

Succes med strategisk inddragelse af pårørende

- Pårørende er medskabere af demenshandleplan i Lyngby-Taarbæk Kommune

Signe Ortvad Krølner, Kommunikations- og pressekonsulent, Lyngby-Taarbæk kommune

Demensvenlighed Lyngby-Taarbæk Kommunes kommunalbestyrelse besluttede i sommeren 2014, at der skulle udarbejdes en ny handleplan for demensområdet med fokus på indsatserne over for det stigende antal borgere med demens. Som en del af projektet blev der etableret en følgegruppe med pårørende til borgere med demens, og det viste sig at være en rigtig god idé. Faktisk så god en idé, at Elisabeth Millang, projektejer udtaler, at handleplanen ellers på ingen måde havde været lige så god og brugbar, som den er nu.

Demensindsats Men hvad er det så, der gør, at det strategiske samarbejde med de pårørende er blevet en så stor succes i Lyngby-Taarbæk Kommune?

Lad følelserne styre

Pårørende Souschef og projektejer Elisabeth Millang fortæller om processen: "Politikerne gav os frie rammer, så vi annoncerede efter pårørende i en annonce i vores lokalavis og fik svar fra 10 engagerede borgere. Vi holdt følgegruppemøde cirka hver anden måned, hvor vi hver gang deltog med to medarbejdere. Egentlig havde vi måske troet, at det skulle være arbejds-møder. Men det viste sig hurtigt, at vi ville få svært ved at styre temaer og retning på møderne. Vi taler om mennesker, som er i en ekstrem sårbar situation, og det var nødvendigt, at vi slap kontrollen og gav plads til frustrationer, følelser, gråd og vidensdeling. Vores job var at vende det til noget konstruktivt, som vi kunne bruge i det videre arbejde – og det viste sig hurtigt, at det var en guldgrube af viden, der blev udvundet af møderne. De små skridt var med til at skabe den store sammenhæng."

Projektleder Lene Wedele supplerer: "Man skal som tovholder kunne være i det, da der er rigtig mange følelser på spil. Man skal gøre sig klart, at det er følelserne, der styrer, og det er vigtigt, at man ikke kommer med en forudtaget holdning eller dagsorden, man prøver at pådutte de pårørende."

5 faser i demensforløbet

Helt konkret betød gruppens mange gode input, at Lyngby-Taarbæk Kommune fik udarbejdet en handleplan, som tager hensyn til og har indsatser inden for 5 faser i et demensforløb.

Lene Wedele forklarer: "Deltagerne var helt forskellige steder i deres pårørendes demensforløb. Nogle havde en ægtefælle, som var nydiagnosticeret

og boede hjemme, nogle havde en ægtefælle eller far som var på plejehjem og andre igen var pårørende til en ægtefælle eller forælder, som var tæt på sin sidste tid. Det stod hurtigt klart for os, at man ikke bare kan tale om et demensforløb, som et langt samlet forløb. Men derimod som et forløb, som udvikler sig i forskellige faser, hvor vi er nødt til have indsatser og mål for hver enkelt fase. Vi har i Lyngby-Taarbæk Kommune valgt at opdele forløbet i fem faser: Den tidlige fase ved sygdommens opståen i hjemmet • Tiden i hjemmet i takt med sygdommens udvikling • Overgangen til plejehjem • Tiden på plejehjemmet • Den sidste tid og tiden efter."

Elisabeth Millang supplerer: "Gruppen var også med til at tydeliggøre, hvor vigtig den allerførste fase er. Den fase hvor alting pludseligt bliver vendt op og ned, og hvor det er enormt vigtigt, at både borgeren med demens og den/de pårørende får den støtte, de har behov for, da det er altafgørende for, hvordan resten af forløbet bliver. Derfor har vi som en del af handleplanen faktisk ansat en ekstra demenskoordinator."

Sex og mere kommunikation

Udover de 5 faser viste følgegruppen sig også at kunne byde ind med mere konkrete indsatser og fokusområder. For eksempel blev der efterspurgt mere information – både om demenssygdommen og om tilbud til demensramte og pårørende i kommunen. Det er nu en særskilt indsats i handleplanen.

Og da tovholderne troede sidste møde var færdigt, blev et nyt emne bragt på banen.

Lene Wedele fortæller: "Pludselig påpeger en af de pårørende, at vi endnu ikke har talt om sex og intimitet. Det gør vi så, og det betyder, at vi nu har



Foto: Lene Wedele, tv. Elisabeth Millang, th.

anskaffet bredere senge til plejecentrene, og at det er alment kendt, at når den pårørende lukker døren ind til værelset, er det fordi, der er behov for et privatliv.”

Livsfarligt at være pårørende

En anden ting, der hurtigt stod klart var, at de pårørende ofte er en overset gruppe.

Elisabeth Millang fortæller: ”Der er tradition for at inddrage de pårørende i kommunikationen med og plejen af borgeren med demens. Men de pårørende skal også selv plejes. De står jo i en situation, hvor deres verden falder sammen, og hvor de samtidig med sorgen, skal håndtere alle mulige praktiske spørgsmål. Undersøgelser viser, at det er ligeså livsfarligt at være pårørende, som det er at have demens på grund af stress, isolation og ensomhed. Derfor har vi i vores handleplan også fokus på de pårørende, som en vigtig ressource, men også en ressource der skal etableres særskilte indsatser til.”

Fremtiden med Kaosgruppen

Demenshandleplanen er nu færdig, men det betyder ikke at følgegruppen er lukket ned. Den har derimod genfødt sig selv som en følgegruppe under navnet Kaosgruppen – et godt navn for den situation, man står i som pårørende til et menneske med demens.

Elisabeth Millang fortæller: ”De pårørende kunne ikke undvære os, og vi kan absolut heller ikke undvære dem. Så gruppen fungerer nu som en følgegruppe og en sparringspartner for kommunen i forhold til implementering af handleplanen. Fremadrettet skal gruppen fungere som oplægsholdere på kurser om demens for medarbejdere, og til næste netværksmøde skal vi snakke om, hvordan vi som kommune kan blive bedre til at benytte livshistorier i plejen.”

Lene Wedele supplerer: ”Desuden har netværksgruppen været initiativtager til flere nye tilbud drevet af frivillige – blandt andet Madklubben, hvor pårørende til demente en gang om måneden mødes og spiser frokost sammen, og Pusterummet som også er et netværk, hvor pårørende til demente mødes en gang om måneden.

Du kan læse demenshandleplanen [her](#)

