som er i den sidste fase af livet eller er død inden for det sidste halve år
- » nærtstående pårørende, fx datter, søn, svigerbarn, ven/veninde til et menneske med demens, som er i den sidste fase af livet eller er død inden for det sidste halve år.

Opbygning, varighed og indhold

Kurset består af to moduler á to timers varighed inklusive pauser. Det er op til dig som underviser at fastlægge tidspunkterne på dagen.

Vi anbefaler, at deltagerantallet er maks. otte personer af hensyn til de pårørendes mulighed for dialog og spørgsmål til underviserne.

Modulerne kan udbydes flere gange i løbet af året afhængigt af efterspørgslen.

Modul 1: Demens i den sidste tid.

Modul 2: Sorg, savn og mestring af det nye liv alene.

På Værktøjskassens hjemmeside kan du frit downloade undervisningsmateriale, fx PowerPoints, informationshæfter og øvelsesark til brug i kurset. Der er link til filmklip i Powerpoint-materialet og på Værktøjskassens hjemmeside.

Vi anbefaler, at kursusforløbet evalueres ved afslutningen for at måle de pårørendes tilfredshed og udbytte af kurset og dermed give dig mulighed for at justere og forbedre fremtidige kurser. På Værktøjskassens hjemmeside kan du finde inspiration til spørgeskemaer.

Tilgang

Kursusforløbet bygger på en personcentret og sundhedspædagogisk tilgang båret af anerkendelse, empowerment og medinddragelse.

Anerkendelse handler om at blive set, hørt, forstået og accepteret, som den man er. En anerkendende tilgang tager udgangspunkt i de pårørendes individuelle behov og følelsesmæssige ståsted. En anerkendende underviser er åben, ærlig og nysgerrig og søger at fremme dialogen. Det er i samtalen om og undersøgelsen af den enkelte pårørendes oplevelse af verden, at der udvikles ny forståelse.

Empowerment handler om at udtrykke og understøtte håbet om 'et godt liv' og at støtte selvstændige beslutninger og handlinger. Det betyder, at underviseren viser interesse for de pårørendes levede liv, relationer, interesser, erfaringer og værdier og hjælper dem med at afklare og visualisere ønsker til fremtiden. For at de pårørende kan bruge viden fra kurset i dagligdagen og ændre handlemåder, er det vigtigt, at undervisningen tager udgangspunkt i deres egne oplevelser og erfaringer, og at der anvendes metoder, der støtter dem i, hvordan de konkret kan gøre det anderledes i hverdagen. Derfor er det vigtigt, at den enkelte deltager får tid og plads til at byde ind med egne oplevelser og følelser.

Medinddragelse betyder, at de pårørende engageres aktivt i kursusforløbet og er med til at påvirke indholdet. Undervisningsmetoden er gruppebaseret med vægt på vidensformidling, dialog, refleksion og erfaringsudveksling blandt deltagerne. Dialog og aktiv deltagerinvolvering er en forudsætning for læring og ændring af handlemåder.

Som underviser skal du medtænke fire grundlæggende principper, som har betydning for voksnes motivation for læring og forandring.

De fire motivationsprincipper er:

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 deltagerne 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

Deltagerne 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

Vi anbefaler, at undervisningen varetages af to undervisere (underviser og tovholder) og en til to hjælpere (personale eller frivillige).

Erfaringen viser, at det er med til at styrke underviser og tovholders kompetencer og kvaliteten af kursusforløbet, når de skriver logbog sammen efter hver kursusgang. Du kan downloade en logbog på Værktøjskassens hjemmeside.

Som underviser forventes du:

- » at have bredt kendskab til demens og gerne erfaring med omsorg for mennesker i livets sidste fase samt støtte til pårørende til døende og pårørende i sorg
- » at have gode undervisningskompetencer, gennemslagskraft, rådgivningserfaring og viden om sundhedspædagogik
- » selv at kunne forberede fremlæggelsen af kursets enkelte emner ud fra din baggrundsviden eller den foreslåede litteratur.

Som underviser skal du med udgangspunkt i manualen selv tilpasse oplæggene til målgruppens sammensætning og behov. Det kan fx være at ændre og prioritere tidsforbrug og emner. Du skal også selv forberede fremlæggelsen af de enkelte emner ud fra din baggrundsviden og/eller den foreslåede litteratur. PowerPoints fra Værktøjskassen indeholder kun overskrifter og underoverskrifter til de enkelte emner.

Vi anbefaler, at en af underviserne er tovholder. Tovholderfunktionen indebærer at:

- » tage imod tilmeldinger
- » samle materiale til kursusmapper
- » have ansvar for praktiske forhold vedrørende kurset, bl.a. teknik og bordopstilling
- » være gennemgående underviser på hele kursusforløbet
- » være mødeleder og styre tiden
- » samle op på de emner, deltagerne ønsker at drøfte
- » evaluere kursusforløbet

Du finder tjekliste, fremmødeliste og evalueringsskemaer på Værktøjskassens hjemmeside.

Underviserens rolle er at møde de pårørende på en åben, lyttende og anerkendende måde. Ved at være undersøgende og nysgerrig over for den enkeltes perspektiv på problemer og valg af løsninger kan du få en forståelse af deres rationaler og hjælpe dem til at finde egne veje til at mestre livet med demens.

Du kan læse mere om kompetenceprofiler for undervisere på Værktøjskassens hjemmeside.

Rammer

Det er vigtigt, at lokalerne er hyggelige og passer til gruppestørrelsen. Vi anbefaler at placere bordene i små øer.

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

Erfaringer viser, at det har positiv betydning for gruppedynamikken, at underviserne sørger for let forplejning. Det er med til at fremme, at deltagerne føler sig velkomne og lærer hinanden at kende.

Materialer

På Værktøjskassens hjemmeside finder du materialer til kurset, som frit kan downloades 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 jeres lokale forhold og de pårørende på kurset. Du kan fx tilføje tekst, ændre i antal slides eller tilføje egne slides, hvis du skønner, at det er mere relevant for kurset.

På de følgende sider er der 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, og pauserne kan lægges efter behov.

Modul 1: Den sidste tid med demens

Formålet med modul 1 er, at de pårørende bliver introduceret til kursusforløbet og de andre deltagere. Formålet er desuden, at de får viden om og forståelse for, hvad der sker i den sidste fase af livet med demens, både de fysiske og psykiske tegn på at døden snart indtræder, og at de får viden om lindrende omsorg og behandling. Modul 1 giver desuden deltagerne viden om og redskaber til at være sammen med deres nærtstående i den sidste tid.

Læringsmålet for modulet er, at de pårørende:

- » får viden om kursusforløbet og bliver præsenteret for de andre i gruppen, så de bliver trygge ved forløbet og hinanden
- » får viden om den sidste tid og ressourcer til og tryghed ved at være sammen med deres døende nærtstående.

Varighed	Emne	Metode og undervisningsmaterialer
10 min.	Velkomst	Velkomst, præsentation af undervisere og deltagere. Hver deltager fortæller kort om sine forventninger. Oplysninger om spilleregler i gruppen, fx tavshedspligt.
15 min.	Symptomer ved svær demens	» PowerPoint: Modul 1: Demens i den sidste tid. Hvad sker der i den sidste tid hos mennesker med demens?
20 min.	Livsforlængende behandling eller ej?	» PowerPoint (fortsat) Dialog i grupper om overvejelser vedr. behandling eller stop af livsforlængende behandling og pleje.
15 min.	Fysiske og psykiske tegn på at døden er nært forestående	» PowerPoint (fortsat)
15 min.	Pause	
20 min.	Lindring i den sidste tid	» PowerPoint (fortsat)
20 min.	Nærvær og omsorg for den døende	» PowerPoint (fortsat) Dialog i grupper om tanker vedr. egen rolle i den sidste tid sammen med den døende.
5 min.	Afslutning	Hvad er de vigtigste budskaber, den enkelte tager med hjem?

Modul 2: Afsked, sorg og mestring af det nye liv alene

Formålet med modul 2 er, at de pårørende får viden om, at det er normalt at sørge og være overvældet af svære følelser som tomhed, ensomhed, afmagt og håbløshed, når en nærtstående ligger for døden eller allerede er død. Formålet er også at give inspiration til at leve med savnet, komme på fode igen, at mestre det nye liv alene og orientere sig mod omverdenen og nye sociale relationer.

Læringsmålet for modulet er, at de pårørende:

- » accepterer deres egne reaktioner som værende ok
- » føler sig hørt, trøstet, rummet og forstået i deres individuelle sorg
- » danner relationer med andre i gruppen, som kan støtte i den svære tid
- » får mod på at mestre det nye liv.

Varighed	Emne	Metode og undervisningsmaterialer
5 min.	Velkomst	Underviseren spørger, hvordan deltagerne har haft det siden sidst.
15 min.	Følelser og sorg	» PowerPoint: Modul 2: "Sorgen, savnet og mestring af det nye liv alene"
40 min.	Fortællinger om sorg og reaktioner på sorg	» Sorgfortælling fra <i>Kærlighedens styrke</i> af Aggi Jensen (sidste kapitel: 'Kontaktløse dage') eller s. 190-198 i <i>Lidt af far</i> af Frederik Lindhardt. Deltagerne deles op i to grupper og opfordres til at fortælle om deres egne følelser af sorg og tab. Undervisere og hjælpere faciliterer processen i grupperne.
15 min.	Pause	
15 min.	Sorgstøtte	» PowerPoint (fortsat)
20 min.	At komme på fode igen og mestre det nye liv alene	» PowerPoint (fortsat) Deltagere, der har mistet for nogen tid siden, opfordres til at bidrage med fortællinger fra hverdagen.
10 min.	Afslutning og evaluering	Evaluering og hjælp til at bevare kontakt med de andre i gruppen (fx telefon-/adresseliste).

Referencer

Alzheimerforeningen (2017). *Forstå demens*, 2. udg., Hans Reitzels Forlag.

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

Ingebretsen, R. (2006). *Flytning til institusjon, Demens i parforhold*. Norge: Aldring og helse.

Jensen, A. (2002). *Kærlighedens styrke – erindringer*, Høst og Søn.

Knudby, U. "Tegn på, at døden nærmer sig", *Sygeplejersken* (19/2007).

Lindhardt, F. (2017). *Lidt af far*. Peoples Press.

Olesen, P., Madsen, B., Bostrup, E (red.) (2002). *Pårørende om demens, 25 danskere skriver om at være pårørende til en dement*, Kroghs Forlag.

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

Rørth, M. *Livets sidste timer*, www.sundhed.dk

Tellervo, J. (red.) (2013). *Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg*. Palliativt Videncenter.

Tellervo, J. (2015). *Sorg – når ægtefællen dør*, Palliativt Videncenter

Wlodkowski, R. (2008). *Enhancing Adults' Motivation to Learn*, San Francisco: Jossey Bass, p. 67-88.

