



Et

demensvenligt
samfund gennem
kunst og kultur

DANSK
UDDRAG

Dementia in Cultural Mediation
Anbefalinger



Et demensvenligt samfund gennem kunst og kultur
Dementia in Cultural Mediation - *Anbefalinger fra projektet*



Dementia
in Cultural Mediation



Erasmus+

COLOFON

© 2022

‘Towards a dementia-inclusive society. An art?’ is the recommendations publication based on the experiences, knowledge and international exchange of good practices between the partners of the ‘Dementia in Cultural Mediation’ project.

This project is funded with support from the European Commission. This publication only commits authors and the Commission cannot be held responsible for the use of information contained therein.

The writing and editorial process was coordinated by Olivier Constant – Expetisecentrum Dementie Vlaanderen (Belgium) in collaboration with the project’s partner organisations: Vrije Universiteit Brussel (Belgium), Odense Libraries and Citizens Service (Denmark), Fundacion Instituto Gerontologico Matia-Ingema (Spain) and Healthy Ageing Network Northern Netherlands (the Netherlands).

We would like to express our gratitude to the project’s reference group, cultural mediators, the team members of Expetisecentrum Dementie Vlaanderen and the ‘Flemish working group of people with dementia’ for their additional feedback and insights.

Cover picture: © Campaign ‘Vergeet dementie, onthou mens’ (Belgium), www.onthoumens.be

Et demensvenligt samfund gennem kunst og kultur

FORFATTERE



Olivier Constant, Jurn Verschraegen,
Herlinde Dely / [Expertisecentrum Dementie](#)
Vlaanderen



Julie Rodeyns, Aline Verbeke,
Free De Backer / [Vrije Universiteit Brussel](#)



Charlotte Brandt Dale, Kamilla Geisler,
Finn Wraae / [Odense](#)



Allette Snijder,
Sanne van de Kamp / [HANNN](#)

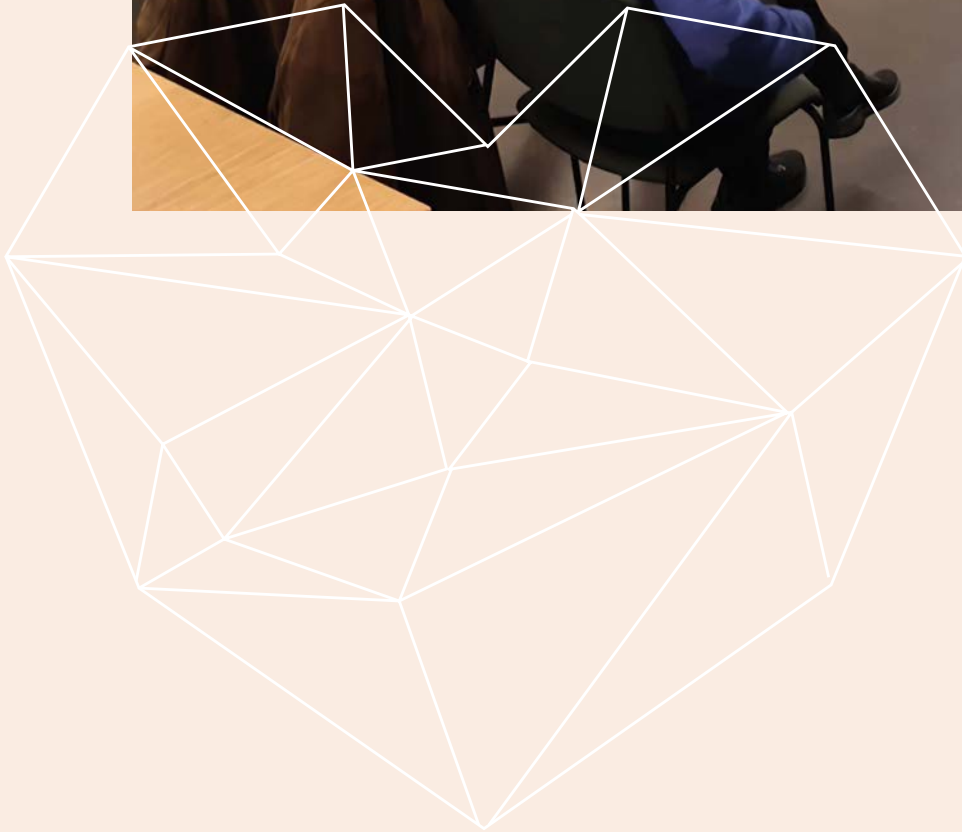


Álvaro García Soler, Sara Marsillas,
Cristina Buiza / [Matia](#)

1 | Indledning



Philosophical Dialogue (Denmark) with Anni Jensen, Brandts Klædefabrik.
© Birgitte Vestergaard



“Det er på den ene side vigtigt at tilpasse kulturelle aktiviteter til den virkelighed, mennesker med demens lever i, men på den anden side skal der også være plads til, at de mennesker som lever med demens og stadig både kan og vil, bliver motivet til selv at tage initiativ. Det gælder ikke kun kunst- og kulturaktiviteter sammen med ligesindede, men også muligheden for at forblive aktive i almindelige kulturelle sammenhænge. For kunstneriske såvel som kulturelle aktiviteter gælder det om at holde en god balance mellem at stimulere og at forstå de begrænsninger, mennesker der lever med demens har. Det er afgørende at vise denne respekt for både deres selvstændighed og deres værdighed.”

Jan Van Gils, kunstmaler, der lever med demens og medlem af 'Flemish working group of people with dementia'

Der har igennem de seneste årtier været stigende interesse omkring den værdi kulturel deltagelse kan tilføre mennesker med demens. Mængden af tilbud inden for kunst og kultur udvides gradvist og sundhedsorganisationer og -aktører søger i stigende grad samarbejder på tværs af sektorer for at skabe tiltag, som tilgodeser behovene for mennesker, der lever med demens og deres pårørende. I denne rapport fokuserer vi på kunstens og kulturens muligheder særligt målrettet mennesker med demens samt på projektet 'Dementia in Cultural Mediation', som vi har arbejdet sammen om i tre år. Vi er stolte af at kunne præsentere en bred vifte af nye perspektiver, indsigter og værktøjer, som kan inspirere kulturformidlere og sundhedsprofessionelle, som arbejder med mennesker med demens og deres pårørende.

1.1 | Projektets mission

'Dementia in Cultural Mediation' (DCUM) er et tværnationalt projekt motiveret af det stigende antal mennesker med demens i Europa. Initiativerne baserer sig på det store potentiale, som kulturelle og kunstneriske aktiviteter indeholder, og på en dynamisk tilgang til at opnå social inklusion i aktiviteter i lokalsamfundet for mennesker med demens med det fælles mål at højne deres livskvalitet. Ved at lære fra det rige udvalg af viden og erfaringer på kunst, kultur og demensområderne som partnere fra Belgien, Danmark, Spanien og Holland har til sammen, er det projektets klare ambition at række ud til lokale og regionale kulturinstitutioner, sundhedsmyndigheder og -aktører samt slutbrugergrupper, som ønsker at have en mere holistisk tilgang til demens gennem anvendelse af kulturelle aktiviteter. Alt sammen for at bidrage til at skabe mere demensvenlige samfund.

Projektet ønsker at styrke kompetencerne hos kulturformidlere, som arbejder i kulturinstitutioner som f.eks. biblioteker, museer eller civilsamfundsorganisationer. Men projektet ønsker også at nå sundhedsprofessionelle og politiske interessenter, så de alle kan nå deres fulde potentiale via udveksling af værktøjer og nye måder at udøve kulturel formidling målrettet mennesker med demens. Mennesker med demens og deres pårørende har bidraget til projektet gennem udveksling af livserfaringer og adgang til personlig viden og oplevelser. Denne involvering har fungeret som vejledning og kvalitetstjek gennem hele projektet.

1.2 | Projektets leverancer

Projektet 'Dementia in Cultural Mediation' bidrager med **tre hovedleverancer**: En open source **digital værktøjskasse med gode praksisser** formidlet via en skræddersyet hjemmeside. Hjemmesiden giver brugeren Audiovisuelle produkter og sociale medier samt tilhørende **didaktisk materiale og vejledninger**. Dertil kommer et sæt anbefalinger i denne **rapport**, som skal bidrage til fremtidige europæiske tiltag inden for kulturformidling til mennesker, der lever med demens. Anbefalingerne er baseret på projekterfaringer og resultater, som løbende har modtaget feedback af en europæisk referencegruppe bestående af erfarne eksperter inden for demens, forskning og kunst og kultur samt repræsentanter for slutbrugergrupper (de pårørende og mennesker med demens). Alle projektets leverancer, opdateringer og videndeling er også tilgængelige via projektets platforme på sociale medier som Facebook, Twitter og YouTube.



<https://www.facebook.com/DementiaInCulturalMediation>



<https://twitter.com/dcumproject>



<https://www.youtube.com/channel/UCCIsCeNYAcuufXnXbPfutGw>

1.3 | Udgivelsens mål og målgrupper

Denne publikation markerer afslutningen på samarbejdet omkring 'Dementia in Cultural Mediation'. Projektets partnere har tre klare mål med udgivelsen:

- At tilbyde **en samling af refleksioner og anbefalinger** om organisering af kulturelle aktiviteter for mennesker med demens og deres pårørende og plejere

- **At informere en bredere offentlighed** omkring projektets mission og dele erfaringer fra projektet 'Dementia in Cultural Mediation'.
- At række ud til vigtige aktører på kultur- og demens-området ved at tilbyde inspiration og en guide til at opbygge **et bæredygtigt tilbud omkring kultur og demens** i deres organisation, by eller land.

Anbefalingerne fra 'Dementia in Cultural Mediation' er først og fremmest tiltænkt alle, som spiller en aktiv rolle på kunst- og kulturområdet, men målgruppen er meget bredere end det. Vi ønsker også at række ud til sundhedsprofessionelle og social- og sundhedsfremmende organisationer, demensvenlige samfund, de lokale politiske organer, nationale lovgivere, internationale paraplyorganisationer, slutbrugergrupper, skoler m.v.

2 | Demens: Hvorfor er det nødvendigt med en vision med mennesket i centrum?



Meet Me @ Middelheim Museum, © Jan Dirckx

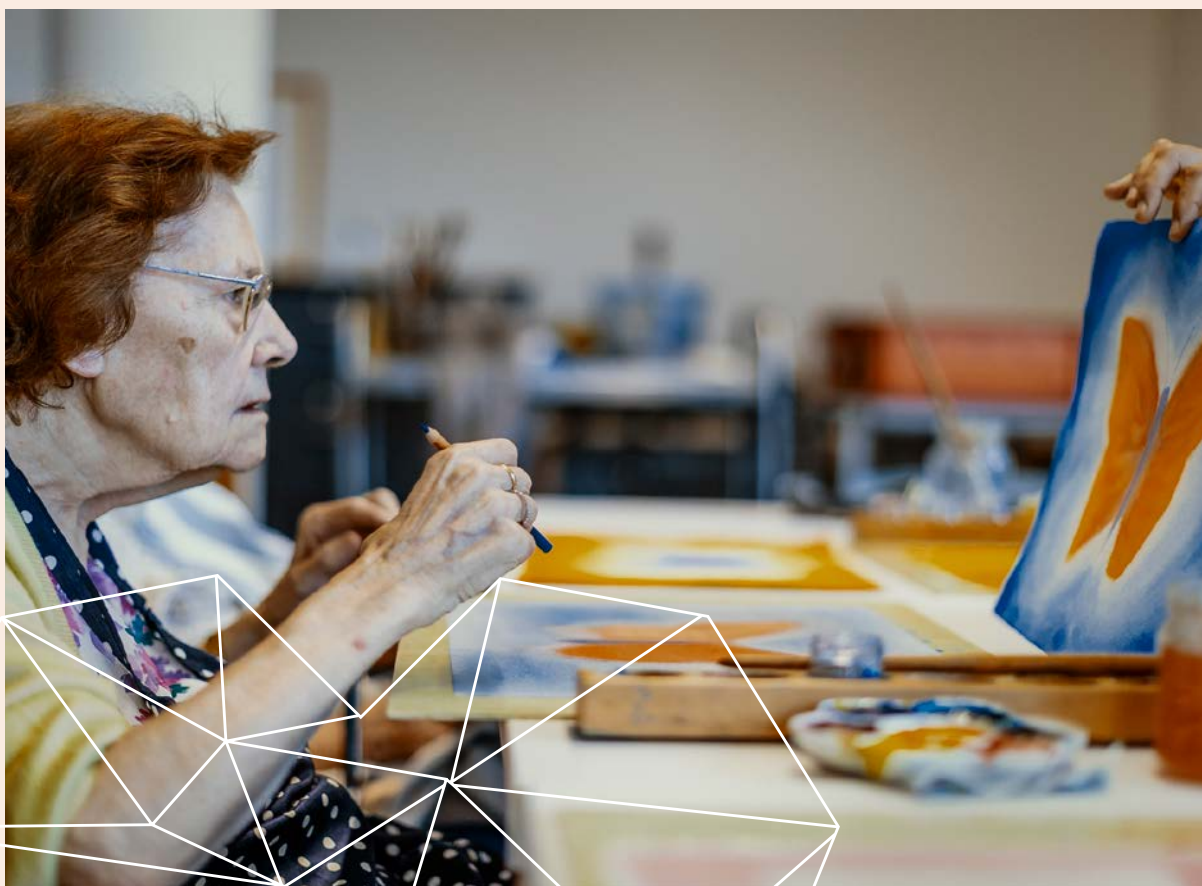


Demens er et syndrom – almindeligvis af kronisk eller progressiv karakter – der fører til nedbrydning i den kognitive funktion (f.eks. tankeprocesser) ud over, hvad der kan forventes i forbindelse med almindelig aldring. Det **påvirker hukommelse, tænkning, stedsans, forståelse, evnen til at beregne, indlæringsevnen, sprog og dømmekraft. Bevidstheden bliver ikke påvirket.** Føringelsen af den kognitive funktion følges ofte af, og går indimellem forud for, ændringer i humør, følelsesmæssig kontrol eller motivation.

Der er på nuværende tidspunkt ingen kur eller sygdomsmodificerende behandling, men fokus på bedre politikker og muligheder kan fremme livskvaliteten for mennesker med demens og hjælpe dem og deres familier med at tilpasse hverdagen til de nye forudsætninger samt sikre, at de har adgang til sundhedshjælp af høj kvalitet og social omsorg. I 2018 blev det estimeret, at 9,1 millioner mennesker over 60 år lever med demens i EU-landene. I 2000 var estimatet op mod 5,9 millioner mennesker. Hvis denne aldersspecifikke stigning i demenstilfælde fortsætter uændret, vil de aldrende EU-befolkninger betyde, at tallet vil blive ved med at stige i fremtiden. **Det samlede antal mennesker med demens i EU forventes at stige med omkring 60% i løbet af de næste to årtier svarende til 14,3 millioner i 2040**, hvoraf de ældste borgere (dem over 90 år) vil udgøre en stigende andel.

Der sker et skift hen imod ikke-medicinske tiltag, validering og en vision, som sætter mennesket i centrum, hvilket viser sig at have flere fordele for mennesker, der lever med demens. Ikke-medicinske tilgange har potentiale til at forsinke den kognitive nedbrydning og andre tegn på demens. For eksempel kan indsatser, som fokuserer på kunst, forbedre livskvaliteten, trivslen og følelsen af inklusion for mennesker med demens og deres pårørende. Derfor er der over de seneste to årtier udviklet flere kulturelle programmer målrettet mennesker med demens. Udvalget af aktiviteter er meget varieret og inkluderer aktiv deltagelse som f.eks. sang, drama, visuel kunst, fotografering, dukketeater m.m. Der er taget hensyn til alle stadier af demens, så også mennesker med svær demens kan tage del i aktiviteterne.

3 | Hvordan påvirker kunst og kultur mennesker med demens?



Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (Belgium) - Cera © leodebockphotography.com



Kreativitet og fantasi bevares længe hos mennesker med demens. Derfor er det ikke overraskende, at mange mennesker med demens, i høj grad nyder og værdsætter kunst og kultur. Aktiviteterne vækker erindringer gennem farver, følelser, genstande eller minder, og kan udtrykke noget, de føler eller tænker. Moderne og klassisk kunst og kultur har en evne til at forstærke livskvaliteten. Det er bredt anerkendt, at kunstneriske og kulturelle aktiviteter kan have en positiv effekt for livskvaliteten hos mennesker med demens. Som resultat af det indgår kunst og kultur i stigende grad i sundhedstilbud. Kunst- og kulturaktiviteter sætter ofte personen med demens i centrum. Tiltagene bygger på præmissen om, at kreativiteten forbliver intakt, selv om andre kognitive funktioner svækkes.

Det er almindeligt antaget, at:

- deltagelse i kulturelle aktiviteter kan reaktivere personer med demens og øge deres **kognitive funktion**.
- deltagelse i kulturelle aktiviteter kan bidrage med succesoplevelser, der modvirker stress, lavt selvværd og depression, og kan være med til at **højne selvværdet**.
- deltagelse i kulturelle aktiviteter giver mennesker med demens mulighed for at **udtrykke deres følelser og identitet** på forskellig måde, da det verbale ofte er mindre dominerende i kunst og kultur og det fysiske er mere centralt.
- kulturelle aktiviteter kan skabe en platform for fælles interesser og **styrke sociale relationer og bånd**.

I DCUM's samlede anbefalingsrapport kan du finde et overblik over de potentielle gavnlige påvirkninger, som kunst- og kulturprogrammer kan have for mennesker med demens. Overblikket er inddelt efter kunstnerisk genre. Central viden fra forskningen på områderne er beskrevet og der er ligeledes oplyst en række opmærksomhedspunkter, som det anbefales at tage højde for i forbindelse med fremtidige indsatser og aktiviteter inden for teater, musik, visuel fremstilling, litteratur og dans.

4 | At bygge bro mellem kunst, kultur og demens: Udfordringer og muligheder



For at kunne opbygge et bredt og mangeartet udvalg af kulturelle tilbud skræddersyet til de forskellige behov og graden af ressourcer hos mennesker med demens, har vi behov for at kortlægge de forskellige udfordringer og muligheder, som gør sig gældende omkring deres oplevelse af kunst og kultur. I april 2021 arrangerede projektgruppen bag 'Dementia in Cultural Mediation' et online brainstorm-møde med partnerorganisationer, referencegruppe-medlemmer og slutbrugere for at kortlægge disse udfordringer og muligheder ud fra egen erfaring, praksis og viden.

Vi så på udfordringer og muligheder på tre niveauer:

- **Mikroniveau:** på niveauet af aktivitet, en-til-en eller i gruppe
- **Mesoniveau:** på graden af organisering
- **Makroniveau:** på samfundsniveau

Anbefalingerne i projektets rapport identificerer udfordringerne og mulighederne på de forskellige niveauer og bidrager med en bred vifte af vigtige punkter som de forskellige interessenter, der er aktive i nuværende eller fremtidige initiativer og aktiviteter, bør være opmærksomme på i arbejdet med kunst, kultur og demens.

5 | Hvordan får man lokalsamfundet med?



'A box with (your) stories' – Hunebedcentrum (The Netherlands) - A guide, three participants and videographer Janneke Annema. © HANNIN

Et demensvenligt samfund er alles opgave. Det er et sted eller en kultur, som arbejder sammen for at fremme en bedre forståelse for demens, skabe bedre kendskab i befolkningen og understøtte social inklusion. **For mennesker med demens, er det vigtigt at forebygge social eksklusion og derfor at vedblive med at stimulere sanser på forskellige niveauer.** Aktiviteter inden for kunst og kultur spiller en vigtig rolle i at opnå det. En kulturel aktivitet eller en kunstoplevelse giver personen med demens en følelse af inklusion i det øjeblik, hvor aktiviteten foregår og giver bedre trivsel på flere niveauer.

At leve med demens er udfordrende nok, som det er, men ved at indgå i involverende fællesskaber og hjælpe hinanden, kan man skabe et miljø, hvor mennesker med demens og deres pårørende kan få støtte og blive accepteret, som de er. Et samfund præget af samarbejde og samhørighed er mere modstandsdygtigt og bedre rustet til at håndtere forskellige situationer og problemer. **Udfordringen her er at involvere lokalsamfundet i den demensvenlige indsats og at vise, hvordan man kan bidrage.** Det starter med samhørighed og forståelse: Sammen kan vi sikre, at mennesker fortsætter med at have værdi i og for fællesskaber og bidrage trods en sårbar situation. Men hvordan får man lokalsamfundet med på idéen?

Seks nøgle-elementer og gode råd til drøftelse: :


- Lær nabolaget at kende
- Opmærksomhed
- Den rigtige placering
- Kontakt og bemyndigelse
- Nabolags-kommunikation
- Forpligtelse

Alle involverede kan bidrage på deres eget videns- og interesseområde. Det skaber bedre forståelse for de behov og ønsker, mennesker med demens har, velvillighed og viden blandt frivillige og muligheder for, hvilke aktiviteter der kan gøres tilgængelige samt lokale politikker. For at skabe vedblivende forpligtelse og motivation af frivillige kræfter, er det vigtigt at kommunikere løbende, at lytte til hinanden og at dele erfaringer. Tilbyde uddannelse og informationsmateriale, og at lade dem vide, at de gør en stor forskel og at vise, at du værdsætter hjælpen.

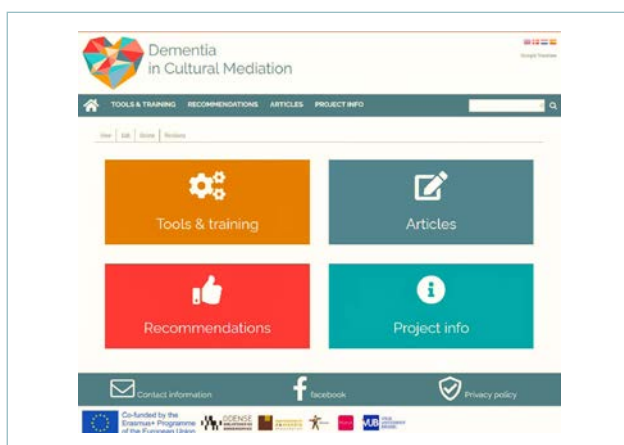
6 | DCUM-plattformen



DCUM-plattformen er en digital værktøjskasse, der indeholder mange lag af viden lige fra generelle råd om mødet med mennesker med demens til didaktiske metoder målrettet slutbrugergruppen såvel som kulturformidlere. **Gennem videoer didaktisk materiale og vejledninger fra DCUM-projektet får besøgende på platformen en dybere og mere detaljeret viden om, hvordan man skaber kulturelle aktiviteter for mennesker, der lever med demens.** Man får gode og afprøvede vejledninger og instruktioner, f.eks. detaljerede beskrivelser af de kulturelle aktiviteter, passende antal deltagere at involvere i aktiviteter og råd omkring de rette rammer for aktiviteterne.

Hver projektpartner har produceret 6 videoer om forskellige kulturelle aktiviteter målrettet mennesker med demens. Du finder alle videoerne på DCUM-plattformen <https://www.dementiainculturalmediation.eu> . I videoerne fortæller kulturformidlerne og slutbrugerne om de enkelte aktiviteter og viser optagelser fra selve arrangementerne. Videoerne understøttes af didaktiske materialer, vejledninger samt en udvidet beskrivelse af aktiviteterne, som indeholder gode råd og opmærksomhedspunkter målrettet kulturformidlerne. Det didaktiske materiale understøtter de professionelle kulturformidlere i deres inspirationsproces, praktiske planlægning og værtskab for de kulturelle aktiviteter samt anvendelse af værktøjerne i deres egen praksis. Det didaktiske materiale og vejledningerne kan downloades og deles i diverse netværk for professionelle kulturformidlere. Den digitale værktøjskasse indeholder desuden den samlede rapport med anbefalinger baseret på projektets erfaringer, som dette kortere format er et uddrag af.

Ud over websitet, er DCUM også til stede på [Facebook](#), [Twitter](#) og [YouTube](#), hvor du også finder inspiration og eksempler på kulturelle aktiviteter samt relevant information delt af projektets partnere omkring demens og kultur.



7 | Historiefortællingens kunst:
Slutbrugere som ambassadører
i formidlingen af projektet og
afstigmatisering af demens



Hverdagens fortællinger og erfaringerne fra mennesker med demens og deres pårørende er ikke blot en rig kilde til viden om, hvordan vi bedst tilpasser, arrangerer og evaluerer kunstneriske og kulturelle aktiviteter. De er også vigtige sparringspartnere, når det gælder kommunikation om fordelene og effekterne af projektets indsatser og de værktøjer som projektet formidler. Herunder ikke mindst at gøre indsatser og effekter bæredygtige på den lange bane. **Den bedste måde at nedbryde stigmatisering på, og en grundstøje i at omsætte målene fra projektet 'Dementia in Cultural Mediation' til praksis, er at holde fokus på, hvad vi fortsat kan lære fra mennesker med demens.** Ikke ved at starte med en misforstået medlidenhed for mennesker med demens, men fra oprigtig omsorg og en stærk overbevisning om betydningen af deres evigtgyldige bidrag. Ikke kun lige efter diagnosen er stillet, men gennem alle stadier af sygdommen.

Fra projektet 'Dementia in Cultural Mediation' opfordrer vi til en åben og dynamisk dialog, hvor det ikke-verbale har samme betydning og værdi som det verbale. At involvere personen med demens som ambassadør for dit projekt, er en innovativ, effektiv og kreativ måde at formidle din historie på. For at fremme involveringen af mennesker med demens i fortællingsprocessen, er det vigtigt at skabe et trygt og frit miljø at kommunikere i. De følgende opmærksomhedspunkter kan hjælpe en effektiv og respektfuld kommunikationsstrategi godt på vej:

- Sørg for, at alle **forhold vedrørende privatliv** er klare og klart dokumenteret for alle mennesker, der er involveret i indholdsproduktionen og kommunikationsprocessen.
- **Giv mennesker med demens en aktiv rolle** i hvert led af kommunikationen hvor det er muligt.
- Forsøg at finde **den rette balance mellem verbal og nonverbal kommunikation** på baggrund af projektets mission og projektets målgruppe.
- Stilhed taler, når ord ikke rækker: Prøv at **holde processen i projektet og personens erfaring for øje** frem for kun at beskrive projektets mål og resultater.
- Det er en god ide at arbejde med **en sideløbende social medie-indsats** til audiovisuelle indhold (f.eks. projektvideoer på YouTube), via skriftlighed (f.eks. citater fra deltagere på Facebook eller Twitter) og billedkommunikation (f.eks. øjebliksbilleder på Instagram). Mennesker med demens kan også fungere som ambassadører på sociale medier via kanaler som Twitter og Facebook.
- **Undgå at virke nedsættende: Tal ikke ned til mennesker med demens** ved at portrættere dem i barnlig interaktion eller ved at rette unødigt på dem i processen.
- **Dediker kommunikationskanalen** til at vise slutbrugernes ressourcer og den tilførte værdi af det pågældende projekt.

At involvere slutbrugerne som ambassadører styrker deres værdighed og selvværd (Ong, 2021). Det giver også større troværdighed til og indsigt i effekten og den ekstra værdi, som kunstneriske og kulturelle aktiviteter bibringer, hvilket ellers kan være svært påvise. Det skaber en gensidig læringsproces for alle involverede, hvilket beskrives mere detaljeret i det didaktiske materiale fra projektet 'Dementia in Cultural Mediation'.

8 | Covid-19-pandemiens påvirkning og et kig ind i fremtiden



Covid-19 udfordrede os alle, både projektets partnere i forhold til organisering af projektet, og kulturformidlerne omkring projektet i at nå ud til mennesker med demens. I det sidste kapitel af den fulde udgave af 'Dementia in Cultural Mediation'-udgivelsen fremhæver vi de udfordringer, vi og vores kulturelle partnere stødte på i bestræbelserne på at gennemføre projektet. Covid-19's påvirkning af projektet diskuteres og en af vores kulturelle samarbejdspartnere (Isabel Vermote, Royal Museums of Fine Arts i Belgien) bidrager med sine perspektiver set fra rollen som kulturformidler. Begge eksempler identificerer udfordringer (økonomiske, organisatoriske, produktionsmæssige m.m.), som Covid-19 gav, forklarer hvordan disse problemstillinger blev grebet an samt uddyber både negative og positive konsekvenser for både arrangører og deltagere. Vi fremhæver også nogle af de initiativer, som kulturinstitutioner verden over igangsatte for at imødegå de begrænsninger, som Covid-19 satte på kunst- og kulturområdet for mennesker med demens. Målet er at inspirere kulturinstitutioner i tider med begrænset adgang eller restriktioner som dem, Covid-19 gav, eller at nå ud til målgrupper, der i forvejen ikke er mobile og derfor er udelukket fra social kontakt og kulturel deltagelse.

Styrke og forandringsparathed blandt projektpartnerne og behovet for vedvarende fokus på god praksis verden over i forhold til digital og ikke-digital udvikling uddybes med håndgribelige eksempler. Også den igangværende trend omkring kultur på recept diskuteres. Sociale aktiviteter som f.eks. kunst- og kulturaktiviteter har en gavnlig effekt på helbred og trivsel og er derfor oftere og oftere et greb for den praktiserende læge at bruge. De vigtigste gevinster ved kultur på recept er bedre selvværdsfølelse, tillid, en følelse af kontrol, mental sundhed og bedre humør, færre negative tanker, mindre angst og depression. Det giver flere helhedsorienterede muligheder, som kan supplere medicinsk behandling og potentielt reducere unødvendig brug af antidepressiv medicin. At kunne påvirke disse og andre udfordringer er også en grundpille i 'Dementia in Cultural Mediation'.

Den endelige udgivelse af anbefalingerne dækker en lang række forskelligartede emner, forskning og initiativer, hvis hovedformål er at inspirere. Men de deler alle et fælles mål: **Inklusion af sårbare mennesker, at se tingene fra deres perspektiv, og at bygge broer mellem vores verdensbillede og deres daglige virkelighed.** Og det er netop den dybere mening med 'Dementia in Cultural Mediation': At udforske værdien af kunst og kultur med det formål at øge livskvaliteten for mennesker med demens og deres pårørende. Corona-pandemien havde en massiv påvirkning på samfundet generelt og også på projektet 'Dementia in Cultural Mediation', men til trods for disse udefrakommende udfordringer, understreger det også tydeligt, at behovet for at skabe sammenhæng er større end nogensinde. Vi er derfor overbevist om, at værdien af dette projekt rækker videre ud end de deltagende lande og det er vores oprigtige håb, at udgivelsen af projektets anbefalinger er **et skridt nærmere internationalt samarbejde omkring værdien af kunst og kultur for sårbare mennesker.**



Dementia
in Cultural Mediation



Erasmus+

<https://www.dementiainculturalmediation.eu>