

Medvirkning fra personer med demens og pårørende på organisasjonsnivå

Et verktøy for gjennomføring av dialogmøter



Foto: Gry C. Aarnes





Innledning

Det er økende fokus på brukermedvirkning i utformingen av tjenester, strategier og tiltak i samfunnet. Demensplan2020 legger vekt på at personer med demens har rett til å involveres i beslutninger som angår dem. Dette kan gjelde utformingen av eget tjenestetilbud eller at de blir hørt i beslutningsprosesser som angår utviklingen av kommuners helse og omsorgstjenester.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har i samarbeid med modellkommunen i prosjektet «Oppfølging etter demensdiagnose» Alta, Fredrikstad, Løten og Stavanger gjennomført dialogmøter som et ledd i utviklingen av en modell for oppfølging etter demensdiagnose. Det er erfaringene med å gjennomføre disse møtene som er samlet her. Det ble arrangert to dialogmøter i hver kommune samt ett pilotmøte i Oslo. Vår erfaring er at dialogmøter er en god metode for medvirkning fra personer med demens og pårørende på tjenestenivå og systemnivå. Vi har også fått mange tilbakemeldinger fra deltagere på dialogmøtene at de opplevde det som positivt å få bidra med sine erfaringer.

Vil du vite mer om Nasjonalforeningen for folkehelsens oppfølgingsprosjekt kan du finne det på

<http://nasjonalforeningen.no/om-oss/aktuelt/oppfolging-etter-diagnose/>

Mål med dette verktøyet er å hjelpe kommuner og andre til å organisere dialogmøter med personer med demens og pårørende som en del av innsiktsarbeid i utviklingen av nye tjenester eller tiltak.

Hvorfor er medvirkning viktig?

- Personer med demens og deres pårørende har erfaringer med å leve med demens som er verdifulle i utvikling av tjenester og beslutningsprosesser.
- Brukermedvirkning kan bidra til å forbedre kvalitet og skape mer relevante tjenester, fordi de er baserte på reelle behov kommunisert av den det angår.
- Ut fra et demokrati- og menneskerettighetsperspektiv skal personer med demens gis muligheter til å påvirke tjenester eller beslutninger som angår dem.
- Når personer føler seg inkludert, respektert og hørt i beslutningsprosesser, kan det virke positivt på personens selvbilde.
- Inkludering av personer med demens i beslutningsprosesser kan bidra til å øke åpenhet og endre holdninger til demens i samfunnet.



Organisering av dialogmøter

Tid til god planlegging og refleksjon er viktig. Noen spørsmål som må avklares i forkant er: Hva ønsker vi å oppnå med brukermedvirkning? Hvordan skal vi rekruttere deltagere? Hvem kan være møteleder? Hvordan skaper vi trygge rammer for åpen dialog? Hvordan dokumenterer vi det som blir sagt og hvordan bruker vi det videre i utviklingsarbeid eller kvalitetsforbedring?

Brukermedvirkningsarbeid krever forventningsavklaring.

- Personer som skal involveres må ha klart for seg hvordan de kan bidra, hvordan informasjonen skal brukes, og etterpå få informasjon om hvordan deres bidrag ble brukt.
- Deltakere får en invitasjon til møtet som gir en klar bestilling og tilbyr hjelp med reise til møtet.
- Invitasjonen må ikke sendes ut for lang tid før møte, da kan den gå i glemmeboken.
- I noen tilfeller kan man invitere deltagere over telefon eller når man treffer dem. Det kan likevel være fint at de får en skriftlig invitasjon med nødvendig informasjon.
- Innhenting av samtykke til deltagelse kan gjøres muntlig eller skriftlig og i samarbeid med pårørende der det er aktuelt. Bruk tid på å forsikre dere om at deltagerne forstår hva de skal være med på.
- Deltagerne må bli informert om at de bare svarer på det de selv ønsket, at de kan avslutte når de vil, at alt som blir skrevet ned vil være anonymt og at det som blir snakket om bare vil bli brukt til å gjøre prosjektet / tjenesten bedre. Denne informasjonen gjentas ved behov.

Rekruttering

- Det er mange måter å rekruttere deltagere til dialogmøter på. Se på hvilke mulige samarbeidsparter som finnes i nærmiljøet, for eksempel lokal demensforening, aktivitetstilbud, samtalegrupper, frivillighetssentral, dagaktivitetstilbud o.l. Det går også an å annonsere i ulike media.
- Det kan også være hensiktsmessig å bruke allerede etablerte grupper til dialogmøtene, for eksempel samtalegrupper, pårørende eller brukerskoler eller ulike aktivitetsgrupper. Ved å bruke allerede etablerte grupper kan man spare tid og ressurser. Det kan være lettere å få folk i tale hvis representant for prosjektet blir invitert inn i et allerede eksisterende fora hvor de føler seg



trygge. Det kan imidlertid gjøre det vanskeligere å etablere seg som møteleder når rutinene for samlingen blir annerledes enn det som er vanlig.

- Rekrutteringsfasen kan ta lenger tid enn forventet. Ikke alle har et ønske om, eller overskudd til å delta i denne typen prosesser.
- Det kan være lurt å rekruttere noen flere deltagere enn dere trenger for å ta høyde for frafall.

Møtestruktur og gruppestørrelse

- Møte bør innledes ved en kort informasjon om bakgrunnen for møtet. Deltagerne blir så enig om noen kjøreregler for eksempel at man snakker etter tur og respekterer andres meninger selv om man er uenig.
- 4-6 deltakere er en god gruppe. Personer med demens kan ta med en ledsager hvis det er behov for det, men da må gruppestørrelsen justeres deretter. Det er krevende å holde fokus med et større antall, både for deltagere og gruppeleder.
- Alle som deltar på dialogmøtet må ha muligheten til å se hverandre for å sikre god kommunikasjon. Sitt gjerne i en sirkel med eller uten bord.
- Noen temaer kan være vanskelig å ta opp for deltagerne hvis pårørende og personer med demens deltar i samme gruppe. Dette må avveies opp mot fordeler ved at de er i samme gruppe, som at pårørende kan hjelpe den som har demens med kommunikasjon eller med å huske viktige hendelser og erfaringer.
- For at det skal være trygt for deltagerne å snakke, er det en fordel hvis gruppeleder eller en som kjenner deltagerne fra før er til stede.
- Ett møte på ca. 1,5 timer gir tid til litt småprat som oppvarming, kaffe og noe «å bite i», diskusjon av ønsket tema, pauser og en god avslutning. Møter som er lengre enn dette kan bli for slitsomt.
- Bruk et hyggelig lokale der samtalen kan foregå uforstyrret. Det kan være klokt å møtes på «nøytral grunn» dvs. at lokalene ikke er knyttet til en bestemt funksjon i kommunen eller organisasjonen. Velg et sted som folk flest har positive assosiasjoner til.
- Sett av tid til en oppsummering og avslutning av møte. Spør gjerne om hvordan deltagerne opplevde møtet.



Gruppelederens rolle

- Det kan være en fordel hvis den som skal lede gruppen er en person deltagerne kjenner fra før og har tillit til. Men unngå at det er en person som en eller flere deltagere har et avhengighetsforhold til ved at denne personen tildeler eller yter tjenester, noe som kan gjøre det vanskelig for deltagerne å komme med kritikk.
- Samtalen må styres, men det å gis rom for de personlige historiene som kan gi viktig kunnskap.
- Som innledning på møtet bør det gis litt informasjon om bakgrunnen til hvorfor dere ønsker denne dialogen, hva dere skal bruke informasjon til, og på hvilken måte. I tillegg kan det være nyttig å snakke om noen grunnleggende regler, for eksempel at man skal respektere hverandres synspunkter, ikke gjengi noe av det som blir sagt på møtet til utenforstående, at det er ikke noen svar som er riktig eller feil, alle perspektiver er viktige, osv.
- Gruppeleder må sørge for at alle kommer til orde og at ingen dominerer samtalen for mye.
- Hvis det er en blandet gruppe, må gruppeleder passe på at ikke ansatte, frivillige eller pårørende snakker for mye på vegne av deltagerne som har demens.
- Vær var på om noen spørsmål virker ubehagelig for deltagerne. Ikke press frem svar.
- En person må ha ansvar for å ta notater, slik at gruppeleder kan konsentrere seg om å lytte og lede samtalen.

Tema og spørsmål til dialogen

- Tenk igjennom og diskuter hva dere ønsker å få vite mer om
- Velg ett eller to tema som dere ønsker å diskutere.
- Tema kan illustreres med et bilde eller en fortelling for å starte refleksjonen.
- Åpne spørsmål som begynner med hvordan, hva, eller hvem kan åpne opp for refleksjon og samtale. For noen kan det være vanskelig å svare på spørsmål som er lite konkrete, så man må prøve seg frem for å finne det som fungerer i den enkelte gruppen.
- Still ett spørsmål av gangen. +



- Ikke bruk fagspråk eller interne forkortelser.
- Ikke lag for mange spørsmål. Noen få gode spørsmål setter i gang samtalen og kan brukes for å styre samtalen inn på ønsket tema.
- Spørsmålene kan med fordel sendes ut til deltagerne i forkant av møtet, slik at de har mulighet til å tenke igjennom og notere litt på forhånd.
- Våg å stille de vanskelige spørsmålene

Eksempel på spørsmål som er brukt i dialogmøter:

Spørsmål til dialogmøte med personer med demens

- Hva er viktig for deg i hverdagen?
- Hva liker du å drive med?
- Hvordan var det å få demensdiagnosen?
- Hva slags tilbud fikk du om oppfølging etter diagnosen?
- Hvem kontakter du når du trenger hjelp?
- Hvordan er en god lege?
- Hva var bra med den oppfølgingen du fikk? Var det noe som var dårlig?
- Hva slags oppfølging skulle personer med demens få hvis du kunne bestemme?

Spørsmål til dialogmøte med pårørende til personer med demens

- Hvordan var oppfølgingen dere fikk etter demensdiagnosen?
- På hvilken måte har hverdagen endret seg etter demensdiagnosen?
- Hva tenker dere om det å være åpen om diagnosen?
- Hvilke gode råd vil dere gi til kommunen om oppfølging etter demensdiagnose?
- Hva trenger du for å greie hverdagen?



Eksempel på mal for invitasjon til dialogmøter

Til:

Invitasjon til dialogmøte

Dato og tid: XXX

Sted: XXX

X kommune / organisasjon ønsker å invitere deg til et møte hvor vi gjerne vil høre om dine erfaringer.

Vi har startet et prosjekt som skal bidra til bedre oppfølging etter en demensdiagnose for personer med demens og deres pårørende i x kommune / organisasjon. Derfor vil vi gjerne høre dine erfaringer, opplevelser, ønsker og innspill.

Temaer som vi ønsker å snakke om er:

Hvordan er det å leve med demens?

- Mestring i hverdagen
- Aktiviteter og hobbyer

Hvordan er en god oppfølging etter demensdiagnose?

- For deg som har demens
- For pårørende

Hvis du ønsker å delta, vil du få tilsendt noen spørsmål på forhånd. Vi bistår gjerne med planlegging og bestilling av reise.

Hvis du vil bli med på møtet eller ha spørsmål, kan du ringe meg på xxxxx eller sende en epost til @kommune.no innen x. Velkommen!

Med vennlig hilsen, Xxxx

Demenskoordinator

