



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



# EDEN

## Øversigt over konceptet om demensstøttende fællesskaber

Det engelske projektkronym: EDEN

Projektets komplette titel: Omfavnelse af demens (Embracing DEmeNtia)



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



De forskellige partnere involveret i EDEN-projektet er:



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI UDINE  
hic sunt futura



Erhvervsakademi og  
Professionshøjskole



hannn.eu



MATIA  
INSTITUTO GERONTOLÓGICO

Kim Koldby

Knud Damgaard Andersen

Valentina Bressan

Henriette Hansen

Alvisa Palese

Federica Porcu

Allette Snijder

Sara Marsillas

Natalia Allegretti

Álvaro García

#### OBS

Indholdet i dette dokument afspejler ikke Den Europæiske Unions officielle holdning. Ansvar for informationen og synspunkterne udtrykt i denne rapport ligger udelukkende hos forfatterne.

- © European Union, [2020]
- Gengivelse er tilladt, såfremt kilden er anerkendt.

**Ikkekommercielt** – Dette materiale må ikke bruges til kommercielle formål.



## Indholdsfortegnelse

<b>Introduktion.....</b>	<b>4</b>
<b>Udfordringen behandlet i Eden-projektet .....</b>	<b>4</b>
<b>Projektets partnere og målgrupper .....</b>	<b>4</b>
<b>Konceptet om demensstøttende fællesskaber .....</b>	<b>4</b>
<b>Procesmodel til udvikling af demensstøttende fællesskaber .....</b>	<b>5</b>
<b>Deltagerne.....</b>	<b>6</b>
<b>Rammen for beslutningsprocessen .....</b>	<b>6</b>
<b>Omfavnelse af demens og inklusion .....</b>	<b>7</b>
<b>Større indsigt.....</b>	<b>7</b>
<b>Praktiske aspekter .....</b>	<b>8</b>
<b>Evaluerings.....</b>	<b>8</b>
<b>Træning .....</b>	<b>8</b>



## INTRODUKTION

---

Dette dokument er en kort oversigt over de lokalsamfunds- og fællesskabsindsatser (senere benævnt som lokalsamfund), der er blevet udviklet inden for det europæiske ERASMUS+ projekt 'At (om)favne demens'. Projektets titel er Embracing DEmEntia, hvorefter der er udledt en forkortelse med det engelske akronym **EDEN**. EDEN-projektets formål er at skabe opmærksomhed om vigtigheden af at beskæftige os med demens som en samfundsudfordring og ikke kun som en individuel udfordring, med særlig vægt på pårørende som en vigtig rolle såvel som et tæt og omfavnende samarbejde på lokalt niveau mellem målgrupperne af projektet; mennesker der lever med demens, pårørende til mennesker med demens, sundhedsprofessionelle, de lokale myndigheder, aktører i civilsamfundet og frivillige.

## UDFORDRINGEN BEHANDLET I EDEN-PROJEKTET

---

EDEN-projektet er udarbejdet på baggrund af det stigende antal af mennesker med demens i Den Europæiske Union (EU) og behovet for at have en fælles tilgang til denne vigtige samfundsudfordring på tværs af hele Europa. Hvis man ikke håndterer denne udfordring i fællesskab, risikerer det at skabe vanskelige livssituationer for de berørte (læs: mennesker med demens og de pårørende) samt et højt økonomisk pres for samfundet.

Med det stigende antal af EU-borgere med demens, Alzheimers og andre typer af hjernesygdomme er behandlingen af disse borgere blevet en betydelig og kompleks udfordring i EU. På baggrund af sygdommens natur og den gradvise kognitive svækkelse anses demens som værende 'de pårørendes sygdom', da sygdommens forløb hurtigt kan blive en tung byrde at bære for en ægtefælle eller anden tæt pårørende.

Den støtte, de pårørende til mennesker med demens giver, er enormt vigtig for de berørte, sundhedsprofessionelle og samfundet som helhed. Hvis de pårørende ikke kan håndtere opgaven, er behovet for offentlig assistance og/eller et liv på plejehjem meget større, hvilket resulterer i en både menneskelig og økonomisk omkostning for familien samt en udgift for velfærdssystemet. Dette kræver, at der bliver sat større fokus på at bakke op om de pårørende og gøre dem i stand til at håndtere de opgaver, der er nødvendige for at hjælpe mennesket med demens.

Denne udfordring kræver social innovation for at kunne tilbyde nye og bedre måder at tænke på, handle på og leve sammen på en måde, der inkluderer mennesker med demens, og som vil fordrage en bedre livskvalitet hos både dem og deres pårørende.

## PROJEKTETS PARTNERE OG MÅLGRUPPER

---

UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole (Danmark) varetager rollen som koordinator. Projektet gennemføres i samarbejde med det Syddanske EU-kontor (Danmark), the Department of Medical Area of the University of Udine (Italien), the Healthy Ageing Network Northern Netherlands (Holland), the Fundación Instituto Gerontológico Matia (Spanien) og the European Connected Health Alliance (ECHAlliance, Storbritannien). Alle partnere har til projektet involveret forskellige grupper af mennesker berørt af demens, sundhedsprofessionelle der beskæftiger sig med demens på forskellige niveauer og repræsentanter/frivillige fra familieforeninger mv.

## KONCEPTET OM DEMENSSTØTTENDE FÆLLESSKABER

---

Konceptet bag de demensstøttende lokalsamfund er baseret på alle de gode oplevelser og fremgangsmåder, der allerede eksisterer i forbindelse med at skabe demensvenlige lokalsamfund. Konceptet går dog ét skridt længere ved at foreslå en videreudvikling af de tætte samarbejder mellem



alle interessenterne, både offentlige og individer, der kæmper med demens i forskellige stadier. Det kan derfor bruges som en referencemodel til at hjælpe interessenterne med at udvikle sig til et inkluderende lokalsamfund, der favner og omfavner demens.

## PROCESMODEL TIL UDVIKLING AF DEMENSSTØTTENDE FÆLLESSKABER

Procesmodellen, der understøtter udviklingen om de demensstøttende fællesskaber, bygger på en design-tænkingsmodel, som originalt er udviklet af The British Design Council <sup>1</sup> (se modellen illustreret nedenfor). Den oprindelige model hedder *den dobbelte diamant*, der præsenterer to hovedprocesser: den første proces hvor tid og ressourcer bliver brugt til at udforske (divergent tænkning), og den anden proces bliver brugt til at handle (konvergent tænkning) baseret på opdagelserne. Den oprindelige dobbelte diamant-model dækker fire hovedaktiviteter, som er; opdage, definere, udvikle og levere. For at behandle konceptet om de demensstøttende fællesskaber med lokalsamfund, **der sammen omfavner demens**, er disse aktiviteter ændret til de følgende syv aktiviteter:

- 1) Skabe en beslutningstagende struktur, der kan understøtte ambitionen om at blive et lokalsamfund, der omfavner demens.
- 2) Skabe en oversigt over de relevante interessenter og uddelegere roller til de forskellige deltagere i processen mod at blive et lokalsamfund, der omfavner demens.
- 3) Skabe en fælles forståelse for, hvordan man forstår vigtige faktorer som, hvordan man omfavner demens og forstår inkludering.
- 4) Skabe indsigt i og fælles forståelse for, hvordan de relevante interessenter oplever udfordringerne og mulighederne vedrørende demens.
- 5) Skabe idéer og konkrete aktiviteter og interventioner sammen på en samskabende måde.
- 6) Arbejde med idéerne i praksis.
- 7) Evaluer på interventionerne og lokalsamfundets samarbejde.

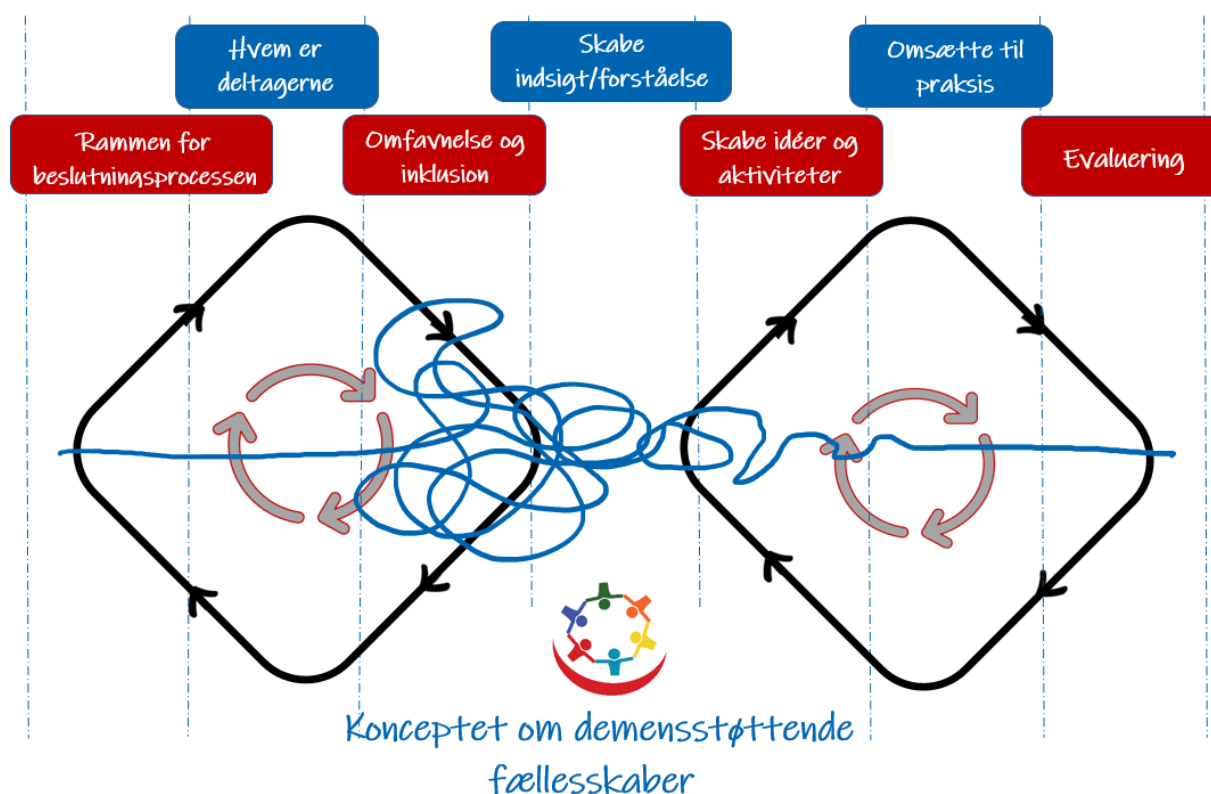
De første fire aktiviteter hører til den første del af den dobbelte diamant-model, der har fokus på at udforske konteksten, miljøet, menneskerne og den viden, der er til rådighed. De sidste tre aktiviteter hører til den anden del af den dobbelte diamant-model, da disse aktiviteter alle fokuserer på handling.

Modellen er blevet udviklet til at hjælpe lokale interessenter som politikere, sundhedsprofessionelle, mennesker med demens, pårørende og venner, lokalsamfundsorganisationer- og foreninger og frivillige såvel som lokale forretninger, der gennem procesmodellen er motiverede til at arbejde sammen og dermed nå det ønskede mål om at blive et lokalsamfund, der omfavner demens på en venlig, inkluderende og samarbejdende måde.

<sup>1</sup> <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/what-framework-innovation-design-councils-evolved-double-diamond>



## Procesmodel til udvikling af demensstøttende fællesskaber



Procesmodellen illustrerer ydermere at a) tilgange til samskabelse og design sjældent er lineære processer, b) forskellige interessenter kan deltage i processen på forskellige tidspunkter, c) modellen anerkender en "krøllet start", der betyder, at det er accepteret som en del af processen, at interessenterne er tilladt at drømme og forestille sig løsninger og aktiviteter, der ikke eksisterer endnu, og d) det er acceptabelt at være forvirret, at stille spørgsmål og lede efter forståelse sammen. Alle er ligeværdige i denne proces.

De demensstøttende fællesskaber bygger på forskellige slags koncepter og forståelser, der er vigtige at inkludere, når man er i gang med at etablere sig som et demensvenligt lokalsamfund. Disse forskellige koncepter er præsenteret i de følgende afsnit.

### Deltagerne

Modellen kan bruges af familiemedlemmer, sundhedsprofessionelle, lokale fagpersoner, organisationer i lokalsamfundet, frivillige og individuelle borgere, der gerne vil både foreslå og implementere initiativer og projekter i sammenhæng med demens og social rummelighed.

### Rammen for beslutningsprocessen

Sædvanligvis er det regionale eller lokale politikere og beslutningstagere, der er ansvarlige for at træffe de beslutninger og udvikle strategierne, der bakker op om at skabe lokalsamfund, der omfavner demens. De politiske beslutningstagere foreslår og implementerer målsætninger og strategier for, hvordan de offentlige ressourcer inden for f.eks. social- og sundhedssektoren bedst udnyttes, og hvordan man involverer frivillige og foreninger i lokalsamfundet.

Formålet i dette afsnit er at motivere og bakke op om at skabe en overordnet vision for aktiv aldring og samtidig promovere et lokalsamfund, der omfavner demens. Politikkerne spiller en nøglerolle i at søsætte og fremme planer, der sikrer, at lokalsamfund er dynamiske, inkluderende og støttende, når det gælder



mennesker med demens og deres pårørende. Når man planlægger nye strategier, er det relevant at inddrage forskning og metoder, der kan hjælpe med at bane vejen for beslutningstagerne, så de nemmere kan identificere den relevante viden fra forskning eller fra lokale behandlere og frivillige, der kan forklare, hvad der allerede fungerer. Uden opbakning fra de lokale sundhedsprofessionelle er der en risiko for, at de pårørende ikke kan håndtere den opgave, det er, at støtte og hjælpe deres familiemedlemmer med demens. Dette kan føre til et meget større behov for assisterende hjælpemidler, hvilket både kan resultere i menneskelige og økonomiske omkostninger for familien og samfundet.

## Omfavnelse af demens og inklusion

Dette afsnit om lokalsamfundsmodellen og processen herunder har til formål at skabe en fælles forståelse for nogle af de vigtigste aspekter af, hvad der er med til at skabe et lokalsamfund, der omfavner demens. Samtidig med at mennesker med demens og deres pårørende stadig er inkluderet i lokalsamfundet og kan fortsætte med at leve et aktivt liv så længe som muligt.



Aktiviteterne og værktøjerne nævnt i afsnittet om samskabelse og designtænkning kan bruges til at lave workshops, hvor interessenterne arbejder, diskuterer og udforsker sammen mod at nå en fælles forståelse.

## Større indsigt

En meget velkendt udfordring inden for innovation er, at løsninger til problemerne ofte vælges, før problemet er blevet grundigt udforsket og identificeret.

Det er derfor meget vigtigt at bidrage med fyldestgørende indsigt, så man kan anskue problemet fra flere vinkler, ideelt fra alle interessenteres side. Formålet med denne sektion af modellen er at sikre tilstrækkelig viden om de grupper mennesker, der alle får gavn af ændringerne samt at stille åbne spørgsmål, der kan bidrage med den rigtige kendskab til processen.

I denne sektion præsenteres et "kommunikationsværktøj", der muliggør en dialog mellem mennesker med demens, pårørende, frivillige og professionelle om, hvad der egentlig er vigtigt i relation til demens. Målet er at identificere, hvad der er betydningsfuldt i relation til demens, og at denne sygdom i stigende grad påvirker samfundet og dets borgere til 1) at forbedre samarbejdet og sætte fokus på, hvad der er





vigtigt for mennesket med demens og deres liv; 2) hvad der kan gøres for at sikre dette menneske mere kontrol og en højere livskvalitet.

## Ideer og aktiviteter

Når man former idéer og aktiviteter, er det vigtigt at tage udgangspunkt i den indsigt, man har indsamlet i sektionen før denne. Når man udvikler idéer og aktiviteter, er det vigtigt at overveje de institutioner og genstande, der har formet dem, evt. ved at anlægge tilgange baseret på samskabelse. Nogle centrale elementer i disse tilgange er: 1) søg og styrk inddragelse af slutbrugernes erfaringer, 2) identificer problemerne sammen, 3) brug anerkendte metoder inden for samskabelse og deltagende handlingsforskning, 4) fokuser på at udvikle løsninger (mere information kan findes på [www.ccw-project.eu](http://www.ccw-project.eu))

## Praktiske aspekter

Det er vigtigt at beslutte en præcis og effektiv implementeringsplan, der rummer en tydelig og overordnet vision samt fastslår formål og målsætningerne for de forskellige aktiviteter, så de kan blive implementeret i den samskabende proces.

Det har adskillige fordele at forme en handlingsplan. F.eks. hjælper det med at: 1) give struktur og organisering til idéer og tanker, 2) identificere de trin, der skal tages for at opnå målene, 3) have styr på, hvem der gør hvad og hvornår, 4) forstå hvordan man udfører interventionen (eller interventionerne), 5) planlægge samarbejdet med andre aktører, 6) handle på det rigtige tidspunkt for at implementere interventionen på den bedst mulige måde. Idéerne og aktiviteterne der tidligere er blevet udviklet og planlagt, bliver implementeret gennem forskellige stadier: udførelse af aktiviteten, starten på en proces, beskrivelse af succeskriterierne og relevante indikatorer, aktiv involvering af målgrupperne, læring og opfølgning osv.

## Evaluerings

Som en del af den samskabende proces skal interessenterne i samarbejde udforme et sæt konkrete succeskriterier og indikatorer, der er baseret på lokale og specifikke omstændigheder, kulturer, strukturer, projekter osv.

Evaluerings er et vigtigt element i planlægningen, da det giver mulighed for at tjekke, om projektet når de fastsatte mål og hjælper med at forbedre de fremtidige tiltag på baggrund af, hvad der er blevet lært. For at kunne sikre et sammenhængende evalueringssystem skal de kriterier, man evaluerer ud fra, være defineret før implementering af projektet. Derudover kunne udviklingen af disse indikatorer indbefatte evalueringen af de følgende aspekter: 1) at være i stand til at takle fremtiden, 2) støtte og samarbejde med andre, 3) at blive eller forblive socialt inkluderet, 4) at forstå og håndtere demens.

## Træning

Arbejdet med demensstøttende fællesskaber med alle de nævnte aspekter som samskabelse, forskellige designtilgange samt styrkelse af borgere og lokalsamfund kræver nye tilgange til, hvordan vi forbereder og uddanner de fagprofessionelle, der arbejder med sundhed og velfærd.

For at kunne forberede og administrere lokale samskabende processer, bliver fagprofessionelle nødt til at lære at blive facilitatorer for den tværfaglige proces. Fagprofessionelle bliver nødt til at lære at a) slippe kontrollen og give plads til andre holdninger og løsninger, b) skabe en holistisk opfattelse og lede efter varierende muligheder, c) have mere fokus på processen og ikke kun på produktet, d) skabe rammer der





Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



forbedrer muligheden for støtte og styrke hinanden blandt interessenterne, og e) bruge deres professionalisme og deres professionelle identitet til at skabe samskabende processer.





## Demensstøttende fællesskaber betyder:

Fokuser på at inkludere mennesker med demens (og deres omsorgspersoner).  
**Omfavn demens!**

Oprethold et selvstændigt liv så længe som muligt ved at levere støttende og meningsfuld engagement i lokalsamfundet.

Virksomheder og offentlige myndigheder er demensuddannede og kan reagere effektivt til kunder med demens.

Støtter og styrker mennesker med demens og anerkender deres bidrag.

Sikkerhed i at (lokale) aktiviteter inkluderer mennesker med demens.

Støtte og service specialiseret i hukommelsestab.

Sundhedsvæsen der sikrer en tidlig diagnosticering og kvalitetspleje; støtte til patient og omsorgsperson.

Udfordre stigma og skabe opmærksomhed.

Fysiske omgivelser der er nemme at navigere i og lettilgængelig offentlig transport.

Mennesker, der lever med demens, føler sig støttet af individer, virksomheder og lokale kommuner. Medlemmer af lokalsamfundet er oplyste og forstår, at et menneske med demens nogle gange oplever verden anderledes.