

Erfaringer og barrierer for deltagelse i demensvenlige initiativer

Maria Busk Damgaard, Ida Wagner Svendsen og
Pernille Tanggaard Andersen

Skabelsen af Danmarks Første Demensvenlige Lokalsamfund i Varde Kommune, Skovlund-Ansager

Kolofon

Alle rettigheder forbeholdes forfatterne. Gengivelse af rapporten eller dele heraf, skal ske ud fra gældende dansk lov om ophavsret. For undersøgelsens udformning og resultater er Forskningsenheden for Sundhedsfremme ansvarlig.

© Syddansk Universitet - Esbjerg og Forfatterne, 2019

Udfærdiget efteråret 2018, korrigeret vinter 2019

ISBN: 978-87-91245-37-0

Forfattere:

*Maria Busk Damgaard,
Videnskabelig Assistent
Forskningsenheden for Sundhedsfremme,
Syddansk Universitet
Syddansk Universitet, Niels Bohrs Vej 9-10, DK-6700 Esbjerg*

*Ida Wagner Svendsen,
Videnskabelig Assistent
Forskningsenheden for Sundhedsfremme,
Syddansk Universitet
Syddansk Universitet, Niels Bohrs Vej 9-10, DK-6700 Esbjerg*

*Pernille Tanggaard Andersen,
Professor og Forskningsleder
Forskningsenheden for Sundhedsfremme,
Syddansk Universitet
Syddansk Universitet, Niels Bohrs Vej 9-10, DK-6700 Esbjerg
Mail: ptandersen@health.sdu.dk*

Projektet er og finansieret af Sundhedsstyrelsen.

Varde Kommune er initiativtager til projektet og har været ansvarlig for processen.

**Varde
Kommune**



Indhold

01 FORORD	5
02 INTERNATIONALE ERFARINGER	6
02.01 INTRODUKTION	6
02.02 METODE	6
02.03 RESULTATER	7
02.03.01 Demensvenlige samfund og initiativer	7
02.03.02 Omgivelsesfaktorer	8
02.03.03 Psykosociale faktorer	10
02.03.04 Stigmatisering	11
03 BARRIERER VED DEMENSVENLIGE INITIATIVER	12
03.01 INTRODUKTION	12
03.02 METODE	12
03.03 RESULTATER	13
03.03.01 Barrierer for deltagelse	13
Praktiske barrierer	13
Psykosociale barrierer	14
03.03.02 Anvendelsesmetoder for deltagelse	15
Synlighed, personlighed, inddragelse og ejerskab	15
Fastholdelse af deltagere	17
04 KONKLUSION	19
05 REFERENCER	20
06 APPENDIKS	22
06.01 SØGEKOMBINATIONER	22
06.02 FOKUSOMRÅDESØGNING	22

01 Forord

Til understøttelse af Varde Kommunes initiativ Danmarks Første Demensvenlige Lokalsamfund, undersøger første del af denne rapport, gennem en litteratursøgning, de internationale erfaringer der er draget i forbindelse med skabelsen af demensvenlige lokalsamfund. Anden del undersøger, ved brug af interview af initiativtagere til demensvenlige projekter, hvilke barrierer der er for deltagelse, og hvilke metoder man kan anvende for at rekruttere samt fastholde deltagerne i lokale projekter. Hensigten er, at denne rapport kan bidrage til, at de initiativer der bliver igangsat i Varde Kommune, i forbindelse med demensprojektet i perioden 2017-2019, kan forankres i lokalsamfundene og blive anvendt optimal. Rapporten er udarbejdet af Forskningsenheden for Sundhedsfremme på Syddansk Universitet.

02 Internationale erfaringer

02.01 Introduktion

Sygdommen demens har de sidste årtier fået meget opmærksomhed. Varde Kommunes projekt Danmarks Første Demensvenlige Lokalsamfund er et blandt mange initiativer, der sætter fokus på sygdommen og dét at være demensvenlig (1). Begrebet "demensvenlig" er et forholdsvist nyt begreb indenfor folkesundhed, og der kan være uvished om, hvad dette reelt omfavner (2). På baggrund heraf vil denne rapport belyse og danne et overblik over, hvad den internationale litteratur finder af erfaringer fra demensvenlige projekter. Hovedfokus har været at undersøge, hvad det indebærer at være et demensvenligt samfund, og hvilke faktorer der er vigtige at reflektere over og forholde sig til.

02.02 Metode

Den litteratur der anvendes til at belyse de internationale erfaringer fra demensvenlige initiativer er lokaliseret via databaserne PubMed og Web of Science, da disse to store internationale databaser indeholder samfundsvidenskabeligt litteratur fra vestlige kulturer (3). Valget af databaser grunder i vigtigheden af at kunne overføre og afspejle artiklernes interventioner til danske forhold. Søgningen er afgrænset til litteratur, der er udgivet indenfor de sidste 10 år. Dette scoping review er grundet tidsrestriktioner ikke udført systematisk, hvilket forsvares ved, at fokus er at danne et førstehåndsindtryk af tilgængelig international viden. Søgeord brugt i processen er;

Dementia, community, friendly, awareness, evaluation, friendly society, activities, inclusion, awareness, dementia friendly community, society, neighborhood, initiatives, Participatory approach og social capital.

De forskellige søgekombinationer resulterede i både pilotstudier, randomiseret kontrolleret studier og systematiske litteratur reviews, samt studier af både kvalitativ og kvantitativ karakter. Søgekombinationerne kan ses i appendiks 1. Udvælgelsesprocessen er baseret på overnævnte fokus og specifik relevans for Varde Kommunes demensvenlige projekt. Udvælgelsesprocessen er foretaget i flere faser. Den første udvælgelse blev foretaget på baggrund af artiklernes overskrifter, og dernæst blev relevante artikler sorteret fra på baggrund af artiklernes resumeer. De tilbageværende artikler blev gennemlæst, og slutteligt blev 12 artikler udvalgt.

02.03 Resultater

Det første afsnit kortlægger hvad litteraturen finder, der er essentielt i et demensvenligt samfund, og hvilke konkrete interventioner og parametre der medvirker til, at de demensramte borgere kan opnå et meningsfuldt liv

02.03.01 Demensvenlige samfund og initiativer

En af de grundlæggende og gennemgående udfordringer der er fundet i den udvalgte litteratur, er behovet for en fælles terminologi og standard for demensvenlighed. Da demensvenlige samfund er et relativt nyt koncept, bliver der anvendt forskellige betegnelser nationalt og på tværs af landegrænser, dette er blandt andre "dementia friendly", "dementia cabable" og "dementia positive" (2, 4, 5). I den Amerikanske artikel af Lin & Lewis (2) fremhæves behovet for en klar og gennemgående definition, da det er essentielt at have et fælles grundlag for at kunne dele viden. Demografiske udfordringer, ved blandt andet en stigende gennemsnitlig levetid, er netop en af grundene til, at behovet for at kunne dele viden, til at højne kvaliteten og udviklingen af demensvenlige tiltag, er vigtig. En anden problemstilling er, at den biomedicinske tilgang til sygdommen har været altoverskyggende og stadig er udpræget, og det anerkendes i litteraturen, at der er behov for at fokus også rettes mod de emotionelle og sociale påvirkninger af sygdommen (6). Dette er nødvendigt for at udvikle interventioner, der kan imødekomme de samfunds- og sundhedsmæssige udfordringer, som de demografiske ændringer medfører. Men hvilke interventioner og relationer der er brugbare, afhænger også af konteksten. Et canadisk studie af Wiersma & Denton (7) har undersøgt et demensvenligt samfund i et geografisk yderområde, og studeret hvilke fordele og begrænsninger dette indebærer. I mindre lokalområder bliver det faktum, at man holder øje med hinanden værdsat, da dette giver følelse af tryghed. Dette indbefatter en ekstra opmærksomhed på demensramte borgere som kan være faret vild, og deres behov for hjælp til at finde hjem igen. Dette ud mønter sig også i praktisk støtte såsom hjælp til at skovle sne og kørselshjælp (7). Denne basale praktiskorienteret hjælp kan være en medvirkende faktor til, at den demente borger kan klare sig selv længe tid i eget hjem. En udfordring for lokalsamfundene i de geografiske yderområder er urbaniseringen (7).

En højere andel af den yngre befolkning søger mod byerne og tendensen er, at gennemsnitsalderen i yderområderne stiger. Dette kan bevirke, at den sociale støtte blive skrøbelig, da der er færre til at udøve den (7).

For at skabe et lokalsamfund der er demensvenligt, er der to tilgange der kan benyttes; en bottom-up eller en top-down. Enten formes der nationale lovmæssige initiativer ellers fordres initiativer fra det lokale samfund, begge tilgange for at forbedre livet for demensramte borgere. Det kan blandt andet være at promovere sociale og kreative tiltag, der tager højde for de demensramtes begrænsninger og samtidig mobiliserer de lokale ressourcer såsom parker, teatre, museer, gallerier og stadions (8).

Det andet afsnit i denne skrivelse vil kortlægge hvilke faktorer, litteraturen beskriver og finder vigtige i forbindelse med skabelsen af et demensvenligt samfund. Efter en gennemlæsning af de relevante videnskabelige artikler, var en opdeling af faktorerne tydelig og de præsenteres i 2 naturlige grupperinger; omgivelsesfaktorer og psykosociale faktorer. Herefter følger et afsnit omkring stigmatisering, da denne problemstilling også nævnes i flere studier.

02.03.02 Omgivelsesfaktorer

Der er i litteraturen fokus på, at der skal være gode muligheder for, at den demensramte borger kan transportere sig rundt og at det fysiske miljø er enkelt og tilgængeligt for denne målgruppe. I den Canadiske artikel af Plunkett & Chen (9) som, har undersøgt hvad der skal til, for at få demente inkluderet i lokalsamfundet, nævnes der, at det er et problem, hvis der ikke er tilstrækkelige transportmuligheder. Der er brug for sikker og pålidelig transport, og især transport til dem som er bundet til huset (9). Det samme konstateres i den Amerikanske artikel af Herbert & Scales (10). Dette review af 234 artikler omhandler demensvenlige initiativer fremhæver, at sikker og nem transport til personer med demens er en betydende faktor for pågældendes livskvalitet (10).

Udover gode forhold i offentligt transport foreslår Smith et al. (11), at der i det offentlige rum fx i supermarkeder, oprettes gratis direkte linjer til taxaselskaber, så personer med demens nemmere kan handle ind. Netop dét at kunne handle ind anses ifølge Duffin (5) som værende betydningsfuldt for demensramte borgere, og løsninger der muliggøre dette skal findes.

Det er vigtigt at personer med demens kan færdes sikkert og navigere i samfundet. Barrierer for dette kan være for store folkemængder, højt støjniveau og dårlig skiltning (11). Flere artikler har løsningsforslag såsom at cykelstier skal være adskilt fra fortove, gaderne skal være korte og smalle samt skilte skal være med store billeder og tydelige farver (5, 10). Andre indsatser i samfundet som Herbert & Scales (10) identificerer som kunne forbedre selvstændigheden er sikker og nem transport, passende brug af farver og kontraster samt støjreducing. Desuden er simple omgivelser der reducerer beslutningstagning, og overvejelser omkring gulv og håndtag som kan reducere fald, med til at gøre omgivelserne mere tilgængelige for personer med en demenssygdom (10).

En anden vigtig faktor som flere artikler fremhæver er, at der er behov for uddannelse og oplysning omkring sygdommen demens (4, 9, 11). I artiklen af Plunkett & Chen (9) nævnes behovet for uddannelse, workshops eller informationsmøder omkring sygdommen, så der skabes bedre forståelse og tålmodighed i de omgivelser, hvor personer med demens færdes. Samme overbevisning er der også i artiklen fra Australien af Lin et al. (8), som fokuserer på, hvordan et samfund kan gå fra at være demensfjendtlig til demensvenlig. Artiklen nævner, at der er behov for at skabe et samfund hvor befolkningen har den nødvendige viden, og hvor demente betragtes som ligeværdige medlemmer af samfundet (8). Folk skal uddannes i sygdommen og "den demente person".

I forbindelse med selve sygdomsforløbet opfordres der i litteraturen til, at de praktiserende læger klædes bedre på, både til at diagnosticere sygdommen tidligere men også til at håndtere det postdiagnostiske forløb (11). En øget prioritering på demensområdet i Storbritannien har resulteret i politikker for tidligere diagnosticering af demens sygdommen, forbedringer i den postdiagnostiske støtte og bedre standarder i plejen på hospitaler samt plejehjem (12). De praktiserende læger er en vigtig aktør i forhold til at hjælpe den demensramte i sygdomsforløbet, samt for at sørge for, at der er den nødvendige støtte til de personer der er påvirket af demenssygdommen.

I artiklerne er der nævnt, hvordan virksomheder og organisationer i lokalsamfundet kan støtte op omkring de demente borgere. Eksempelvis er kirken flere gange nævnt som en anvendelig institution, som man med gode erfaringer har anvendt som samlingssted (8, 9). Kirken anses for at have mange sociale forcer, og for at være en institution, der typisk indeholder mange mindeværdige stunder for den ældre

befolkning. Kirken nævnes som værende et miljø der fordrer fortællinger, narrativer og musik, hvilket henvender sig til de dementes behov (9). Udover kirken nævner litteraturen, at det er vigtigt, at private virksomheder og den sociale kapital er med som aktører for at fostre innovativ støtte (9). Andre vigtige samarbejdspartnere, som kan være med til at skabe støttende miljøer, kan være fx museum, banker, gallerier, biblioteker, biografer, lokal avis m.m. (8).

02.03.03 Psykosociale faktorer

For at skabe et demensvenligt samfund er det også vigtigt at have fokus på psykosociale faktorer, som ifølge den fundne litteratur er faktorer, der anses som meget betydningsfulde for demensramte og pårørende. Smith et al. (11) har igennem interview med personer ramt af demens identificeret de faktorer, demensramte finder vigtige for at skabe et demensvenligt samfund. Ud fra disse interviews konkluderer forfatterne, at det er vigtigt med social accept, at føle sig tryk og sikker samt have en følelse af, at man hører til (11). Muligheden for sociale interaktioner er værdsat hos de demensramte borgere. Ensomhed er et massivt problem, og det er vigtigt at forebygge dette. I artiklen af Plunkett & Chen (9) beskrives det, at det kan være svært at fastholde sociale relationer, og derfor er isolation, især i yderområderne, en bekymring. Et forslag er, at der etableres et program for hjemmebesøg til de demente (9).

Det er vigtigt, at det sociale aspekt af demenssygdommen og det sociale helbred tænkes ind i behandling af den demensramte borger, så der ikke kun er en medicinsk fokus. Det sociale helbred og det sociale liv har en betydningsfuld rolle for, at få den demente til at føle sig som en del af samfundet og er en medhjælpende faktor til, at få borgeren til at bo i lokalsamfundene i længere tid (6). Konkrete forslag til meningsfulde aktiviteter som kan promovere velfærd og et socialt liv kan være kunstprogrammer, træningsprogrammer, hukommelsescaféer/Alzheimers caféer, ugentlige gåture, zoologisk have, male klasser, park ture, gåture hvor der kigges på kunst, teater, og kor (8, 10). Et punkt som Beard (13) fremhæver er, at fokus skal rettes mod at berige livet med demens, fremfor bare at "håndtere livet" igennem aktivitetsbaserede interventioner.

02.03.04 Stigmatisering

En generel problemstilling vedrørende demenssygdommen er tabu og stigmatisering (2, 5, 7, 8, 12, 14). Dette kan bunde i en generel uvidenhed omkring sygdommen og den frygt, der er forbundet med diagnosen og efterfølgende sygdomsforløb (8). Især i geografiske yderområder kan stigmatisering og tabu være en begrænsning for personer påvirket af demenssygdommen (7). Et kvalitativt studie af Wiersma & Denton (7) viser, at små lokalsamfund er udfordret på dette område, hvilket kan være forårsaget af de sociale netværk, hvori alle kender hinanden. Dette kan bevirke, at den demensramte borger og de pårørende er tilbageholdende med at søge hjælp, da de er bange for, at samfundet vil snakke om dem (7).

En teoretisk funderet anbefaling er, at begrebet "dementia positive" bliver inkluderet i terminologien omkring demens (2). Dette grunder i ordets positiv tilgang til demenssygdommen og fokus på at finde styrker, hvilket manifesteres gennem attitude, tro, kommunikation og opførsel. Ved brug af denne tilgang, argumenterer Lin & Lewis (2) for, at et samfund kan blive sandt inkluderende for demensramte borger og deres pårørende. Derudover beskriver artiklen af Innes (12), at såkaldte demensvenner kan være en hjælpende faktor til at reducere stigmatisering og eksklusion. Via inddragelse af demensramte borgere i projekter kan demensrelateret stigma reduceres (14). Det er fundamentalt, at den demensramte og de pårørende får modet til at åbne op og fortælle om sygdommen, for at stigmatiseringen kan bekæmpes (5).

03 Barrierer ved demensvenlige initiativer

03.01 Introduktion

En barriere som Varde Kommune oplever i forbindelse med demensvenlige initiativer, er rekruttering af deltagere, både i forhold til personer med demens, pårørende og frivillige. Dette afsnit vil belyse denne problemstilling med udgangspunkt i følgende arbejdsspørgsmål:

- Hvilke barrierer er der for deltagelse?
- Hvilke metoder er anvendt for at rekruttere deltagere?
- Hvordan fastholdes deltagerne?

Frivillighed er en vigtig del af projekter, der arbejder med lokale forandringsprocesser, da motivation og inddragelse er drivkraften bag forandringer, samt er med til at sikre bæredygtighed. Men da demensvenlighed også omhandler en diagnostisk sygdom, er professionel viden samt projektledelse også nødvendige kompetencer. I denne rapport er begrebet frivillighed kun inddraget i begrænset omfang, svarende til det fokus den litteratur og de interview vi analyserer, inddrager det. Frivillighed i lokale forankrede projekter burde undersøges mere i dybden i en selvstændig rapport.

03.02 Metode

For at skabe systematik i litteratursøgningen er der udviklet fokusområdemodeller. Formålet med at anvende fokusområdemodellerne som søgestrategi er, udover at skabe et godt overblik, at indsnævre søgningerne for at sikre, at de både er specifikke, men samtidig også får alt relevant materiale med. Fokusområderne i modellerne indeholder relevante søgeord som på den måde bruges i en avanceret søgestrategi. De anvendte databaser i denne litteratursøgning er Web of Science og PubMed. Søgningen er, ligesom tidligere søgning, afgrænset til litteratur der er udgivet indenfor de sidste 10 år, og udvælgelsen af relevante artikler er også ifølge samme metode som tidligere nævnte litteratursøgning fra rapportens del 1. Fokusområdemodellerne kan ses i appendiks 2. I alt er 3 artikler udvalgt.

Udover litteratursøgningen er relevante personer, som har arbejdet med initiativer for personer med demens eller pårørende, kontaktet. Med udgangspunkt i den nationale konference "Demensdagene 2018" er der via mail taget kontakt til foredragsholdere, som er vurderet til at kunne belyse problemstillingen. Dette resulterede i kontakt til fire informanter, hvoraf det har været muligt at udfærdige telefoniske interviews med tre af disse. Den fjerde informant har besvaret arbejdsspørgsmålene via en mailkorrespondance, som anses for fyldestgørende nok til at inddrages i denne rapport. Ét af de tre interviews viste sig at omhandle et visiteret initiativ. Der var derfor ikke samme rekrutterings problematikker da de visiterede borgere var nøje udvalgt og initiativet havde højt fremmøde, og derfor er det ikke taget i betragtning. De tre øvrige interviews er anvendt i analysen.

03.03 Resultater

03.03.01 Barrierer for deltagelse

Det første afsnit vil beskrive hvilke barrierer litteraturen og den indsamlet empiri beskriver i forhold til rekruttering af deltagere, både pårørende og demensramte borgere, til projekter der er relateret til demenssygdommen. Overordnet fandt vi følgende to karakteristika; enten var barriere for deltagelse af praktisk eller psykosocial karakter. Nedenstående afsnit er opdelt efter forestående karakteristika.

Praktiske barrierer

En væsentlig barriere for deltagelse er alder. Mange demensramte er ældre mennesker, derfor er det vigtigt at overveje hvilken aldersgruppe man henvender sig til med de forskellige projekter. Ældre mennesker med en demenssygdom oplever udfordringer ved at kunne overskue at deltage, og de har svært ved at komme ud ad døren (15). Derudover kan demensramte borgere være udfordret angående deres kognitive funktion og en anden barriere for deltagelse er, at den demensramte borger kan have svært ved at have overblik over hvad der sker i omgivelserne (16). Det nævnes i et interview med en medarbejder fra Pusterummet/madklubben i Lyngby-Taarbæk Kommune, at pårørende er meget presset, så det er svært at komme, det beskrives at de ikke orker det og at der er en skepsis for, om det er relevant for pågældende (15).

Et studie af Bartlett, Milne & Croucher (16) finder, at specielt barrierer af logistiske og praktiske karakter spiller en rolle for at få demensramte borgere til at deltage. I et interview med en medarbejder angående Brocafeen i Aalborg, som er et tilbud til demensramte borgere, nævnes der det samme; at en af de primære barrierer for at få personer til at deltage, er transport til arrangementet (17). I nogle danske kommuner er der bevillinger til transport til arrangementer for demensramte borgere, fx i Aalborg Kommune kan der søges om hjælp til transport igennem paragraf 117. Men det opleves også, at folk er meget hjælpsomme, så nogle henter hinanden, arrangerer samkørsel eller at pårørende er behjælpelige med kørsel (Interview 1, 2018). Bartlett, Milne & Croucher (16) finder, at der er større risiko for at den demensramte borger ikke deltager, hvis de bor alene. Valg af lokation for det demensvenlige arrangement er derfor en faktor, der er vigtig at have i mente ved opstart af projekter. Aktiviteter skal helst ligge centralt og tæt på byen centrum, da det er praktisk at deltagerne kan gå dertil (17). I den sammenhæng er det også praktisk at overveje hvilket tidspunkt på dagen aktiviteterne skal foregå (15).

Rammerne for arrangementerne er en anden faktor der har betydning for deltagelse (17). Den økonomiske ramme er ikke af overskyggende betydning og egenbetaling opleves ifølge Informant 2 ikke som en hindring for deltagelse (17). De fysiske rammer har en større betydning, hvis der er uro og larm har det stor påvirkning på borgerne. I interviewet af Informant 2 beskrives det, at borgeren ikke må få følelsen af at være i vejen og være et forstyrrende element, da demensramte borgere er en sårbar gruppe i forvejen. Så gode, store, åbne og lyse lokaler er at foretrække (17).

Psykosociale barrierer

En af de primære psykosociale barrierer for deltagelse, både for den demensramte borger og de pårørende, er at sygdommen er tabubelagt (15). I et interview med informant 1 fra pusterummet/madklubben i Lyngby-Taarbæk Kommune, beskrives det, at mange af de pårørende føler de ikke må tale om sygdommen (15). Der er måske tale om benægtelse af demenssygdommen både hos den syge og hos den demensramte. Tabu er et utroligt stort problem (15). I et af de kommunale frivillige initiativer beskrives det, at det er vigtigt at den demensramte borger får lov til at være anonym (17). Det har en stor betydning, at deltagerne ikke skal opgive deres cpr. nummer ved deltagelse til et arrangement og dermed undgås det, at borgeren får følelsen af at være patient, hvilket nævnes som er en frihed for borgeren (17). Derudover er netværket omkring borgeren essentielt for deres deltagelse i aktiviteter (17). Ved de

forskellige aktiviteter og i forhold til planlægning af disse, er det vigtigt at have den kulturelle forskellighed i mente, da kultur også kan blive en barriere for deltagelse (Bartlett, Milne & Croucher (16).

03.03.02 Anvendelsesmetoder for deltagelse

Anden del af resultatafsnittet beskriver nogle af de metoder, som der bliver beskrevet i litteraturen og som ifølge empirien har virket, for at få personer med demens og deres pårørende til at deltage i arrangementer og aktiviteter.

Synlighed, personlighed, inddragelse og ejerskab

Efter at have gennemgået materialet var der især tre temaer som syntes at kunne danne overskrift for de forskellige metoder, nemlig "synlighed", "personlighed" og "inddragelse og ejerskab". Ofte er det en kombination af to eller tilmed alle tre temaer, som er anvendt for at rekruttere flest mulige deltagere.

I et interview med Informant 1 fra pusterummet Lyngby-Taarbæk Kommune, som er et tilbud til pårørende til personer med demens, nævnes der, at man har benyttet sig af en månedlig annonce i den lokale avis for at skabe synlighed. Fokus var på at gøre annoncerne meget personlige, så det var tydeligt hvem der stod for aktiviteterne. Herudover har man i samme initiativ også lavet flyers med telefonnummer, mail og et billede af kontaktpersonen, igen med fokus på at gøre tilbuddet personligt og så deltagerne ved hvem de skulle henvende sig til. Pusterummet har også benyttet sig af muligheden for at annoncere i Alzheimerforeningens aktivitetskalender (15). Informant 3 fra Odder Kommune fortæller, hvordan de har brugt flere forskellige oplysningssteder for at gøre kommunens projekter for personer med demens synlige fx Facebook, pyloner ved indfaldsveje, en hjemmeside, aviser, pressemeddelelser og også personlige invitationer (18).

Synlighed er også noget som nævnes flere steder i litteraturen. I et studie af La Rue et al. (19) nævnes det, at for at skabe synlighed omkring deres projekt blev der lavet en beskrivelse som blev sendt ud til hospitaler, lægehuse, relevante klinikker m.fl. Der blev skrevet avisartikler, lavet radioudsendelser og foredrag. Frivillige til projektet blev rekrutteret via præsentationer ved lokale gruppemøder, i relevante organisationer og ved lokale events (19). Der er nævnt flere mulige værktøjer der kan inddrages når man

vil skabe opmærksomhed på aktiviteter eller arrangementer samt rekruttere deltagere og frivillige. Flere artikler nævner også, at den elektroniske og internetbaseret udvikling gør at fx websider er et godt redskab til at øge synligheden (16, 19).

Informant 2 fra brocafeen i Aalborg Kommune understreger betydningen af, at aktiviteterne gøres personlige hvis folk skal deltage. I Aalborg Kommune har de brugt meget af det personale som har kontakten til borgerne og eventuelt dem, der kommer i målgruppens hjem, fx har man fået demenskoordinatorer og hjemmehjælpere til at udbringe invitationer og sprede budskabet om de tilbud der er i kommunen (17). Der er god erfaring med at invitationer bliver givet personligt, og at der er mennesker som kan fortælle om tilbuddet og udlevere en eventuel folder (17). En lignende metode benyttes også i Odder Kommune, hvor de benytter sig af telefonisk kontakt til folk for at få dem til at deltage eller sender direkte og personlige invitationer ud til potentielle deltagere (18).

Artiklen af Bartlett, Milne & Croucher (16) understøtter de ovenstående metoder, idet forfatterne beskriver hvordan social kontakt, er en stor motivationsfaktor for deltagelse. Det nævnes herudover, at det er utroligt vigtigt for rekrutteringsstrategien at skabe et omsorgsfuldt indbyrdes forhold, hvor personen med demens føler sig inkluderet og komfortabel (16). Ejerskab og inddragelse er vigtigt. Dette understreger Informant 2 fra brocafeen i Aalborg (17). Det er essentielt at de demensramte borgere bliver inddraget tidligt i forløbet. De skal inddrages og høres i hvad de har lyst til og hvad der skal til, for at de vil deltage. Der skal skabes ejerskab fx blev der til første møde i Brocafeen spurgt om, hvad folk havde lyst til og kan bidrage med. Nogle kunne bruge en skruetrækker, nogle male og andre kunne handle ind. Det er vigtigt at folk involveres, hvis de skal føle ejerskab (17). Også pusterummet i Lyngby-Taarbæk Kommune mener at tidlig inddragelse er vigtigt (15). Kommunen anvendte et borgermøde som inklusions værktøj, til at høre hvad dem der er berørt af sygdommen demens ønsker og hvad de mente der var behov for (15). I et studie af Wiersma et al. (20) skriver de, at før "gruppen" finder sted, må man snakke med personen med demens for at få en fornemmelse af hvilke behov der er, og for at sikre at gruppen bidrager med empowerment til personen med demens.

Et vigtigt budskab ifølge litteraturen er, at der ikke er én rekrutteringsmetode som passer i alle kontekster. Man må være parat til at være fleksibel og tilpasse metoderne til både deltagere, men også til det

lokalområde som man skal agere i, hvis man vil rekruttere deltagere (16, 19). Der er ikke en universel løsning til rekruttering af demensramte og pårørende.

Fastholdelse af deltagere

En af de grundlæggende problematikker ved de lokale demensvenlige initiativer er, at sikre deltagelse. Informant 2 fra Brocafeen i Aalborg Kommune nævner, at det kan være et problem det første halve år af projektet (17). Det handler om at holde ved. Da Brocafeen startede, deltog 5 personer ved det første møde og efterfølgende deltog kun 2 personer. Men efter et halvt års tid og på nuværende tidspunkt i ultimo 2018, er der deltagelse af imellem 8-10 personer hver gang (17). Men for at sikre langvarig bæredygtighed, nævner studiet af Bartlett, Milne & Croucher (16) at det kan være vigtigt at involvere stakeholders i planlægning og design fasen.

De demensramte borgere der deltager i Brocafeen i Aalborg har fået skabt et sammenhold (17). Sammenhold er en vigtig faktor til at fastholde folk, som er følge af, at der bliver skabt venskaber, borgerne bekymre sig for hinanden og hjælper hinanden, hvilket øger motivationen for at møde op igen. Informant 2 fra Brocafeen forklarer også, at der er et behov hos borgerne til at snakke med ligestillede (17). Udover omsorgen for hinanden, er stemning til arrangementerne også vigtigt (15). I pusterummet/madklubben i Lyngby-Taarbæk Kommune, beskriver Informant 1, at omsorg og hygge er vigtigt – og noget til kaffen (15). Borgerne er glade til arrangementerne og tager godt imod nye deltagere, da det er vigtigt at de føler sig velkommen. Deraf mener Informant 1, at fastholdelse af borgerne sker af sig selv (15).

Inddragelse i projekterne kan også være en medvirkende faktor til fastholdelse af deltagere. Brocafeen i Aalborg inddrager de demensramte borgere ved, at det er dem, der selv laver cafeens månedlige program (17). Det giver ejerskab at folk selv er med til at bestemme hvad der skal foregå. Arrangementerne kan have kulturel karakter, men kan også være ting der vækker minder og "det som man altid har gjort" (17). Aktivt medborgerskab er også kernen i alle Odder Kommunes demensvenlige tiltag (18). Et studie af Wiersma et al. (20) viser, at behovet for at de demensramte borgere kan bevare "deres stemme" er betydningsfuldt og for at kunne gøre dette, er det vigtigt at der laves grupper hvor kun demensramte borgere kan deltage, da dette skaber størst tryk. Men det er vigtigt, hvordan denne gruppe faciliteres,

så man sikre at de demensramte borgere bliver hørt, og en løbende vurdering af gruppens struktur, så den imødekommer ønsker og behov hos de demensramte borgere (20).

En undersøgelse udfærdiget af Informant 3 viser, at både demensramte borgere og pårørende deltager i arrangementer på grund af fællesskabet og oplevelsen af at kunne dele sine glæder, frustrationer m.m. med andre i samme situation (18). Der er også i undersøgelsen fokus på relationer til de professionelle og hvordan det danner grundlag for tilbuddenes opbygning. Således at et træningstilbud også indeholder det deltagerne efterspørger i forhold til relation, fællesskab, netværk, humor mm. (18). Det samme fællesskab viser sig også i arrangementer på Brocafeen i Aalborg, hvor deltagerne går en ugentlig tur, da dette skaber gode snakke (17).

Der er også rent praktiske tiltag der kan gøres for at fastholde deltagerne. Ét af dem er, at invitere folk fx fra kommunen, politikere eller formanden fra seniorforeningen til arrangementerne, som både kan lytte til de pårørendes behov, men også fortælle om tiltag, for at gøre arrangementet attraktivt (15). Pusterummet/madklubben i Lyngby-Taarbæk Kommune sender nyhedsbreve ud engang imellem, for på den måde at minde folk om arrangementerne og har derudover også en Facebook gruppe, hvor der lægges artikler ud for at bevare interessen (15). På Brocafeen i Aalborg Kommune bliver der lavet en folder med arrangementer. Derudover er der udfærdiget en mailingliste som folk kan skrive sig på, men der bliver ikke ringet til borgerne eller taget andre opfølgende tiltag (17). Men det nævnes i studiet af Wiersma et al. (20) at man skal være opmærksom på, at "one size doesn't fit all".

04 Konklusion

Dette litteraturstudie fremhæver forskellige udfordringer, når man arbejder med demensvenlig samfund. En grundlæggende udfordring er den præmis, at begrebet "demensvenlige samfund" er et relativt nyt koncept, og der er fortsat behov for at arbejde hen imod en fælles terminologi og standard i forbindelse med begrebet. Det er vigtigt, at fokus rettes mod de emotionelle og sociale påvirkninger af demenssygdommen og ikke kun på de biomedicinske faktorer, så man arbejder ud fra et holistisk perspektiv. For at skabe demensvenlige samfund er der i litteraturen nævnt mange vigtige fokusområder og faktorer af betydning, disse kan naturligt opdeles i omgivelses- og psykosociale faktorer. Omgivelsesfaktorer omhandler de fysiske rammer og planlægning af praktiske problemstillinger såsom logistik, og ved de psykosociale faktorer er der fokus på sociale interaktioner mellem dementramte og borgere, for at sikre skabelse af tværgående fællesskaber. Stigmatisering af personer med demenssygdom er en generel problemstilling, som ofte bliver nævnt i litteraturen, og dette kan være en begrænsning for demensvenlige initiativer. Derfor er det et vigtigt at få åbnet op om denne problemstilling, så demensrelateret stigmatisering kan reduceres. Litteraturen finder, at tiltag der inddrager demensramte borgere i projekter og at "demensvenner" kan være en hjælpende faktor, til at reducere stigmatisering samt eksklusion.

At få rekrutteret deltagere til demensvenlige initiativer er en gennemgående udfordring. Det er fundet, at det både kan skyldes praktiske barrierer i forhold til at komme afsted til arrangementer, men også psykosociale barrierer for den enkelte deltager. Der er fundet frem til, at synlighed, personlighed samt inddragelse og ejerskab er vigtige faktorer for at få deltagere til at komme til demensvenlige initiativer. Herudover er ejerskab, inddragelse og indflydelse nogle af de vigtige faktorer som er nævnt for at kunne fastholde deltagere.

05 Referencer

1. Varde Kommune. Ansager-Skovlund skal være Danmarks første Demensvenlige lokalsamfund I.D. [cited 27.12.2019]. Available from: <http://www.vardekommune.dk/demens#danmarks-foerste-demensvenlige-lokalsamfund>.
2. Lin S-Y, Lewis FM. Dementia friendly, dementia capable, and dementia positive: concepts to prepare for the future. *The Gerontologist*. 2015;55(2):237-44.
3. Syddansk Universitet. A-Z liste over databaser: Sundhedsvidenskab, Health Sciences www.sdu.dk Dec 18, 2019 [cited 30.12.2019]. Available from: <http://libguides.sdu.dk/az.php?s=113908>.
4. Lin S-Y. 'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings. *Current opinion in psychiatry*. 2017;30(2):145.
5. Duffin C. Dementia-friendly neighbourhoods. *Nursing older people*. 2014;26(2).
6. de Vugt M, Dröes R-M. Social health in dementia. *Towards a positive dementia discourse*. Taylor & Francis; 2017.
7. Wiersma EC, Denton A. From social network to safety net: Dementia-friendly communities in rural northern Ontario. *Dementia*. 2016;15(1):51-68.
8. Lin SY, Becker M, Belza B. From dementia fearful to dementia friendly: Be a champion in your community. *Journal of gerontological nursing*. 2014;40(12):3-5.
9. Plunkett R, Chen P. Supporting healthy dementia culture: An exploratory study of the church. *Journal of Religion and Health*. 2016;55(6):1917-28.
10. Hebert CA, Scales K. Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dementia*. 2017;18(5):1858-95.
11. Smith K, Gee S, Sharrock T, Croucher M. Developing a dementia-friendly Christchurch: Perspectives of people with dementia. *Australasian journal on ageing*. 2016;35(3):188-92.
12. Innes A. Working towards dementia friendly societies. *Perspectives in public health*. 2013;133(3):141.
13. Beard RL. Art therapies and dementia care: A systematic review. *Dementia*. 2012;11(5):633-56.
14. Phillipson L, Hall D, Cridland E, Fleming R, Brennan-Horley C, Guggisberg N, et al. Involvement of people with dementia in raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community pilot project. *Dementia* 2018;18(7-8):2679-94.
15. Interview 1. Pusterummet Lyngby-Taarbæk Kommune In: Svendsen IW, Damgaard MB, editors. 2018
16. Bartlett R, Milne R, Croucher R. Strategies to improve recruitment of people with dementia to research studies. *Dementia* 2018;18(7-8):2494-504.
17. Interview 2. Brocafeen i Aalborg Kommune. In: Svendsen IW, Damgaard MB, editors. 2018.
18. Interview 3. Odder Kommune. In: Svendsen IW, editor. 2018.
19. La Rue A, Felten K, Duschene K, MacFarlane D, Price S, Zimmerman S, et al., editors. Language-enriched exercise plus socialization for older adults with dementia: translation to rural communities. *Seminars in speech and language*; 2013: Thieme Medical Publishers.

20. Wiersma EC, O'Connor DL, Loiselle L, Hickman K, Heibein B, Hounam B, et al. Creating space for citizenship: The impact of group structure on validating the voices of people with dementia. *Dementia* 2016;15(3):414-33.

06 Appendiks

06.01 Søgekombinationer

06.02 Fokusområdesøgning

06.01 Søgekombinationer

((Dementia) AND community) AND Friendly
((Dementia) AND community) AND awareness
((Dementia) AND community) AND Friendly
((Dementia) AND community) AND evaluation
Dementia AND friendly society
Dementia AND friendly society AND Activities
Dementia AND friendly community AND Inclusion
Dementia AND friendly community AND awareness
Dementia friendly community
((Dementia) AND Friendly) AND community
((Dementia) AND Friendly) AND society
((Dementia) AND Friendly) AND neighborhood
Dementia friendly community
((Dementia) AND Friendly) AND initiatives
Dementia friendly community
((Dementia) AND Friendly) AND community
((Dementia) AND awareness) AND community
((Participatory approach) AND community friendly) AND dementia
social capital and dementia
Participatory approach AND dementia
(participatory approach and dementia)

06.02 Fokusområdesøgning

Fokus 1	Fokus 2	Fokus 3	Fokus 4
Interventioner Activities Norms Values "Community participation"	Participatory Involvement Engagement Support	Society Community Relationship City Neighbourhoods	(Dementia)

Fokus 1	Fokus 2	Fokus 3	fokus 4
Participatory Participation Attendance "take part" Involvement Share Interest Motivation Engage Engagement	Initiatives Activities Interventions Actions Motivation Events Culture	Dementia Mental illness Mentally ill Mental disease	Tabu Boundaries Challenges Problems Obstacles

Fokus 1	Fokus 2	Fokus 3	Fokus 4	fokus 5
Participation Attendance Involvement Recruitment	Initiatives Activities Interventions Events	Action Motivation Interest Engagement	Dementia Mental illness	Challenges Problems Obstacles måske i stedet: Society Community City Neighbourhoods



Syddansk Universitet

Telefon: +45 6550 1000

sdu@sdu.dk

www.sdu.dk