

Veileder 2: Innsamling av synspunkter til personer med demens



Hovedbudskap

- Organisasjoner og tjenesteytere ønsker i økende grad å engasjere personer med demens for å tilegne seg deres synspunkter.
- Personer med demens kan hjelpe til med å forbedre tjenester ved å gi sine synspunkter. For at dette skal kunne gå bra må det bli organisert på en støttende og respektfull måte.
- Organisasjoner og tjenesteytere må være tydelige på hvordan de ønsker å involvere personer med demens i sitt arbeid.

Hvorfor trenger organisasjoner synspunkter fra personer med demens?

Personer med demens er ofte brukere av lokale tjenestetilbud. De er derfor i en unik posisjon til å dele hvordan det er å leve med demens. Ved å involvere personer med demens, kan organisasjonen passe på at de tilbyr riktig støttetilbud og tjenestetilbud.

Personer med demens har også rett til å si sin mening angående retningslinjer, tjenester og støttetilbud.

Hvilke organisasjoner trenger synspunkter fra personer med demens?

Alle organisasjoner, tjenesteytere eller organisasjoner som kommer i kontakt med personer med demens har interesse av å høre deres synspunkter. Disse kan være:

- Fastleger eller andre som gjennomfører demensutredninger og som ønsker å tilrettelegge sine tjenester på best mulig måte.
- Et departement eller annen organisasjon som er ansvarlig for retningslinjene for hvordan man skal kunne leve godt med demens.
- Forskere på et universitet som tenker å forske på hvordan forbedre livskvaliteten til personer med demens.
- En lokal matvarebutikk som ønsker at deres kunder med demens lett skal kunne finne varene de ønsker.

Måter organisasjoner kan engasjere seg med personer som har demens

Besøke en gruppe personer med demens:

Det finnes ulike gruppetilbud for personer med demens. Disse kan være organisert av pårørende foreninger eller organisasjoner og stiftelser slik som Kirkens Bymisjon, Nasjonalforeningen, Norske Kvinners Sanitetsforening eller Livsglede for Eldre. Noen fremmer demenssaken aktivt, andre driver grupper på dagsentra eller organiserer besøkstjenester. Slike grupper kan kontaktes for å samle inn synspunkter til personer med demens.

Fordeler:

- Medlemmene i en gruppe kjenner hverandre og kan derfor føle at det er komfortabelt å delta sammen i aktiviteter.
- Møte/diskusjon med personer med demens kan foregå i kjente omgivelser.
- Støttepersoner er tilgjengelig for å hjelpe deltakere med å være med i diskusjonen og uttrykke sine synspunkter.
- Gruppen kan sammen bidra til å lage møteplanen.

Ulemper:

- Gruppens daglige gjøremål kan dominere diskusjonen, og det kan derfor bli for knapp tid til å diskutere selve temaet.
- Besøksorganisasjonen er ikke i stand til å prioritere gruppediskusjoner om ønsket tema.

Arrangere et selvstendig diskusjonsmøte:

Det å arrangere et selvstendig møte for å diskutere et bestemt tema kan bidra til en fokusert samtale der personer med demens formidler sine synspunkter.

Et slikt møte kan gjerne arrangeres et annet sted enn der gruppen vanligvis møter, eller der gruppen pleier å møte, men på et annet tidspunkt. Møtet bør da annonseres som annet enn et ordinært gruppemøte.

Fordeler:

- Personer med demens kan møte uavhengig av gruppetilhørighet.

- Diskusjonen kan styres til å dreie seg om et bestemt tema. Deltakerne vil forstå at dette er annet enn deres ordinære gruppetreff.
- Selve møtstedet kan hjelpe deltakere til å forstå hva diskusjonen handler om. For eksempel, en diskusjon om en demensvennlig kommune kan finne sted på et bibliotek, helsestasjon eller i lokalene til en forretning.
- Et møte i et uvanlig sted kan være både sosialt og hyggelig, og kan oppleves som noe spesielt.

Ulemper:

- Et ukjent møtsted kan få noen til å føle seg engstelig.
- Man kan bli usikker på hva møtet handler om når man ikke kjenner seg igjen.
- Reise til møtstedet kan være vanskelig eller for anstrengende for noen.
- Det kan være vanskelig å tilrettelegge møteomgivelsene med hensyn på trengsel, selve møterommet eller akustikk (les "Demensvennlige møteplasser").

Føre en diskusjon med personer med demens

Før diskusjonen:

- Lever til gruppen i forkant av møtet en klar og enkelt oppsatt informasjon om møtets formål. Mange grupper møter regelmessig (f.eks. månedlig), og da kan man levere informasjonen i god tid i forveien.
- Forsøk å holde informasjonen kort og poengtert. Ett eller to A4-ark er ideelt. En visuell framstilling (diagram, bilde) kan være til hjelp (les "Demensvennlig informasjon").
- Du kan ta med svar på ofte stilte spørsmål om diskusjonstemaet.
- Vurder å legge ved et bilde av deg selv sammen med navn, stilling eller lignende og navn på organisasjonen du representerer, slik at gruppen vet hvem de skal møte.
- Dersom det er tidsmessig mulig, besøk gruppen før møtet for å presentere seg selv om diskusjonstemaet. Vær tydelig om hvorfor du besøker gruppen, forklar temaene du ønsker å diskutere, hvordan du tenker at møtet skal foregå, hvor lang tid det vil ta, hvordan deltakerne kan forberede seg, og hva som skjer med informasjonen du samler inn.
- Snakk med kontaktpersonen for å få vite mer om gruppen. Del dine idéer om hvordan du ønsker at møtet skal foregå, men ta også imot kontaktpersonens kunnskap om gruppen.

På møtedagen:

- Ha et tydelig tidsskjema for møtet (eller din sesjon i et større møte), og ha forfriskninger tilgjengelig på annonserte tidspunkter (les "Involvering av personer med demens på konferanser og arrangementer").
- Ta ledelsen. Vær forberedt til å delta i andre diskusjoner eller aktiviteter før det er tid for din sesjon.

- Ta det rolig. Ikke gi overveldende mye informasjon i begynnelsen.
- Bruk visuelle hjelpemidler for at deltakerne lettere kan få tak i diskusjonstemaet.
- Tenk på ulike måter som kan hjelpe deltakerne å gi uttrykk for sine synspunkter. Informer deltakerne om disse i forkant. Slike kan være:
 - små gruppediskusjoner kan være til hjelp for personer som er stillere eller som strever med å snakke i en større forsamling
 - spørsmål som hjelper deltakere til å begynne å snakke om et bestemt tema
 - visuelle hjelpemidler som minner deltakerne om spørsmålene (f.eks. skrive disse på en tavle, et ark eller et kort)
 - "kreativ spørsmålstilling" som hjelper deltakere å starte snakking, selv om temaet ikke har noe med møtets tema å gjøre (f.eks. "Hvorfor synger fuglene?")
 - "post-it"-lapper som deltakerne kan skrive poenger på; det å se andres poenger kan hjelpe deltakerne å snakke om sine egne poenger
 - stemmesedler som kan brukes ved valgspørsmål med svar 'ja' eller 'nei'
 - kreativ tilnærming til å uttrykke synspunkter, slik som å lage et felles bilde (for eksempel kan en gruppe lage en "collage" av bildet som klippes fra ukeblader og som uttrykker ting fra et liv med demens)

Sikre at du har reservert nok tid til diskusjon. Gjør likevel ikke møtet for langt. Mange personer med demens blir lett trøtte.

Etter diskusjonen:

- Grupper setter stor pris på at du takker dem for deres tid og innsats som har bidratt til ditt arbeid. Et brev eller et hyggelig takkekort holder ofte meget fint.
- Fortell deltakerne hva som skjer med informasjonen som de har gitt til deg.
- Dersom det publiseres en rapport der gruppens innspill og synspunkter inngår, informer gruppen om dette. Send en rapport til gruppen, eller del en lenke på internett.

Bruk av eksisterende nettverk:

Det drives demensgrupper i regi av pårørendeforeninger organisasjoner eller stiftelser. I tillegg har enkelte eldresentra og daghjem tilbud til personer med demens.

Én mulighet er at du sender dine spørsmål til en støtteperson til en gruppe, og denne samler inn synspunkter og formidle dem videre, for eksempel vie en e-post eller i en telefonsamtale.

Fordeler:

- Gruppen kan være mer fortrolig å diskutere med en person som de kjenner godt.
- Personen som leder diskusjonen kjenner deltakerne godt og kan hjelpe dem med å få uttrykt sine synspunkter.

- Diskusjonen kan bli organisert som del av de ordinære gruppeaktivitetene. Dette kan få diskusjonen til å bli kortere og mer effektiv.

Ulemper:

- Til tross for god bakgrunnsinformasjon kan ikke du være sikker på at diskusjonen blir ledet slik du skulle ønske.
- Du kan ikke observere gruppedynamikken eller den ikke-verbale kommunikasjonen som kan være viktig for å forstå deltakernes synspunkter.
- Du kan ikke spørre deltakerne om mer informasjon eller be dem om å fordype sine utsagn.
- Gruppen kan være usikker på hva som skjer med informasjonen de bidrar med.
- Gruppen kan muligens føle at de ikke er "del" av noe viktig og kan lure på om deres synspunkter blitt tatt seriøst.
- Du kan ikke gi umiddelbare svar til gruppen når de har spørsmål.

Veilederen ble oppdatert 1.1.2015

Om Deep-veilederne:

Denne veilederen er én av 10 veiledere. Veilederen er opprinnelig utviklet i prosjektet DEEP (The Dementia Engagement & Empowerment Project, www.dementivoices.org.uk) i Storbritannia. DEEP koordineres av organisasjonen Innovations in Dementia (www.innovationsindementia.org.uk). DEEP har gitt sin tillatelse til Karde AS å oversette og utgi veilederne på norsk.

Veilederne er:

1. Demensvennlige møteplasser
2. Innsamling av synspunkter til personer med demens
3. Involvering av personer med demens på konferanser og arrangementer
4. Tips til organisasjoner som ønsker å konsultere personer med demens om skriftlige dokumenter
5. Utvikling av nettsider for personer med demens
6. Veiledning for filmskapere som arbeider med personer med demens
7. Involvering av personer med demens i rekruttering og utvelgelse
8. Tips til arbeidsgivere som ønsker å være mer demensvennlige
9. Lydopptak for å spre et budskap
10. Demensvennlig informasjon

Oversettelsen til norsk ble finansiert gjennom tilskudd til kunnskapsutvikling, kompetanseheving og informasjon innen universell utforming 2014 Statsbudsjettet 201 kap. 847 post 21 og 71, fra Deltasenterets program UNIKT, i Barne, -ungdoms- og familiedirektoratet

unikt

Veilederne kan lastes ned, distribueres og brukes vederlagsfritt.

Deep-veilederne i originalspråket (engelsk) kan lastes ned her:

<http://dementivoices.org.uk/resources/deep-guides/>

Denne veilederen kan lastes ned her:

<http://dementivoices.org.uk/wp-content/uploads/2013/11/DEEP-Guide-Collecting-views.pdf>

Foto: © iStock

Kontaktinformasjon i Karde AS: Riitta Hellman, rh@karde.no, mobil: 98.21.12.00

Karde AS
Innovasjon Utvikling Ledelse 