

Hverdagsliv med demens: perspektiver fra demente, deres pårørende og frivillige

Forfattere:

Mette Andresen PhD, University College Sjælland mea@ucsj.dk, Tania Hansen cand.pæd.ant., University College Sjælland, Dorte Tovgaard cand.pæd.pæd.psych, University College Sjælland & Nelli Øvre Sørensen PhD, University College Sjælland.

Stikord:

Demens, hverdagsliv, meningsfulde aktiviteter, pårørende, frivillige, Marte Meo,

Baggrund:

I Danmark bliver demente borgere boende hjemme så længe som muligt, og ofte med deres partner, som derved bliver den primære omsorgsperson.

Pårørenderollen er i flere studier beskrevet som både socialt og psykisk belastende.

Både i hjemmene og på plejecentre har frivillige personer med tilknytning til Alzheimer-foreningen og Ældresagen fået en mere og mere fremtrædende rolle. De udfører opgaver, så som at gå på besøg i hjemmet samt iværksætte og lede forskellige fritidslignende aktiviteter til demente. De frivillige skal skabe variation, adspredelse samt et frirum for både den demente og de pårørende. Der er begrænset viden om de frivilliges arbejde med demente.

Teoretisk ramme:

Betydningen af hverdagslivets struktur og mønster er i stigende grad et fokus i demensforskning, idet de daglige aktiviteter har en afgørende betydning for sundhed og velbefindende (1,2). Således, kan begrænsninger i at kunne udføre og deltage i meningsfulde aktiviteter få betydning for fysisk, mental og social formåen og velbefindende (2).

Demenssygdom har store konsekvenser for hverdagslivet og opretholdelsen af aktiviteter både for den demente selv og de nærmeste pårørende. Flere har peget på, at der bør inddrages flere perspektiver på oplevelserne af dette, gennem både interview og observation (3,4) for at kunne målrette støtte og tiltag (5,6).

Formål:

At udfolde perspektiver på hverdagslivet med demens, blandt de der har oplevelserne tættest på. Dette med henblik på at tilvejebringe viden om, hvordan det opleves, hvordan frivillige støtter den demente i at bevare vigtige aktiviteter, skaber variation og frirum for demente og dennes pårørende.

Herudover, at komme med bud på, hvordan fremtidige indsatser på demensområdet bør designes.

Metode:

I alt 44 kvalitative interviews (af ægtepar, hvor den ene er dement, pårørende, undervisere og frivillige), og 2 fokusgruppeinterviews (af pårørende) vil blive gennemført i foråret 2014. Herudover, foretages observationer i forbindelse med undervisningsforløb (2 forløb á 5 x 2,5 timer) for pårørende, der har udgangspunkt i Marte Meo metoden. De frivilliges arbejde med demente er ligeledes blevet observeret (5 observationer af 2 frivillige).

Resultater, konklusioner og betydning for policy og praksis:

Dette vil være omdrejningspunktet for præsentationen ved konferencen.

Nøglereferencer:

1. Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation. Theory and application* (3rd ed). Baltimore, MD: Lippincot, Williams & Wilkins.
2. Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. (1997). Core concepts of Occupational Therapy. In Canadian Association of Occupational Therapists, *Enabling*

occupation: An occupational therapy perspective (rev.) (pp 29-56). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

3. Nygård, L. (2004). How can we get access to the experiences of people with dementia?. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 101-112.

4. Hubbard, G., Downs , M.G. & Tester, S. (2003). Including older people with dementia in research: Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 15, 544-547.

5. Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens – personen kommer i første række* (1. udgave). Dansk udgave af Munksgaard, Danmark.

6. Downs , M.G. (1997). Progress report: The emergence of the person in dementia research. *Ageing and Soceity*, 17, 597-607.