

SEMINAR B

Familieliv i forandring

Ulla Thomsen, centerleder, Kallerupvej & **Steen Kabel**, chefkonsulent, Inquiry Partners



Baggrunden for projektet er, at gruppen for yngre ægtepar på Kallerupvej (rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende i Odense) har givet udtryk for, at de, i forbindelse med at de fik demensdiagnosen, manglede noget at tage udgangspunkt i, der kunne lægge op til at skabe basis for samtaler om livet her og nu samt i fremtiden.



Formålet med projektet er derfor, at udarbejde materiale til brug for yngre nydiagnostiserede og deres familier. Materialet skal understøtte livet efter diagnosen. Det kommer til at bestå af en håndbog med fokus på forskellige temaer, fire korte film hvori henholdsvis tre ægtepar og en single fortæller om at leve med en demenssygdom, et ungenetværk samt en app til unge fra unge om, hvordan man håndterer forskellige situationer, fø-

lelser m.m.. Målgruppen for materialet er - foruden borgerne og de pårørende -, også udredningsstederne, demenskoordinatorer og uddannelsesinstitutioner.

Fem røde tråde

Gennem arbejdet med fortællingerne viste det sig, at arbejdet med de yngre demente og deres familier er bygget op omkring fem røde tråde:

- 1) magt over og indflydelse på eget liv (empowerment),
- 2) deltagelse i sociale fællesskaber og inklusion i samfundet (medborgerskab),
- 3) at blive set, hørt og lyttet til (anerkendelse),
- 4) at være opslugt af noget, hvor tid og rum er uden betydning (flowteorien)
- 5) og at have noget at være sammen om (det fælles tredje).

Fortællinger om hverdagslivet

Projektet startede med, at der blev lavet fokusgruppeinterview med yngre demente borgere i hele landet samt med gruppen af yngre pårørende på Kallerupvej. Grundtanken er, at der tages udgangspunkt i de fortællinger om hverdagslivet, parrene selv har oplevet og oplever. De fortællinger bliver det bærende i materialet.

Mange fokusområder

De foreløbige resultater af projektet viser, at der er behov for mere fokus på:

- De nære relationer
- Åbenhed og ærlighed overfor børn, familie og venner
- Tab af identitet og mening med livet
- Tale om ændrede roller og nye måder at være sammen på
- Tale om følelser, intimitet og seksualitet
- Håndtere ændrede sociale relationer
- Skabe nye rutiner i hverdagen – sammen
- Viden om sygdommen og prognoser
- Indsigt i muligheder for støtte og hjælp fra kommunen
- Ligeværdig kommunikation med læger på udredningssteder og i privat praksis
- Indsigt i juridiske forhold – testamenter, fuldmagt m.m.
- Skabe overblik over økonomi
- Tale om fremtid – flytning, salg af bolig, ældrebolig m.m.
- Skabe ny mening med tilværelsen i nye kontekster

Det er planen, at materialet skal udleveres gratis af udredningsenhederne til borgerne, når diagnosen er stillet.