

Veileder 4: Tips til organisasjoner som ønsker å konsultere personer med demens rundt skriftlige dokumenter



Hovedbudskap

- Mange organisasjoner produserer dokumenter som kan forbedre livet til personer med demens.
- Organisasjoner kan forbedre dokumentene sine hvis personer med demens deler sine synspunkter.
- Mange personer med demens kan bidra med råd om skriftlige dokumenter, men de trenger støtte for å klare det.
- Personer med demens bør tilbys mulighet til å gi innspill til strategier, retningslinjer og prosedyrer som omhandler dem.

Hvorfor involvere personer med demens?

"Ingenting om oss, uten oss!" Dette ordtaket reflekterer det faktum at personer i prinsippet har rett til å si sin mening i avgjørelser som omhandler deres liv.

Personer med demens og deres omsorgspersoner sitter ofte med en unik innsikt rundt utfordringene og har verdifull kunnskap og erfaring om demens.

Det å konsultere personer med demens vil øke troverdigheten til ditt arbeid. Dette gjelder spesielt, men dog ikke utelukkende, om dokumentet handler om demens.

Jobbe med grupper eller enkeltpersoner?

Enkelte personer som har demens klarer fint, og er villige til, å arbeide i grupper, mens andre foretrekker å arbeide én til én eller helt alene, eller kanskje med hjelp fra en omsorgsperson.

Dersom man jobber én til én, gir det dem mulighet til å gå gjennom dokumentet i sine vante omgivelser og i eget tempo. Mange personer med demens vil få hjelp fra en hjelper, et familiemedlem eller en venn til å gå gjennom dokumentet.

Grupper med personer som har demens, kan gi uttrykk for ulike perspektiver. En gruppesituasjon kan oppmuntre til kreativitet og utforskning av ulike problemstillinger og perspektiver. Det å være en del av en støttegruppe kan øke selvtilliten og evnen til deltakerne til å bidra i diskusjonen.

Personer med kommunikasjonsvansker samt personer som generelt treger mye støtte, kan oppleve arbeid i grupper som vanskelig, eller trenge mye hjelp for å kunne delta.

Forberedelser

Når man inviterer personer til å gi kommentarer, er det viktig at man er tydelig på hva man trenger hjelp til. Det er ofte nyttig å gi et skriftlig utkast på forhånd.

Overskriftene kan inkludere:

- Temaet for konsultasjonen.
- Hvem du er og organisasjonen du representerer.
- Hvorfor du søker synspunkter fra personer med demens.
- Hvordan konsultasjonen er lagt opp.
- Agenda og tidsplan.
- Hva vil skje etter konsultasjonen.
- Dersom det blir gitt et honorar, fortell om dette.

Se veilederen "Demensvennlig informasjon" for tips om hvordan du kan skrive et utkast.

Ikke anta noe om hvilke evner de du skal snakke med har. Det er individuelt hvilke utfordringer personer med demens har og opplever. Gi tilstrekkelig med tid til å lese gjennom dokumentet, enten i gruppen eller individuelt, og gi mulighet til å oppklare eventuelle uklarheter.

Finn ut om noen har kommunikasjonsvansker og eventuelt hvordan de kan støttes. Grupper har ofte en person som står for tilrettelegging, og som vil kunne svare på spørsmål rundt hvilke tiltak som er nødvendige for å støtte gruppemedlemmene.

Noen personer vil foretrekke å få dokumentasjonen og spørsmålene på forhånd, mens andre vil oppleve dette som et stressende forventningspress. Det er viktig å finne ut hva hver enkelt ønsker.

Det viktigste er å unngå byråkrati og masse papirarbeid.

Presentasjon av teksten

De fleste med demens har vanskeligheter med å lese lange eller kompliserte dokumenter. Det kan derfor være lurt å skrive et kort sammendrag eller bare spørre om synspunkter rundt spesifikke avsnitt.

Tenk på hvordan dokumentet er presentert: Stor tydelig font med mye plass rundt er lettere å lese, og det er lettere å skrive kommentarer på selve dokumentet etter hvert man en går gjennom det.

Noen synes bilder er enklere å forstå. Vurder derfor om noe av informasjonen kan framstilles visuelt, for eksempel som såkalt flytskjema (bokser med tekst, med pil til neste boks). Det er derimot viktig å passe på at bildene ikke kan feiltolkes, er barnslige eller nedlatende.

Spør deltakerne om hvordan de ønsker å motta dokumentene: som vanlig brev eller som e-post. Husk at mange mennesker ikke bruker eller har tilgang til internett. De som har tilgang kan dessuten ha problemer med å åpne et vedlegg eller skrive ut mer enn én side.

Vær tydelig på hvordan du ønsker å samle tilbakemeldingene

Bli enige om hvordan tilbakemeldingene vil bli brukt i ettertid. Mange personer gir gjerne synspunkter, men ønsker å være anonyme, eller at deres synspunkter skal bli tillagt gruppen som helhet.

I en gruppesituasjon kan en tilrettelegger ta notater. Disse notatene burde bli gitt tilbake til deltagerne slik at de kan bekrefte at notatene stemmer eller har mulighet til å gjøre endringer eller tilføyelser.

Dersom du jobber med enkeltpersoner, én til én, kan det hende at de gladelig svarer på spørsmålene dine, enten alene eller med hjelp fra en omsorgsperson.

Vurder å sette opp telefonintervju eller personlig intervju for å samle individuelle synspunkter hvis personen med demens foretrekker dette.

Pass alltid på at spørsmålene er tydelige og relevante.

Etter møtet

Deltakerne må alltid bli takket for sin innsats.

Deltakerne bør alltid få informasjon om hvordan deres bidrag har blitt brukt og hva de eventuelle resultatene av deres deltakelse har vært. Denne informasjonen bør være skriftlig, eller bli presentert i en gruppe.

Dersom det er honorarer med i bildet, må disse utbetales prompte.

Se også på ...

For mer informasjon, les veilederen 'Innsamling av synspunkter til personer med demens'.

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

The logo for UNIKT, consisting of the word 'unikt' in a bold, lowercase, sans-serif font. The 'u' is blue, and the rest of the letters are black.

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-Consulting-about-written-documents.pdf>

Foto: © iStock

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

