

Hjernesund i lokale fællesskaber

Et udviklingsprojekt med fokus på at forhale funktionstab og styrke sociale fællesskaber hos mennesker med demens



bedre liv
med demens
alzheimerforeningen

Indhold

Introduktion.....	3
Kapitel 1: Baggrundsviden	4
Om Hjernesund-projektet	6
Baggrundsviden om demens	6
Demens er ikke en naturlig del af at blive ældre	6
Årsager til demens	6
Demens og stigma	8
Teorien bag Hjernesund-holdene	8
Hjernesund-kampagnen og LIBRA-indekset	8
Kognitiv stimulationsterapi og andre studier	8
Kapitel 2: Beskrivelse af forløbet	12
Hjernesund-holdenes opbygning	14
Ankomst og fællessang	15
Opvarmningsøvelser	15
Moduler	15
Afrunding	16
Socialt samvær efter hver øvelsesgang	16
Modul 1: Fysisk træning	18
Modul 2: Hjernegymnastik	20
Modul 3: Erindring	22
Modul 4: Livsstil	24
Kapitel 3: Rollen som tovholder	26
Tovholderens rolle	28
Rummet, I er i	29
Kommunikation med mennesker med demens	30
Relationel opmærksomhed	32
Timeout	33
Svære spørgsmål	33
Litteraturliste	34

Introduktion

Formålet med denne manual er at klæde tovholdere på til at kunne facilitere et gruppeprogram for personer med let til moderat demens, kaldet Hjernesund-hold.

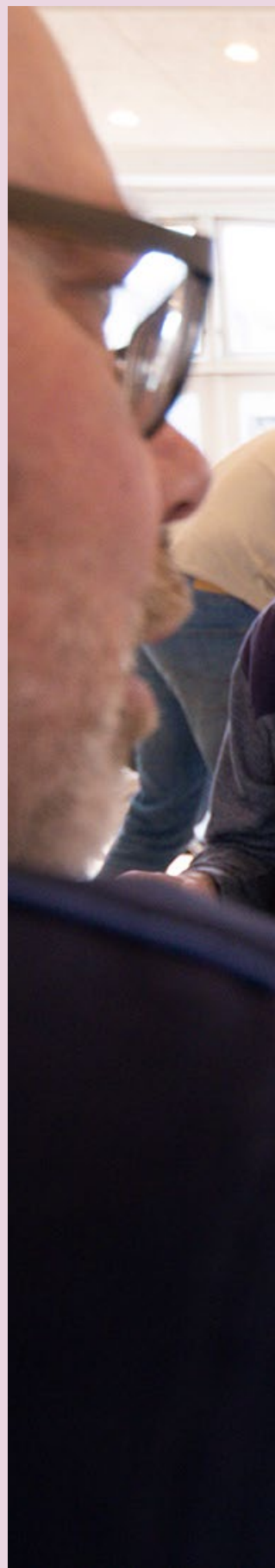
Først gennemgår manualen baggrundsviden om Hjernesund-projektet og demens. Dernæst følger en beskrivelse af, hvordan holdene forløber, og hvad de forskellige moduler fokuserer på. Endelig gennemgås de pædagogiske og formidlingsmæssige aspekter af rollen som tovholder.

Manualen er udviklet af Alzheimerforeningen og må ikke kopieres eller videredistribueres af andre.



Kapitel 1: Baggrunds- viden

I dette kapitel får du en gennemgang af baggrunden for Hjernesund-projektet samt viden om demens og de studier, der ligger til grund for programmet til Hjernesund-holdene.





Om Hjernesund-projektet

Projektet Hjernesund er en 18-måneders bevilling fra Social- og Boligstyrelsen. Puljens formål er at modvirke ensomhed og funktionstab hos ældre borgere. Projektet giver mulighed for at styrke Alzheimerforeningens lokale tilbud til borgere med demens gennem udviklingen af et gruppeprogram.

Vi har valgt at kalde det Hjernesund-hold.

På holdene kan personer med demens og deres pårørende indgå i meningsfulde fællesskaber. Deltagerne kan samtidig tilegne sig handlemuligheder, som potentielt kan sænke hastigheden af det funktionstab, der følger med en demenssygdom.

Holdet er for personer med let til moderat demens på 65+ år. Den sekundære målgruppe er nærmeste partner eller ægtefælle, som vi også ønsker at inkludere i et fællesskab med deltagerne og de andre pårørende.

Vores mangeårige erfaring i Alzheimerforeningen er, at personer med demens og deres nærmeste pårørende ofte trækker sig fra større fællesskaber og sociale sammenhænge og er i særlig risiko for ensomhed. I mange tilfælde vanskeliggør sygdommen socialt samvær.

Samtidig ved vi, at målgruppen i høj grad søger viden om demens, strategier til at håndtere hverdagen og til at forhale sygdommens udvikling. Derudover har personer med demens særligt brug for veldefinerede rammer og konkrete aktiviteter i et godt og trygt fællesskab.

Ambitionen med Hjernesund-holdene er at bidrage til at indfri dette behov for viden og handlemuligheder i veldefinerede rammer, hvor personer med demens og deres pårørende har mulighed for at blive en del af et meningsfuldt fællesskab med ligesindede.

Baggrundsviden om demens

Demens er ikke en naturlig del af at blive ældre

I takt med at vi ældes, oplever de fleste mennesker mindre hukommelsesproblemer. Demens skyldes dog ikke normal aldring, men derimod sygdom i hjernen.

Sygdommen forringer gradvist en persons kognitive evner til et punkt, hvor de basale praktiske funktionsevner i hverdagen er så påvirket, at en demensdiagnose kan stilles.

Symptomerne på demens varierer, da et sygdomsforløb kan se forskelligt ud afhængigt af den bagvedliggende sygdom og individuelle faktorer. Symptomer kan inkludere hukommelsestab og manglende evne til at planlægge og udføre dagligdagsaktiviteter.

For eksempel kan personen glemme, at de har en aftale hos tandlægen, eller miste motivationen og overblikket til at få bestilt en ny tid.

Sygdommen kan også påvirke tidsopfattelsen og evnen til at orientere sig. For eksempel kan personen få svært ved at spise sine måltider på normale tidspunkter eller bruge offentlig transport.

Derudover kan man få sværere ved at kommunikere, og det kan fx være en udfordring at koncentrere sig om at opretholde en samtale.

Angst, depression og adfærdssændringer kan også forekomme.

Årsager til demens

Der er mange forskellige hjernesygdomme, der kan lede til demens. Den mest almindelige demenssygdom er **Alzheimers sygdom**. Her er der en overproduktion af et protein, beta-amyloid, som ophober sig i hjernen og forårsager skader på hjernens nerveceller. Samtidig begynder et andet protein, tau, at danne sammenfilttringer inde i nervecellerne. Disse processer fører til tab af hjerneceller og svækkede forbindelser mellem hjernecellerne.

Også ved **Lewy body demens** og **frontotemporal demens**, som næst efter Alzheimers er nogle af de mest udbredte demenssygdomme, er skaderne forbundet med ophobninger af specifikke proteiner.



Vaskulær demens skyldes forstyrrelser i hjernens blodforsyning.

Man kan også have såkaldt **blandingsdemens**. Det betyder, at demensen skyldes forskellige ændringer i hjernen, for eksempel både Alzheimers sygdom og vaskulær demens.

Den seneste forskning viser, at op imod en tredjedel af alle demenstilfælde er relateret til livsstils- og miljømæssige faktorer, som er mulige at påvirke. Det er aldrig for tidligt at gøre noget for sin hjernes sundhed, men da de samme faktorer kan sænke udviklingen af sygdommen, er det heller aldrig for sent.

Demens og stigma

Stigmatisering af personer med demens betyder, at man kan miste blikket for den syge som et helt og unikt menneske, og i stedet kun se personen i kraft af dennes demenssygdom.

Dette sker fx, når man omtaler personer med demens som "de demente" – en betegnelse, der ikke anerkender de andre ting, som gør personen til den, han eller hun er.

Stigmatisering kan også betyde, at demenssygdommen opfattes som noget skamfuldt og et tabu. Det gør det svært at tale højt om de udfordringer, en demenssygdom medfører.

Som tovholder er du med til at nedbryde stigmaet gennem din forståelse, empati og positive interaktioner med personer, der lever med demens. Ved at du ser, hører og inddrager den enkelte deltager, bliver denne mindre begrænset af sin sygdom og kan bedre opretholde en positiv selvopfattelse.

Teorien bag Hjernesund-holdene

Programmet til Hjernesund-holdene er udviklet på baggrund af evidensbaseret materiale om demens og ensomhed. Herunder Alzheimerforeningens forebyggelsesindsats, LIBRA-indekset, kognitiv stimulationsterapi og videnskabelige studier.

Hjernesund-kampagnen og LIBRA-indekset

Alzheimerforeningens Hjernesund-kampagne er inspireret af et projekt fra Maastricht Universitet i Holland, hvor forskere har udviklet et videnskabeligt anerkendt indeks betegnet LIBRA (Lifestyle for BRAin Health).

Indekset består af 15 faktorer, der har indflydelse på udviklingen af demenssygdom, og som man selv kan gøre noget for at påvirke. Faktorerne er relateret til helbred og livsstil og inkluderer alkoholforbrug, rygning, overvægt, højt blodtryk, kolesterol, kost, nyresygdomme, hjerte-kar-sygdomme, fysisk aktivitet, nedsat hørelse, mental stimulation, depression, diabetes, søvn og social kontakt.

På Hjernesund-holdene har vi valgt primært at arbejde med tre udvalgte faktorer: Fysisk aktivitet, mental stimulation og social kontakt. Andre faktorer såsom kost og depression bliver også berørt, og sekundært kan flere helbredsmæssige faktorer såsom overvægt og højt blodtryk også blive påvirket som følge af aktiviteterne.

Kognitiv stimulationsterapi og andre studier

Vi kan hele livet igennem arbejde med at styrke vores netværk i hjernen og kognitive reserve. Hvis en persons hjerne er skadet, fx på grund af en demenssygdom, kan en stor kognitiv reserve hjælpe med at kompensere for svækkelsen og mindske effekten af sygdomme.

Fysiske, kognitive og sociale aktiviteter kan bidrage til at øge den kognitive reserve og forsinke symptomernes udvikling.

CST

Hjernesund-programmet, som holddeltagerne skal igennem, er blandt andet inspireret af den evidensbaserede gruppemetode *Cognitive Stimulation Therapy* (CST) eller *Kognitiv Stimulationsterapi*, som er udviklet til mennesker med let til moderat demens (Spector et al., 2003).

15 faktorer, der kan påvirke din risiko for demens



Alkoholforbrug



Depression



Diabetes



Fysisk aktivitet



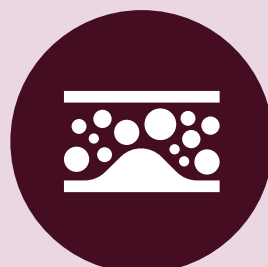
Hjerte-kar-
sygdomme



Højt blodtryk



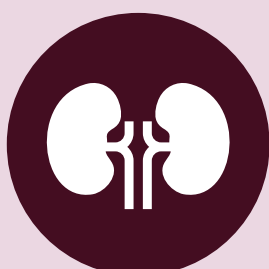
Mental stimulation



Kolesterol



Kost



Nyresygdomme



Overvægt



Rygning



Nedsat hørelse



Søvn



Social kontakt

Metoden bygger på andre metoder fra demensområdet som personcentreret omsorg, validering og reminiscens.

Det teoretiske grundlag for metoden er, at alsidige aktiviteter og et positivt og tilpas udfordrende læringsmiljø for deltagerne stimulerer flere af hjernens funktioner samtidig og vedligeholder hjernens netværk.

Studier har vist, at CST kan forbedre kognitive funktioner som hukommelse og sprog hos mennesker med demens signifikant samt give øget livskvalitet (Fejerskov, Tannebæk & Øksnebjerg, 2022).

Andre studier

Hjernesund-programmet bygger også på evidens fra studier, der undersøger sammenhængen mellem livsstilsændringer og kognitiv funktion.

Det gælder eksempelvis FINGER-studiet (The Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability; Kivipelto et al., 2013), som er en forskningsundersøgelse, der viste, at livsstilsændringer indenfor kost, fysisk aktivitet, kognitiv træning, social aktivitet og monitorering af kardiovaskulære risikofaktorer kan forbedre vores hjernesundhed og forsinke kognitiv svækkelse.

Et mindre nyligt forskningsstudie påviste ligeledes, at et 20-ugers omfattende program med forandringer indenfor kost, fysisk aktivitet, følelsesmæssig stress og social isolation kan forbedre kognition og funktionsevne for mennesker med kognitiv svækkelse eller let demens grundet Alzheimers sygdom (Ornish et al., 2024). Selvom sygdommen er fremadskridende, kan sunde vaner altså forhale udviklingen af symptomer.

Der findes også såkaldte skræddersyede aktivitetsprogrammer, som er tilpasset personens interesser og funktionsniveau. Disse har vist sig at mindske psykologiske og adfærdsmæssige symptomer på demens.

På Hjernesund-holdene er nogle aktiviteter inspireret af denne metode, men på et mere generelt niveau, for at det henvender sig til alle deltagere. På samme måde er der elementer, som er meningsfulde og genkendelige for deltagerne, såsom madlavning og kreative aktiviteter.

Studier om ensomhed

Et centralt element i Hjernesund-programmet er at styrke deltagernes følelse af at være en del af et fællesskab og mindske ensomhed.

Ensomhed og social isolation kan føre til forværring af både kognitive, psykologiske og adfærdsmæssige symptomer hos personer med demens (Suárez-González et al., 2021). Det skyldes blandt andet, at man ikke i lige så høj grad bliver mentalt stimuleret, samt at ensomhed kan øge produktionen af stresshormoner, hvilket slider på hjernecellerne.

Udover at ensomhed og social isolation har en negativ effekt på udviklingen af demens, kan ensomhed blandt andet øge risikoen for hjerte-kar-sygdomme, depression og tidlig død.

Modsat kan et aktivt socialt liv beskytte de netværk i hjernen, som er forbundet med blandt andet hukommelse og sprog. Derudover er der klare fordele ved social aktivitet i form af forbedret humør og mere motivation til at vedligeholde gode vaner.



Kapitel 2: Beskrivelse af forløbet

Efter at have givet en indføring i demenssygdomme og den viden, der ligger til grund for Hjernesundholdene, bevæger vi os videre til at kigge på, hvordan holdene forløber, og hvad de forskellige moduler fokuserer på.





Hjernesund-holdenes opbygning

Hjernesund-holdene mødes i alt 16 gange – én gang om ugen i 16 uger. Der er sat 1 time og 45 minutter af til hver øvelsesgang.

De 16 øvelsesgange er inddelt i fire såkaldte moduler, der har fokus på hvert sit tema: Fysisk aktivitet, Hjernegymnastik, Erindring og Livsstil.

Hvert modul har altså fire øvelsesgange.

Fælles for alle moduler er, at de forsøger at aktivere tankeprocesser, man bevæger kroppen, man interagerer med hinanden, og man skal have det sjovt. Fokus er altid på at skabe stimulerende dialog og aktivitet fremfor på fakta. "Rigtigt" og "forkert" spiller ingen rolle. Derimod er deltagernes associationer, holdninger og værdier vigtige og velkomne.

I de følgende afsnit beskrives Hjernesund-holdenes opbygning, de forskellige elementer i en øvelsesgang og teorien bag Hjernesund-holdenes fire moduler.



10-12 deltagere per hold.



Tre tovholdere.



16 øvelsesgange
(én om ugen), opdelt i
4 moduler.



Modulerne har temaerne:
Fysisk aktivitet, Hjernegymna-
stik, Erindring, Livsstil.



Holdet deles oftest i to mindre
grupper á 5-6 deltagere under
aktiviteterne.



Efter hver øvelsesgang
inviteres deltagere og
pårørende til kaffe og kage.

Tidsplan for hver øvelsesgang

Samlet 1 time og 45 minutter:

- 20 minutter: Ankomst og fællessang
- 20 minutter: Opvarmning
- 45 minutter: Modul-aktiviteter
- 20 minutter: Afrunding



Ankomst og fællessang

De første ca. 20 minutter af en øvelsesgang bruges på ankomst, forventningsafstemning og fællessang.

Når deltagerne er ankommet, og I har hilst på dem alle og givet dem deres navneskilt, kan I bruge nogle minutter på løs snak. Herefter kan I sidde sammen i én gruppe (i en rundkreds eller rundt om et bord) med alle deltagere. Til den allerførste øvelsesgang skal I bruge tid på at lave en navnerunde, hvor alle introducerer sig selv.

Derefter kan I fortælle om dagens program. Introducér deltagerne til den viden, der ligger bag det modul, I er i gang med (hvad ved vi om effekten af modulaktiviteterne?), og fortæl om de konkrete aktiviteter, I skal lave til dagens øvelsesgang.

Der vil være nogle gentagelser fra øvelsesgang til øvelsesgang i det samme modul – det gør intet, og det kan endda hjælpe deltagerne til at holde fast i, hvad formålet med modulet er.

I kan også spørge deltagerne, om der er nogen, der har spørgsmål til eller bekymringer om øvelsesgangen. Disse kan besvares i fællesskab, eller én af jer tovholdere kan tage hånd om det sammen med deltageren, inden aktiviteterne starter.

Efter et kvarters tid kan I dele sangtekster ud til fællessang. Vi har foreslået fire sangtekster til en start. Hvis I tovholdere eller deltagerne har ønsker til sange fremover, er I velkomne til at synge dem, alternativt supplerer vi med flere sangtekster, inden modul 2 starter.

Opvarmningsøvelser

Opvarmningsøvelserne er de samme til hver øvelsesgang. Det skaber genkendelighed og forudsigelighed for deltagerne. De inkluderer både fysisk træning og kognitive elementer. Se *Aktivitetsbeskrivelsen* for en gennemgang af de enkelte øvelser.

Moduler

Øvelsesgangene er inddelt i fire moduler, og temaerne i modulerne er: Fysisk træning, Hjernegymnastik, Erindring og Livsstil.

Til hver øvelsesgang er der sat 45 minutter af til modulets aktiviteter. Dette inkluderer tid til forklaring og pauser undervejs, hvis nødvendigt.

I de fleste aktiviteter deler gruppen og tovholderne sig op i to, så 5-6 deltagere sidder sammen med 1-2 tovholdere. Gruppesammensætningen kan ændres efter hvert modul. På denne måde sker der ikke ændringer for ofte, men samtidig får deltagerne mulighed for at lære hinanden at kende på tværs.

Se *Aktivitetsbeskrivelsen* for en gennemgang af de forskellige øvelser, der hører til hver øvelsesgang.

Afrunding

Når modulaktiviteten er færdig, samles holdet til en snak om dagens aktiviteter.

Spørg ind til: Hvordan var det at være med i dag? Vi prøvede at gøre XX i dag – hvad fungerede ved det, hvad kunne være anderledes?

Der vil være forskellige holdninger, og det kan måske være svært at imødekomme alle. Men det er vigtigt, at deltagerne føler sig hørt.

Fortæl også kort om, hvad der er på programmet næste gang. Det kan bidrage til en følelse af kontinuitet.

Socialt samvær efter hver øvelsesgang

Det sociale fællesskab blandt deltagere og pårørende er en vigtig del af Hjernesund-holdene.

Først og fremmest er de forskellige øvelser i modulerne med til at understøtte det sociale samspil mellem deltagerne. Efter hver øvelsesgang er der desuden lagt op til rent socialt samvær og hygge, som kan fremme relationsdannelse både mellem deltagerne og de pårørende, der måtte ønske at deltage.

Det kan være forskellige typer pårørende, der deltager, fx ægtefæller, venner og voksne børn. Det kan også være, at nogle deltagere ikke har pårørende, eller at den pårørende ikke ønsker at deltage. Det kan være godt at italesætte, at det sociale samvær efter øvelsesgangen er for alle, uanset om man har en pårørende med eller ej.

For at underbygge tilgangen om, at deltagerne bidrager med holdninger og værdier på lige fod, er det en god idé at have opmærksomhed på at spørge ind til deltagernes egne holdninger og præferencer, så de pårørende ikke uforvarende kommer til at tage over.

Man kan også rose deltagerens indsats overfor de pårørende – det kan være rart for både deltageren og den pårørende at blive mindet om ting, som personen med demens mestrer uden hjælp.

Vi foreslår, at deltagerne bliver efter øvelsesgangen til lidt kaffe og kage i selskab med de pårørende i ca. 45 minutter.



Modul 1:

Fysisk træning



Regelmæssig motion er essentielt for vores mentale og fysiske sundhed. Flere forskningsstudier har vist, at fysisk aktivitet – udover de generelle gavnlige effekter – har en positiv effekt på det kognitive funktionsniveau. Blandt andet forbedrer det hjernens arbejdshukommelse og evnen til at planlægge og udføre daglige gøremål. Det mindsker desuden irritabilitet, depression og søvnproblemer hos personer med demens (Groot et al., 2015; Frederiksen og Hasselbalch, 2022).

Den positive effekt af fysisk træning skyldes både anti-inflammatoriske mekanismer og en øget blodgennemstrømning i hjernen.

Fysisk træning til mennesker med demens kan med fordel indeholde både konditions-, styrke- og balancetræning. Forskning viser, at den bedste effekt af træning opnås, når den foregår samtidig med kognitiv stimulering (Gavelin et al., 2021). Man kan derfor med fordel lave øvelser, hvor begge dele foregår samtidig. Disse typer øvelser er inkluderet i Hjernesund-holdprogrammet, som består af en blanding af styrke- og konditionsøvelser samt fysisk udfordrende lege og spil.

Tovholderne skal facilitere og supervisere træningen undervejs og tilpasse den ud fra individuelle hensyn, motivation og funktionsniveau. For eksempel kan øvelser laves enten siddende eller stående afhængig af en persons evne, og du kan som tovholder gentage og demonstrere instruktioner løbende.

MINE NOTER:



Modul 2:

Hjernegymnastik



Vores hjerner kan og bør stimuleres og trænes hele livet. Takket være hjernens plasticitet kan vores kognitive reserve styrkes i alle aldre, også efter en demensdiagnose.

Kognitive øvelser er især effektfulde, hvis de ikke blot træner ét kognitivt område. Der er nemlig evidens for, at dette kun gør deltagerne bedre til netop den opgave, de har trænet, og at denne effekt ikke overføres til andre områder af personens kognitive formåen. Øvelser skal derfor gerne bestå af alsidige aktiviteter og med et tilpas udfordrende læringsmiljø for deltagerne, så flere af hjernens funktioner stimuleres samtidig.

I dette modul laver deltagerne en bred vifte af øvelser med tal, ord, billeder og sanser, af hvilke mange er inspireret af National Videncenter for Demens' idébank til CST-forløb.

Deltagerne kan være meget forskellige i forhold til, hvor godt de kan huske instrukser, hvor motiveret de er til at deltage, og i hvor høj grad de kan udtrykke tanker og ideer. Det er vigtigt at holde for øje, at vi med hjernegymnastikøvelserne ikke ønsker at træne faktuel viden. Målet er at skabe et rum, hvor alle deltagere føler, at de kan være med, uanset deres kognitive udfordringer. Når vi flytter fokus fra korrekte/forkerte svar henimod associationer, ideer og holdninger, kan alle deltage.

MINE NOTER:



Erindring



Når en person med en demenssygdom mærker, at hukommelsen svækkes, påvirkes de nyere erindringer ofte mest. Erindringer fra tidligere i livet er mere robuste og udgør derfor en ressource hos personen med demens.

Reminiscens er en metode, der bruger genstande, omgivelser og aktiviteter til at stimulere minder. Reminiscens har en positiv effekt på livskvalitet og kognitive funktioner, som kan styrke personens følelse af identitet (Berntsen & Rasmussen, 2022; Woods et al., 2018).

Reminiscens kan inddrages løbende i alle moduler. I dette tredje modul har vi dog særligt fokus på at vække minder og tale om både personlige og historiske begivenheder.

Reminiscens er en god metode til at åbne for nogle personlige snakke, hvor deltagerne forhåbentlig lærer hinanden bedre at kende. De kan få nogle gode diskussioner om, hvordan deres livshistorie både minder om hinanden og er forskellige, og hvordan man kan relatere til omverdenen både i dag og i fortiden.

MINE NOTER:



Henrik
Plahn-Ovesen
Alder: 70 år 1950

Poul
Hansen
Alder: 75 år 1945



Flere livsstilsfaktorer kan påvirke udviklingen af demenssygdomme både før og efter diagnosen. Det gælder fx kost, depression, alkoholforbrug, rygning og søvn (Heger et al., 2021).

Formålet med dette modul er dels at oplyse deltagerne om hjernesunde tiltag, som de kan bruge i deres liv. Dels skal modulet give en mulighed for at arbejde med forskellige livsstilsområder fra deltagernes daglige liv, som kan øge deres motivation og glæde.

Holdet arbejder fx med kost, som kan give dem inspiration til at bruge hjernesunde ingredienser i deres madlavning.

Sammenhængen mellem kost og demens er vanskelig at undersøge. Studier viser dog, at en kost rig på grøntsager, bælgfrugter, fisk og fattig på mættede fedtstoffer og transfedtsyrer såsom mejeriprodukter og rødt kød er associeret med en nedsat risiko (Lourida et al., 2013). Disse kostråd ligner dem, som Fødevarestyrelsen anbefaler i de officielle kostråd.

Holdet arbejder i dette modul også med aktuelle begivenheder, hvor deltagerne får mulighed for at ytre deres holdninger til samtidige emner. Det kan være en stor glæde for mange med demens, som måske føler sig "hægtet af" på grund af omgivelsernes manglende forståelse og inklusion.

Musik er også en del af modulet, da musik kan facilitere aktiviteter og samvær, mindske adfærdsmæssige og psykiske symptomer af demens samt bidrage til at udtrykke og regulere følelser (Ridder, 2022).

Derudover arbejder vi med kreative aktiviteter, som kan mindske symptomer på depression og isolation og styrke evnen til at kommunikere (Hannemann, 2006; Rylatt, 2012).

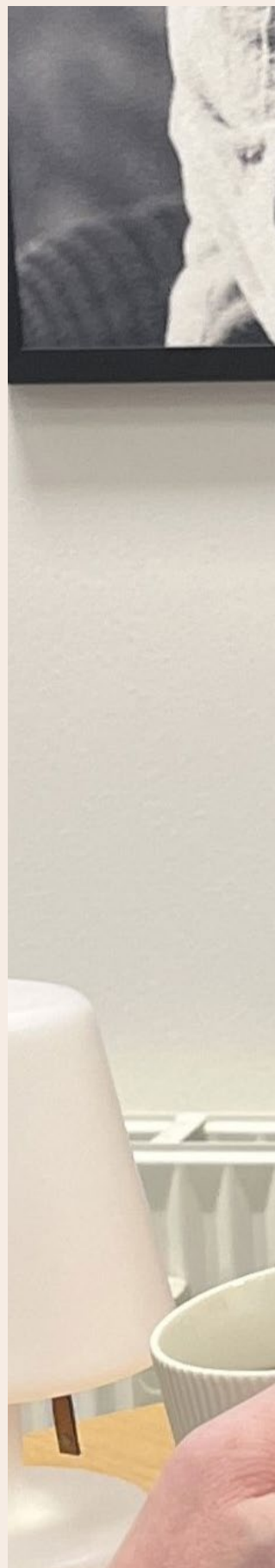
MINE NOTER:



Kapitel 3:

Rollen som tovholder

Efter at have gennemgået baggrundsviden om demens, samt hvad forløbet indeholder, bevæger vi os videre til en gennemgang af de pædagogiske og formidlingsmæssige aspekter af rollen som tovholder for en gruppe mennesker med let til moderat demens.





Tovholdernes rolle

Som tovholder faciliterer du sammen med to andre frivillige Hjernesund-holdet. To har rollen som Hjernesund-tovholder, og én er social tovholder.

Opdelingen af roller betyder, at forskellige frivillige kompetencer kan komme i spil. Der vil dog være mange overlap mellem jeres reelle rolle i rummet. Hvis eksempelvis en Hjernesund-tovholder er fraværende, kan den sociale tovholder facilitere aktiviteterne for halvdelen af holdet. Og omvendt, hvis den sociale tovholder er fraværende, kan Hjernesund-tovholderne have en ekstra opmærksomhed på, om alle deltagere føler sig inkluderet.

Tovholderne bruger 10-15 minutter efter en øvelsesgang på at forberede sig til næste uge. Her kan tovholderne snakke kort om:

- Hvad gik godt i dag?
- Hvad var svært?
- Hvordan kan vi bruge denne viden næste gang?
- Er der noget, vi vil gøre anderledes – eller blive ved med?

Tovholderne kan også kort gennemgå øvelserne til næste gang, hvis der er noget, de er i tvivl om.

Hjernesund-tovholder

Hjernesund-tovholderne har ansvar for at facilitere indholdet i en øvelsesgang – det vil sige formidling af viden og opvarmnings- og moduløvelser. Du skal forklare og lede øvelserne på Hjernesund-holdene med udgangspunkt i manualen og hjælpe deltagerne med at indgå i øvelserne på deres niveau. Hjernesund-tovholderne sørger også for, at øvelsesmaterialerne er medbragt.

Social tovholder

Den sociale tovholders ansvar er at understøtte og skabe trygge rammer for gruppens fællesskab, fx ved at have fokus på en god modtagelse, så deltagerne føler sig velkomne, respekterede og værdsatte. Som social tovholder skal du støtte de deltagere, der har brug for lidt ekstra hjælp, og motivere dem, der kan finde det svært at deltage.

Under øvelserne, hvor holdet er delt i to mindre grupper, kan du skiftevis sidde sammen med den ene og den anden mindre deltagergruppe. Gerne ved siden af en deltager, som måske har lidt sværere ved øvelsen.

Herudover hjælper den sociale tovholder med at sørge for, at praktiske detaljer er på plads (købe og servere kaffe, lave og uddele navneskilte etc.).

Rummet, I er i

I forhold til personer med demens er der nogle særlige overvejelser, man bør gøre sig i forhold til rummets indretning.

Det kan hjælpe personer med demens med at orientere sig og holde fokus, hvis rummet er tydeligt beskrevet, ryddet op og uændret imellem øvelsesgangene.

Tips

- Sæt skilte på dørene, så det er nemt at finde ind til træningsrummet samt toiletterne.
- Skab forudsigelighed: Hav den samme bord- og stoleopsætning hver gang.
- Sørg for, at der er ryddet op.
- Sørg for en god belysning.
- Minimér larm og indtryk udefra. Prøv at placere de to mindre grupper så langt fra hinanden som muligt, så man ikke bliver forstyrret af snak fra nabobordet.
- Rummet må meget gerne være hyggeligt, så der er en afslappet stemning og ikke en fornemmelse af at være "i skole".



Kommunikation med mennesker med demens

Nedenfor finder du en række råd til en god kommunikation med mennesker med demens. Læg mærke til, hvad der appellerer mest til dig – hvad vil være naturligt for dig at gøre? Det vil du huske, når du er i undervisningssituationen.

Derudover kommer vi langt med et grin. Så vær ikke bange for at grine lidt ad dig selv, øvelsen eller det, at du måske må gentage øvelsen. Det løsner stemningen og kan give en mere naturlig relation med deltagerne.

I det tidlige stadie af en demenssygdom vil kommunikationen ofte være lettere påvirket. Personen kan fx have svært ved at finde ordene, koncentrere sig, huske, hvad der blev sagt og ikke selv tage initiativ til samtale.

Gode råd

- Tal roligt, venligt, tydeligt og langsomt.
- Brug korte sætninger.
- Fortæl, hvad deltagerne skal gøre, fremfor hvad de ikke skal gøre ("du skal sætte dig her" i stedet for "du skal ikke sidde der").
- Stil kun ét spørgsmål ad gangen eller giv én besked ad gangen.
- Gentag evt. spørgsmålet eller instruktionen eller omformulér for at lette forståelsen.
- Tal i øjenhøjde til personen og skab ligeværdig dialog.
- Vis øvelserne, hvis deltagerne har svært ved at forstå beskrivelsen af disse.

Personer med demens læser meget ud fra kropssprog, og når du udviser venlighed og imødekommenhed, føler deltagerne sig inkluderet. Dermed kan du få meget positivt til at ske, fordi de oplever, at I som tovholdere har lyst til at høre på dem, tror på dem og gider at være sammen med dem. Denne positive spejling gør, at deltagerne bedre kan mestre de øvelser, de bliver præsenteret for.

Positivt kropssprog

- Vær imødekommende ved fx at læne dig frem i stolen (viser interesse), sidde med fødderne i gulvet og ordentligt inde på stolen (viser ro).
- Lad tonen i din stemme være glad, venlig, rolig. I har aldrig travlt med at nå videre, så hellere nå en øvelse mindre.
- Hav øjenkontakt. Når du kigger rundt på deltagerne eller viser opmærksomhed mod en deltager, der måske ikke er helt med, og roligt siger "Vi skal lige have alle med", kan du få samlet rummet og inkluderet alle.
- Kropssprog kan også være, at du peger på et af redskaberne eller løfter det op i luften for at vise, at det er det, I skal bruge. Eller fx nikker hen imod den anden tovholder, hvis han/hun skal sige noget.



Relationel opmærksomhed

Lær deltagerne navne. Deltagerne får navneskilte, hvilket kan hjælpe i starten. Men det gør en stor forskel at lære deltagerne navne udenad og kunne hilse på dem ved navn, når de kommer ind ad døren.

Start altid med at **sige hej til alle og kigge dem i øjnene**. Du må gerne fortælle dem, at du er glad for, at de er kommet, fx "dejligt at se dig". "Nu kom Henrik også, hej Henrik".

Hvis én er lidt forsinket, så giv plads til, at man godt kan komme lidt for sent – vi har ikke travlt. Hvis det er den samme, som kommer for sent, kan du prøve at spørge ind til hvorfor? Eller tale med den pårørende, hvis de kommer efter øvelsesgangen.

Når du har tjekket ind med alle, kan du prøve at vejlede, om **alle er ved godt mod og humør i dag**. Hvis ikke, så tag blot notits af det og vær måske lidt mere tålmodig i øvelserne. Nævn det også for de andre tovholdere, hvis Henrik måske ikke er lige så oplagt, som han plejer at være. På den måde kan I gøre lidt ekstra for at få ham med, give et smil, måske lige sidde og sludre lidt over kaffen bagefter.

Brug gerne deltagerne navne, når du formidler øvelsen. "Så Ellen, hvis du gør sådan her" eller "Hans, kan du ikke tage kortet på bordet, så taler jeg lige om, hvad vi skal med det". På den måde får du involveret dem mere, og deltagerne ser, at du lægger mærke til dem. Husk at variere, hvem du henvender dig til, så det er tydeligt, at alle er med.

Sig farvel til alle, når øvelsesgangen er slut. Så er der ikke nogen, der oplever, at de bare kan gå, uden at nogen lægger mærke til det.

Ved mere **indirekte relationsdannelse** kan du lægge en hånd på en skulder og tale. Du kan også, når du sidder, skifte plads og sætte dig mellem to andre. "Jeg synes da lige, jeg skal sidde her mellem jer i dag". Husk dog, at det kan være meget forskelligt fra deltager til deltager, hvor nært de ønsker, at du kommer rent fysisk.

Ros. Det kan være, at tovholderne ser noget rigtig godt eller nogen, der virkelig prøver deres bedste. Sig det gerne højt og ros det. "Ej, hvor er det bare godt, at I prøver". "Ja, jeg ved godt, at det er lidt svært, men nu ser jeg virkelig, at I har fundet melodien". "Jette, det er super godt, det du gør lige nu, bare bliv ved". Vi bliver som mennesker glade af at blive set og rost.

Ros kan også gives, når en deltager går. "Dejligt Henrik, det lykkedes virkelig for dig i dag med..."

Hvordan kan man være opmærksom på at få skabt god relation med alle?

Der er forskel på, hvor interesseret deltageren er i at skabe en relation til andre deltagere og tovholdere. Det kan være, at det for nogle deltagere er stort, at de er mødt op og skal være i selskab med andre. Det at tale med andre og spørge ind til øvrige deltagere kan for nogle være en stor mundfuld.

Derfor kan du/I være opmærksomme på:

- Hvem byder sig nemt til og ønsker selv, at der skabes en relation?
- Hvem er måske meget optaget af det, der bliver instrueret, og mindre opmærksom på sine meddeltagere?
- Hvem stiller sig måske lidt i baggrunden? De deltager, men siger ikke så meget?

Det kan være med til at gøre, at tovholderne fordeler sig lidt forskelligt mellem deltagere. Til den helt stille kan det måske være rigeligt at stå ved siden af uden nødvendigvis at gøre andet end at deltage i øvelsen og smile til vedkommende. Mens til den, som byder sig selv meget til, er det vigtigt at virke venlig og imødekommende, så du møder dem med interesse.

Timeout

Hvis der er mange, som ikke har forstået opgaven, kan I tage en timeout. Her kan du som tovholder fortælle deltagerne, at du gerne lige vil gennemgå øvelsen lidt anderledes, så alle bedre kan komme med. Italesæt også gerne den første gang, at hvis der er øvelser, hvor I kan se, at deltagerne ikke kommer godt fra start, kan I stoppe øvelsen og starte forfra.

For eksempel kan du sige: "Jeg kan se, at vi har brug for en pause. Vi lægger lige tingene lidt væk." Eller: "Jeg kan se, at jeg ikke har forklaret øvelsen godt nok – lad os lige tage en lille pause, og så forklarer jeg den igen".

Hvis en deltager ikke vil være med eller ikke føler, at de kan, så giv dem mulighed for at sidde over eller prøve at lave øvelsen, så godt de kan. Hvis deltageren insisterer på ikke at være med pga. manglende lyst, så anerkend, at det er okay at springe denne øvelse over, og læg op til, at de er med ved den næste øvelse.

Hvis en deltager virker forvirret, vred eller ked af det, kan den sociale tovholder også tage dem til side og snakke med dem alene. Nogle gange kan en pause hjælpe på den overstimulering, som personen måske har følt i rummet med mange andre mennesker og aktiviteter.

Svære spørgsmål

Du er ikke ekspert, og derfor forventer vi heller ikke, at du kan besvare alle spørgsmål, som deltagerne eller pårørende måtte have. Du kan henvise dem til **Demenslinien** på tlf. 58505850, hvor Alzheimerforeningens demensfaglige rådgivere besvarer spørgsmål.



Du kan også henvise deltagerne til at tage fat i deres demenskoordinator i kommunen, som de ofte selv har kontaktinformationer på. Skulle de ikke have dem, kan de ringe ind til omstillingen i kommunen og blive henvist til demensteamet.

Hvis du har spørgsmål til din rolle som tovholder, deltagerne eller andet, som ikke er demensrelateret, kan du kontakte projektteamet. Du finder kontaktinformationer nedenfor.

Vi håber, denne manual har bidraget til at gøre dig klogere på teorien bag Hjernesund-programmet, forløbets indhold og din rolle som tovholder.

Kontakt

Hvis du har spørgsmål, er i tvivl om noget eller ønsker sparring, er du altid velkommen til at tage fat i os.



3940 0488



post@alzheimer.dk

Litteraturliste

- Berntsen, D. og Rasmussen, K. (2022). *Reminiscens. I: Forstå demens*, 3. udgave, Hans Reitzels Forlag.
- Fejerskov, U. V., Tannebæk, K., Øksnebjerg, L. (2022). *Kognitiv stimulationsterapi. I: Forstå demens*, 3. udgave, Hans Reitzels Forlag.
- Groot, C., Hooghiemstra, A. M., Raijmakers, P. G., van Berckel, B. N., Scheltens, P., Scherder, E. J., van der Flier, W. M., & Ossenkoppele, R. (2016). The effect of physical activity on cognitive function in patients with dementia: A meta-analysis of randomized control trials. *Ageing research reviews*, 25, 13–23. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2015.11.005>
- Kivipelto, M., Solomon, A., Ahtiluoto, S., Ngandu, T., Lehtisalo, J., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindström, J., Mangialasche, F., Nissinen, A., Pajananen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., ... Soininen, H. (2013). The Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability (FINGER): study design and progress. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 9(6), 657–665. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.09.012>
- Livingston, Gill et al. (2024): Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the *Lancet* standing Commission. *The Lancet*, Volume 404, Issue 10452, 572 – 628
- Ornish, D., Madison, C., Kivipelto, M., Kemp, C., McCulloch, C. E., Galasko, D., Artz, J., Rentz, D., Lin, J., Norman, K., Ornish, A., Tranter, S., DeLamarter, N., Wingers, N., Richling, C., Kaddurah-Daouk, R., Knight, R., McDonald, D., Patel, L., Verdin, E., ... Arnold, S. E. (2024). Effects of intensive lifestyle changes on the progression of mild cognitive impairment or early dementia due to Alzheimer's disease: a randomized, controlled clinical trial. *Alzheimer's research & therapy*, 16(1), 122. <https://doi.org/10.1186/s13195-024-01482-z>
- Frederiksen, K. S., & Hasselbalch, S. (2022). Fysisk træning og aktivitet for mennesker med demens. In *Forstå Demens* (3 ed., pp. 185–190). Hans Reitzels Forlag.
- Gavelin, H. M., Dong, C., Minkov, R., Bahar-Fuchs, A., Ellis, K. A., Lautenschlager, N. T., Mellow, M. L., Wade, A. T., Smith, A. E., Finke, C., Krohn, S., & Lampit, A. (2021). Combined physical and cognitive training for older adults with and without cognitive impairment: A systematic review and network meta-analysis of randomized controlled trials. *Ageing research reviews*, 66, 101232. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2020.101232>
- Heger, I. S., Deckers, K., Schram, M. T., Stehouwer, C. D. A., Dagnelie, P. C., van der Kallen, C. J. H., Koster, A., Eussen, S. J. P. M., Jansen, J. F. A., Verhey, F. R. J., van Boxtel, M. P. J., & Köhler, S. (2021). Associations of the Lifestyle for Brain Health Index With Structural Brain Changes and Cognition: Results From the Maastricht Study. *Neurology*, 97(13), e1300–e1312. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000012572>
- Lourida, I., Soni, M., Thompson-Coon, J., Purandare, N., Lang, I. A., Ukoumunne, O. C., & Llewellyn, D. J. (2013). Mediterranean diet, cognitive function, and dementia: a systematic review. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 24(4), 479–489. <https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3182944410>
- Ridder, H. M. O. (2022). Musikterapi. I L. Øksnebjerg, S. G. Hasselbalch, A. Lolk, & B. Vølund (red.), *Forstå demens* (3 udg., s. 215–220). Hans Reitzels Forlag.
- Rylatt P. (2012). The benefits of creative therapy for people with dementia. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, 26(33), 42–47. <https://doi.org/10.7748/ns2012.04.26.33.42.c9050>
- Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 183, 248–254. <https://doi.org/10.1192/bjp.183.3.248>
- Suárez-González, A., Rajagopalan, J., Livingston, G., & Alladi, S. (2021). The effect of COVID-19 isolation measures on the cognition and mental health of people living with dementia: A rapid systematic review of one year of quantitative evidence. *EClinicalMedicine*, 39, 101047. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101047>
- Woods, B., O'Philbin, L., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane database of systematic reviews*.

Alzheimerforeningen
Løngangstræde 25, 4. sal
1468 København
Tlf. 3940 0488
www.alzheimer.dk