

Anne Marie Mork Rokstad (red.)

# Behov hos personer med demens

– Et kunnskapsgrunnlag for Demensplan 2020



© Forlaget aldring og helse 2020

ISBN: 978-82-8061- 616-6 (PDF)

Omslagsfoto: Martin Lundsvoll

Layout: www.bk.no (Tove Aasrum)

|                         |   |
|-------------------------|---|
| Oppdragsgiver           | Helsedirektoratet   |
| Ansvarlig for oppdraget | Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse  |
| Prosjektansvarlig       | Forskningsjef/professor Geir Selbæk   |
| Prosjektkoordinator     | Seniorforsker/professor Anne Marie Mork Rokstad   |
| Prosjektgruppe          | Forskningsjef/professor Geir Selbæk, fagsjef demens / ph.d. Guro Hanevold Bjørkløf, professor/seniorforsker Anne Marie Mork Rokstad, forsker/ph.d. Elisabeth Wiken Telenius, professor/seniorforsker Siren Eriksen og assisterende forskningsjef / professor Øyvind Kirkevold |
| Samarbeidspartnere      | Gruppen har samarbeidet med Kari-Ann Baarlid og Gry Caroline Aarnes fra Nasjonalforeningen for folkehelsen om planlegging og gjennomføring av spørreundersøkelsen til personer med demens   |
| Forfatter               | Anne Marie Mork Rokstad (red.)  |

Alle henvendelser om rapporten kan rettes til:



**Aldring og helse**  
Nasjonal kompetansetjeneste

**Forlaget aldring og helse**

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

E-post: [post@aldringoghelse.no](mailto:post@aldringoghelse.no)

[www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)

# Behov hos personer med demens

– Et kunnskapsgrunnlag for Demensplan 2020

Anne Marie Mork Rokstad (red.)

Forlaget aldring og helse 2020

# INNHALDSFORTEGNELSE

|  |    |
|--|----|
| <b>1 Innledning</b>  | 6  |
| Demensplan 2020  | 6  |
| Bakgrunn for prosjektet  | 7  |
| Hensikt og målsetting  | 7  |
| <b>2 Design og metoder</b>   | 8  |
| Systematiske litteraturgjennomganger   | 8  |
| Kvalitative dybdeintervjuer med personer med demens og deres pårørende           | 9  |
| Deltakere  | 9  |
| Gjennomføring av intervjuene   | 9  |
| Analyse  | 11 |
| Fokusgruppeintervjuer med tjenesteytere  | 11 |
| Deltakere  | 11 |
| Gjennomføring av intervjuene   | 12 |
| Analyse  | 12 |
| Spørreundersøkelse blant personer med demens                                     | 12 |
| Utvikling av spørreskjema  | 12 |
| Gjennomføring av spørreundersøkelsen   | 13 |
| Analyse  | 13 |
| Etiske vurderinger   | 13 |
| <b>3 Resultater</b>  | 14 |
| Systematiske litteraturgjennomganger   | 14 |
| Relasjoner – å leve et meningsfullt liv mens sosiale relasjoner endres           | 14 |
| Rom – omgivelsene skrumper inn og blir mindre etter som demenssykdommen utvikles | 15 |
| Tid – å være engasjert i dimensjonene av tid                                     | 15 |
| Kropp – en sveikfull ressurs   | 15 |
| Mestring – å balansere et liv med utfordringer ved å leve med demens             | 16 |
| Intervjuer med personer med demens – «det viktigste er å få være den jeg er»     | 16 |
| Relasjoner   | 16 |
| Aktivitet og deltakelse – et behov for meningsfull hverdag                       | 18 |
| Livet går videre – et behov for å leve i øyeblikket og ikke planlegge            | 20 |
| Oppfølgingsintervjuer etter to år  | 20 |
| Vedvarende behov   | 20 |
| Behov som var mindre viktige etter to år   | 21 |
| Nye behov  | 21 |

|  |    |
|--|----|
| Resultater fra pårørende-intervjuene   | 22 |
| Følelsesmessige behov  | 22 |
| Behov for en meningsfull hverdag   | 25 |
| Behov for hjelp  | 27 |
| Tjenesterelaterte behov  | 27 |
| Intervjuer med tjenesteytere   | 29 |
| Behov for integritet og selvbestemmelse  | 29 |
| Følelsesmessige reaksjoner og behov under utredning og diagnostisering               | 29 |
| Åpenhet om demens eller ikke – et vanskelig valg for mange                           | 30 |
| Behov for informasjon  | 30 |
| Behov for tjenester  | 31 |
| Innfallsvinkler for å sikre brukermedvirkning  | 32 |
| Resultater fra spørreundersøkelsen   | 33 |
| Sosialt  | 33 |
| Mening   | 34 |
| Selvstendighet   | 34 |
| Hjelp  | 34 |
| Aktiviteter  | 34 |
| <b>4 Oppsummering av funn og implikasjoner for utforming av tjenestetilbud</b>       | 36 |
| Sentrale funn med implikasjoner for tjenestene                                       | 36 |
| Bevare identitet – å kunne være seg selv   | 36 |
| Den viktige relasjonen til de nærmeste   | 37 |
| De vanskelige valgene  | 37 |
| Mening i hverdagen   | 37 |
| Behov for mangfold og målrettede tjenester etter diagnose                            | 38 |
| Metodiske refleksjoner og vurderinger  | 38 |
| <b>5 Anbefaling om verktøy for å sikre brukermedvirkning fra personer med demens</b> | 40 |
| Min livshistorie – Hvem er jeg? Samtaleguide når hukommelsen svikter                 | 40 |
| Samtaleverktøyet – demens  | 41 |
| <b>Referanser</b>  | 42 |



# 1

## Innledning

De siste tiårene har man internasjonalt blitt mer oppmerksom på at pasienter/brukere, pårørende og den generelle befolkningen bør involveres i utviklingen av helse- og omsorgstjenester gjennom utviklingsarbeid, forskning og helsepolitikken. Også i Norge har helsemyndighetene lagt brukerperspektivet til grunn for sitt arbeid med å utvikle Demensplan 2020, og som en sentral føring for iverksetting og gjennomføring av planen. Det trengs et bedre kunnskapsgrunnlag i form av kunnskap om pasienter/brukere med demens sine opplevelser og behov. Denne kunnskapen må legges til grunn for å utvikle tilpassede tiltak og tjenester samt sikre god ressursutnyttelse. Det er videre behov for å utvikle verktøy som gjør at pasienter/brukere og pårørende kan involvere seg i tilrettelegging av tjenestene og i beslutningsprosesser som angår dem.

### Demensplan 2020

Demensplan 2020, «Et mer demensvennlig samfunn», har definert seks satsingsområder for planperioden. Det første er å sikre at personer med demens og deres pårørende skal involveres i beslutninger som angår dem, og ha innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud. Dette innebærer å

- lage egne brukerskoler for personer som selv har demens
- utvikle verktøy for brukerinvolvering både på individ- og systemnivå
- utvikle og prøve ut modeller for oppfølging etter diagnose, og involvere personer med demens og deres pårørende i dette arbeidet
- utvikle kvalitetsindikatorer for helse- og omsorgssektoren basert på bruker- og pårørendeerfaringer
- etablere en nasjonal bruker- og pårørendeundersøkelse

For å sikre brukerinvolvering for personer med demens fikk Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse for planperioden til Demensplan 2020 i oppdrag fra Helsedirektoratet å innhente kunnskap om brukerbehovet hos personer med demens jf. kontrakt 26.10.2016.

## Bakgrunn for prosjektet

Tjenester til personer med demens ytes stort sett gjennom tradisjonelle kommunale helse- og omsorgstjenester som hjemmetjenester (praktisk bistand og hjemmesykepleie), dagtilbud, bo-kollektiv og sykehjem. Selv om demens og de utfordringene demenssykdom fører med seg, de siste 25 årene har vært mer i søkelyset, har tjenestene som regel blitt ytt med utgangspunkt i fysisk funksjonssvikt og praktisk hjelpebehov. Mange satsinger har blitt initiert ut fra pårørendes behov for avlastning, tjenesteyters vurderinger av hvilke behov personer med demens har, eller tjenesteyters behov for informasjon eller veiledning. I de senere årene har behovene til personer med demens blitt løftet fram gjennom vektlegging av personsentrert omsorg og forsøk på å iverksette dette i praksis. Å yte omsorg for personer med moderat til alvorlig grad av demens er en døgntkontinuerlig oppgave, sju dager i uka. I de fleste tilfeller vil pårørende spille en vesentlig rolle i å følge opp hjemmeboende personer med demens. Det er derfor viktig å lytte til pårørende, både med tanke på hvordan personer med demens best kan ivaretas, og for å forebygge belastninger og sykdom hos pårørende.

For å planlegge, utvikle og forbedre tjenestene til personer med demens må vi ha tilgjengelig kunnskap om hvilke behov de har. Dette ut fra vurderingene til personen selv, vedkommendes pårørende og de som yter tjenester for vedkommende. For å kunne utvikle gode omsorgstjenester må vi spørre personer som får en demensdiagnose, om hva de opplever som viktig i sin livssituasjon. Siden denne opplevelsen kan endre seg i løpet av sykdomsforløpet, må vi innhente samme type informasjon også når personen med demens er kommet i en fase der behov for heldøgns-omsorg melder seg.

I prosjektet «Behov hos personer med demens – et kunnskapsgrunnlag for Demensplan 2020» har vi systematisk hentet inn kunnskap om behov hos personer med demens. Vi har sett på personens egne opplevelser av behov, hva pårørende opplever som behov, og hva tjenesteyter vurderer som vesentlig for å møte personens behov. Slik har vi skaffet til veie et solid kunnskapsgrunnlag for en innovativ utvikling av tjenestene til personer med demens og deres pårørende. Dette kunnskapsgrunnlaget vil også kunne gi retning for hvordan ressursene bør prioriteres og styres, og hvilke områder det bør satses på i opplæring og utdanning. Vi har også hatt som mål å kunne gi anbefalinger til etablering av verktøy og rutiner for systematisk innhenting av informasjon om brukerbehov i fremtiden.

## Hensikt og målsetting

Hensikten med prosjektet var å innhente bred kunnskap om behovene til personer med demens sett fra deres eget, pårørende og tjenesteytere sitt ståsted. Denne kunnskapen skulle være av en slik art at den kunne legges til grunn for videre planlegging av tjenestetilbud i demensomsorgen. En vesentlig intensjon med prosjektet var å kunne gi anbefalinger om mulige verktøy og arbeidsrutiner for å sikre brukermedvirkning fra personer med demenssykdom.

Følgende mål ble definert:

- Innhente informasjon og systematisere erfaringer om hvordan man kan involvere personer med demens og deres pårørende i utvikling og utføring av tjenestene.
- Basert på denne kunnskapen:
  - utvikle metoder og verktøy som kan sikre slik brukerinvolvering i fremtiden
  - bidra til å skape grunnlag for hvordan systematisk innhenting av informasjon om brukernes behov kan gjennomføres i fremtiden

# 2

## Design og metoder

Det ble etablert en prosjektgruppe ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, bestående av forskningssjef/professor Geir Selbæk (prosjektansvarlig), fagsjef demens / ph.d. Guro Hanevold Bjørkløf, professor/seniorforsker Anne Marie Mork Rokstad (prosjektkoordinator), forsker/ph.d. Elisabeth Wiken Telenius, professor/seniorforsker Siren Eriksen og assisterende forskningssjef / professor Øyvind Kirkevold. Gruppen har samarbeidet med Kari-Ann Baarlid og Gry Caroline Aarnes fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, som særlig bidro til planlegging og gjennomføring av spørreundersøkelsen til personer med demens.

Prosjektet har innhentet kunnskap om behov hos personer med demens sett fra tre perspektiver: 1) personen med demens, 2) pårørende og 3) tjenesteytere.

Kunnskapsinnhenting har skjedd i fire delprosjekter i form av:

1. Systematisk litteraturgjennomgang av studier som beskriver behov hos personer med demens, sett fra et brukerperspektiv.
2. Kvalitative intervjuer med personen med demens og deres pårørende.  
Intervjuene ble gjentatt etter to år.
3. Fokusgruppeintervjuer med tjenesteytere fra spesialist- og primærhelsetjenesten.
4. Spørreundersøkelse med bruk av spørreskjemaer til personer med demens.

Metoder som er brukt i de fire delprosjektene, er beskrevet nærmere under.

### Systematiske litteraturgjennomganger

Vi har gjennomført en systematisk litteraturgjennomgang av kvalitative studier der personer med demens er intervjuet for å kunne beskrive sine egne erfaringer og opplevelser. Hensikten har vært å sammenfatte den eksisterende forskningskunnskapen på dette feltet. Fordi det er gjort mange kvalitative studier, ble det naturlig å dele materialet opp i mindre deler og undersøke ulike



perspektiver. Materialet ble analysert opp mot fem temaer: levd erfaring om (1) relasjoner (2) rom (3) tid (4) kropp og (5) mestring.

Det er gjort systematiske litteratursøk i databasene Age Line, Cinahl Complete, Embase, Medline og Psych Info med en kombinasjon av ulike søkeord som omhandlet «demens» og «erfaringer». Studier er inkludert etter følgende inklusjonskriterier, og studien har: (1) inkludert rene grupper av personer med demens, (2) brukt forskningsmetoden kvalitativt intervju og (3) tydelig beskrevet erfaringene til personene med demens. Studier der: (1) demens bare var beskrevet som mulig eller sannsynlig, eller (2) erfaringene var knyttet til en spesifikk intervensjon, er ekskludert. Potensielle artikler ble vurdert med det anerkjente kvalitetsverktøyet CASP. Kun artikler av medium til høy kvalitet er inkludert i analysene.

## Kvalitative dybdeintervjuer med personer med demens og deres pårørende

Vi ønsket å undersøke personer med demens sine erfaringer og behov basert på samtaler med deltakere med demens og deres nærmeste pårørende. Vi ville besvare følgende spørsmål: Hvilke behov opplever personer med demens at de har, og hvordan kan disse imøtekommes? Personer med demens kan ha vanskeligheter med å uttrykke spesifikke behov. Derfor dreide samtalen seg ofte om hva personene opplevde som viktig, og ut fra det kunne vi si noe om behov.

### Deltakere

Rekruttering av deltakere skjedde gjennom hukommelsesteam og/eller koordinatorene og ansatte i spesialisthelsetjenesten som arbeider med målgruppa (hukommelsesklubber og geriatrisk poliklinikk). Deltakere fra alle landets helseregioner er med i utvalget. Kontaktpersonene ble oppfordret til å finne deltakere på to nivåer: 1) relativt nylig diagnostisert (fått demensdiagnose i løpet av de siste 12 månedene) eller 2) var i en situasjon der overflytting til heldøgns omsorg ble vurdert. Det viste seg etter hvert at dette var en kunstig inndeling, og kriteriene ble utvidet til å inkludere de som hadde fått diagnose 18 måneder før inkludering, og personer som allerede hadde blitt overført til heldøgns omsorg i løpet av de siste seks månedene. Totalt 35 personer med demens ble intervjuet, hvorav 19 kvinner og 16 menn. Alderen på deltakerne var fra 59 til 92. Omtrent halvparten (n=16) bodde hjemme og benyttet seg ikke av offentlige tjenester, 14 benyttet seg av hjemmetjenester og/eller dagtilbud, og fem hadde nettopp flyttet inn på sykehjem. I 34 av 35 tilfeller ble pårørende til deltakerne også intervjuet. Totalt var det 41 pårørende som deltok: 28 ektefeller/samboere/kjærester, 10 barn og 3 andre (totalt 27 kvinner og 14 menn).

### Gjennomføring av intervjuene

Det ble gjennomført to runder med intervjuer. I første runde ble intervjuene enten gjennomført uten pårørende til stede (22 intervjuer) eller med pårørende til stede (12 intervjuer). Intervjuene ble i all hovedsak gjennomført i deltakerens hjem (én deltaker ble intervjuet på sykehjemmet da han var på korttidsopphold). De fire pårørende som deltok i prosjektet uten personer med demens, ble intervjuet på sykehjem, kontoret til hukommelsesteam, koordinatorene eller hjemme.

Omkring to år etter første intervju ble deltakerne og/eller deltakernes pårørende kontaktet på nytt via telefon med forespørsel om de ønsket å la seg intervjuer igjen. Av de 35 som ble intervjuet i første runde, ble 24 intervjuet på nytt. Seks av deltakerne døde i tidsrommet mellom de to intervjurundene, fire var blitt så syke at de ikke kunne delta (somatisk eller på grunn av demenssykdommen), og én ønsket ikke å delta. I andre intervjurunde ble åtte personer med demens intervjuet alene. Av de som ble intervjuet sammen med pårørende denne gangen, hadde flere fått større kommunikasjonsutfordringer som tilsa at de pårørende så det som nødvendig å være til stede. I de aller fleste tilfellene ble intervju nummer to gjennomført på samme sted som første

intervju. I noen tilfeller ble intervjuer gjenkjent av deltakeren, men de fleste hadde ikke noe minne om det første intervjuet. Nærmere informasjon om deltakerne og intervjuene finnes i tabellene 2.1 og 2.2.

**Tabell 2.1. Deltakere i de kvalitative intervjuene**

| Navn <sup>1</sup> | Alder | Region | Sivi-<br>lstatus | Intervju-situasjon<br>runde 1 / runde 2 | Tjenester<br>runde 1           | Tjenester<br>runde 2           | Pårørende<br>som ble<br>intervjuet |
|-------------------|-------|--------|------------------|---|--------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| William           | 79    | Øst    | Gift             | Alene på begge                          | Ingen tjenester                | Dagtilbud                      | Kone                               |
| Sofie             | 85    | Øst    | Gift             | Alene / Med på                          | Ingen tjenester                | Dagtilbud                      | Mann                               |
| Jorunn            | 86    | Vest   | Gift             | Med pår. på begge                       | Ingen tjenester                | Deltok ikke                    | Mann                               |
| Kari              | 72    | Øst    | Samboer          | Med pår. på begge                       | Ingen tjenester                | Ingen tjenester                | Venn                               |
| Mia               | 74    | Midt   | Samboer          | Alene / Med pår.                        | Ingen tjenester                | Ingen tjenester                | Samboer<br>og barn                 |
| Jacob             | 72    | Midt   | Bor alene        | Med pår. på begge                       | Ingen tjenester                | Ingen tjenester                | Kjæreste                           |
| Robert            | 84    | Øst    | Bor alene        | Alene på begge                          | Ingen tjenester                | Sykehjem                       | Datter                             |
| Billy             | 80    | Midt   | Gift             | Alene / Med pår.                        | Ingen tjenester                | Ingen tjenester                | Kone                               |
| Liss              | 81    | Vest   | Gift             | Alene / Med pår.                        | Dagtilbud                      | Dagtilbud                      | Mann                               |
| Ella              | 68    | Midt   | Gift             | Med pår. på begge                       | Ingen tjenester                | Ingen tjenester                | Mann                               |
| Julie             | 75    | Øst    | Gift             | Alene på begge                          | Ingen tjenester                | Dagtilbud                      | Mann                               |
| Jan               | 67    | Midt   | Samboer          | Med pår. på begge                       | Ingen tjenester                | Dagtilbud                      | Samboer                            |
| Olivia            | 59    | Øst    | Gift             | Alene / Med pår.                        | Ingen tjenester                | Hjemmetjeneste                 | Mann                               |
| Karl              | 74    | Øst    | Samboer          | Med pår.                                | Ingen tjenester                | Deltok ikke                    | Samboer                            |
| Arthur            | 79    | Øst    | Gift             | Alene                                   | Ingen tjenester                | Deltok ikke                    | Kone                               |
| Marie             | 69    | Øst    | Gift             | Med pår.                                | Ingen tjenester                | Deltok ikke                    | Mann                               |
| Hugo              | 63    | Øst    | Gift             | Alene på begge                          | Dagtilbud                      | Dagtilbud, avl.                | Kone                               |
| Harry             | 87    | Øst    | Gift             | Alene                                   | Sykehjem                       | Deltok ikke                    | Kone                               |
| Bodil             | 87    | Nord   | Enke             | Alene                                   | Hjemmetjeneste                 | Deltok ikke                    | Barn                               |
| Björg             | 81    | Nord   | Gift             | Alene                                   | Dagtilbud                      | Deltok ikke                    | Mann                               |
| Signe             | 92    | Øst    | Enke             | Alene                                   | Omsorgsbolig                   | Deltok ikke                    | Barn                               |
| Finn              | 82    | Vest   | Gift             | Alene / Med pår.                        | Avlastning.                    | Dagtilbud, avl.                | Kone                               |
| Mona              | 90    | Øst    | Enke             | Med pår.                                | Sykehjem                       | Deltok ikke                    | Barn                               |
| Lisa              | 88    | Nord   | Enke             | Alene på begge                          | Dagtilbud                      | Dagtilbud                      | -                                  |
| Erik              | 82    | Vest   | Gift             | Alene / Med pår.                        | Dagtilbud                      | Sykehjem                       | Kone og barn                       |
| Johanne           | 90    | Nord   | Gift             | Alene / Med pår.                        | Avlastning                     | Sykehjem                       | Mann                               |
| Hannah            | 85    | Nord   | Enke             | Alene på begge                          | Hjemmetjeneste                 | Sykehjem                       | Datter                             |
| Greta             | 91    | Sør    | Enke             | Med pår. på begge                       | Sykehjem                       | Sykehjem                       | Datter                             |
| Thomas            | 82    | Nord   | Gift             | Alene på begge                          | Avlastning                     | Avlastning                     | Kone                               |
| Alice             | 85    | Øst    | Gift             | Alene på begge                          | Sykehjem                       | Sykehjem                       | Mann                               |
| Victor            | 75    | Nord   | Enkemann         | Med pår. på begge                       | Hjemmetjeneste<br>og dagtilbud | Hjemmetjeneste<br>og dagtilbud | Barn                               |
| Frank             | 74    | Vest   | Gift             | Med pår. på begge                       | Dagtilbud                      | Sykehjem                       | Kone                               |
| Isabella          | 83    | Midt   | Enke             | Med pår.                                | Sykehjem                       | Deltok ikke                    | Barn                               |
| Oscar             | 68    | Midt   | Gift             | Alene / Med pår.                        | Hjemmetjeneste                 | Dagtilbud og<br>avlastning     | Samboer                            |

<sup>1</sup> Navnene er fiktive

**Tabell 2.2. Pårørende som ble intervjuet, men personen med demens deltok ikke**

| Relasjon til personen | Tjenester mottatt av personen med demens |
|-----------------------|--|
| Venn                  | Hjemmetjeneste                           |
| Kone                  | Sykehjem                                 |
| Mann                  | Sykehjem                                 |
| Kone                  | Sykehjem                                 |

## Analyse

Studien er basert på en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Intervjuene med personene med demens og pårørende ble tatt opp og transkribert ordrett. Analysen av de transkriberte intervjuene ble videre gjennomført etter følgende seks trinn: 1) alle intervjuene ble gjennomlest flere ganger for å danne et helhetsinntrykk, 2) en tekstnær meningskondensering av innholdet ble gjennomført, 3) ytterligere kondensering av tekst for å finne latent innhold, men fremdeles tekstnært, 4) ny gjennomlesing av intervju og lokalisering av subkategorier, 5) subkategorier ble sortert og satt sammen til kategorier, og 6) avslutningsvis ble funnene sammenfattet til et overordnet tema som beskriver det latente temaet i intervjumaterialet.

Analysen etter andre runde med intervjuer er basert på samme tilnærming, men en var da primært ute etter å utforske endringer i deltakernes budskap i forhold til første intervju. Etter gjennomlesning av de transkriberte intervjuene ble det laget tekstnære kondensater. Disse kondensatene ble så satt sammen til én tekst for å få fram det viktigste innholdet som omhandlet behov. Da kunne vi også sammenligne resultatene med den samme personens resultater fra første runde. Denne metoden ga oss innsikt i de store linjene i datamaterialet. For å komme mer i dybden gikk vi tilbake til den originale teksten fra begge rundene og hentet ut relevante sitater. Dette for å sikre nærheten til kildeuttalelsene. Sitatene ble så gjennomgått og diskutert i forskergruppa.

## Fokusgruppeintervjuer med tjenesteytere

Målet for dette delstudiet var å undersøke behov hos personer med demens sett fra tjenesteytere i helse- og omsorgstjenesten sitt ståsted. Studien har et kvalitativt eksplorativt design, der fokusgruppeintervjuer ble brukt som metode for datasamling.

## Deltakere

Totalt 49 deltakere fordelt i åtte fokusgruppeintervjuer inngikk i utvalget. De ble rekruttert fra spesialist- og primærhelsetjenesten i de fire helseregioner i Norge. Fordelinger av deltakernes yrkesbakgrunn er presentert i tabell 2.3. Blant gruppa av sykepleiere inngikk flere demenskoordinatorer samt leder for dagaktivitetstilbud. I gruppa av leger inngikk sykehjemslege, lege i hukommelsesteam samt spesialister i geriatri og psykiatri.

**Tabell 2.3 Deltakernes yrkesbakgrunn**

| Yrkesbakgrunn                     | Antall |
|-----------------------------------|--------|
| Sykepleiere                       | 26     |
| Ergoterapeuter                    | 6      |
| Fysioterapeuter                   | 3      |
| Leger                             | 10     |
| Psykologer                        | 2      |
| Saksbehandlere – tildelingskontor | 2      |

## Gjennomføring av intervjuene

Det ble brukt en semistrukturert intervjuguide under gjennomføringene av fokusgruppeintervjuene. Følgende seks tema ble belyst:

1. Hvilke behov gir personer med mistanke om demens uttrykk for før diagnosen er stilt?
2. Hvilke behov ser dere hos personer som er under utredning for demens?
3. Hvordan oppleves det å få en demensdiagnose?
4. Hvilke behov har personene etter at diagnosen er gitt?
5. Hva er viktig i hverdagen til personer med demens?
6. Hva kan gjøres for at personer med demens skal kunne delta i avgjørelser som gjelder dem selv, gjennom demensforløpet?

Intervjuene, som varte omkring en time hver, ble tatt opp og transkribert til løpende tekst.

## Analyse

De transkriberte intervjuene ble analysert ved bruk av systematisk tekstkondensering i henhold til følgende trinn: 1) de transkriberte tekstene ble lest gjennom for å få et helhetsinntrykk og identifisere foreløpige tema som kunne svare på problemstillingen, 2) meningsbærende enheter i teksten ble markert og kodet, 3) de foreløpige temaene ble omdannet til kodegrupper og subgrupper, der meningsenhetene ble sortert inn, og 4) en analytisk tekst som viser funnene fra intervjuene, ble skrevet ut.

## Spørreundersøkelse blant personer med demens

For å få en bredere oversikt over hvilke forhold som er viktige for personer med demens, utviklet vi et spørreskjema for bruk i et større utvalg.

### Utvikling av spørreskjema

I utviklingen av spørreskjemaet tok vi utgangspunkt i resultatene fra litteraturgjennomgangen og den første runden med kvalitative intervjuer med personer med demens og deres pårørende. Først ble det beskrevet temaområder som kom opp i intervjuene og i litteraturen. Aktuelle temaer var for eksempel venner og familie, helse, tro og religion, aktiviteter, selvstendighet og avhengighet og gleder og bekymringer. Når temaområdene var beskrevet, ble det formulert påstander som illustrerer temaene, og hvor svaralternativene var «enig», «litt enig» eller «uenig». Eksempler på påstander: «Det er viktig for meg å ha kontakt med venner og familie», «Jeg vil gjerne være til nytte for andre», «Jeg vil gjerne bli tatt med på avgjørelse som angår meg» osv. Vi formulerte til sammen 14 påstander. I tillegg listet vi opp 11 aktiviteter som ofte var nevnt som viktige for personene i intervjuene. Hvor viktig aktivitetene var, ble skåret som «veldig viktig», «viktig» eller «ikke viktig».

Underveis ble påstandene og svaralternativene prøvd ut på personer med demens, og basert på tilbakemeldingene det ble gjort mindre justeringer. Det ferdige skjemaet ble testet på fem personer på en hukommelsesklinikk. I den utprøvingen ble deltakerne i tillegg spurt om spørsmålene og svaralternativene var lette å forstå, om de opplevdes som relevante, og om de utløste noen negative reaksjoner som irritasjon, fortvilelse eller oppgitthet. Det ble også registrert hvor lang tid deltakerne brukte på å fylle ut skjemaet. Skjemaet ble godt tatt imot, og det ble kun foretatt en mindre justering etter denne pilotutprøvingen.

## Gjennomføring av spørreundersøkelsen

Skjemaet ble fylt ut som et strukturert intervju. Det vil si at en person leser spørsmålene og svaralternativene sammen med personen med demens, som da velger hvilke svaralternativ som er aktuelle. Svarene gis anonymt. Det vil si at det kun registreres kjønn og aldersgruppe (5-årsgrupper) på skjemaet. Det er ingen annen kobling til personen som har svart.

Skjemaet ble distribuert til hukommelsesteam, koordinatorene og ansatte på dagsenter rundt omkring i landet, og deltakerne returnerte skjemaene anonymt i vedlagt svarkonvolutt.

## Analyse

Det ble foretatt en deskriptiv statistisk analyse for å fremstille fordelingen av deltakernes svar, angitt som antall og prosentvis fordeling.

## Etiske vurderinger

Prosjektet ble vurdert av REK Midt (REK ref.2016/1868) til ikke å falle innenfor helseforskningslovens virkeområde. Prosjektet er godkjent av NSD (prosjektnummer 51712). Deltakerne mottok både muntlig og skriftlig informasjon samtidig med forespørselen og i forkant av intervjuene. Deltakerne ble gjort oppmerksom på at de kunne trekke seg når som helst både før, under og etter intervjuene, og at all data da ville bli slettet. Alle deltakerne ble vurdert som samtykkekompetente av kontaktperson, intervjuer og pårørende, og samtlige skrev under på samtykkeskjema. Ved ett tilfelle uttrykte en av deltakerne med demens at han ikke ønsket å snakke. Intervjuet ble da avsluttet umiddelbart og lydfilen slettet. Intervjuene ble anonymisert, og deltakerne har fått fiktive navn i rapporten.

# 3

## Resultater

De ulike delprosjektene har til sammen skaffet til veie et bredt kunnskapsgrunnlag om behov hos personer med demens. Under presenterer vi resultatene fra hvert delprosjekt.

### Systematiske litteraturgjennomganger

Resultatene basert på analyser av tilgjengelig forskningslitteratur, er oppsummert under de fem temaene relasjoner, rom, tid, kropp og mestring. Fullstendige presentasjoner av litteraturstudiene gjøres i form av artikler i fagfelleverderte internasjonale tidsskrift (tre er publisert og to er under ferdigstilling, se referanser).

### Relasjoner – å leve et meningsfullt liv mens sosiale relasjoner endres

Å leve med demens påvirker personens relasjoner med andre mennesker, og mange studier har satt søkelys på dette. Vi inkluderte 63 studier med intervjuer av 874 personer med demens i vår analyse.

Det å få demens leder ofte til nye sosiale roller og endret sosial status. Prosessen med å tilpasse seg situasjonen er omfattende, og sosiale relasjoner kan være med på å stabilisere situasjonen og avlede bekymringer for fremtiden. Personer med demens erfarer at det oppstår en avstand mellom dem og menneskene rundt dem. De blir også avhengige av andre på ulike måter. De erfarer å være en byrde og kan oppleve at de blir behandlet på en paternalistisk måte, slik at de mister retten til å bestemme over seg selv, blir ekskludert, lurt eller behandlet som et barn. Samtidig viser studiene at familie og venner spiller en viktig rolle for muligheten personen med demens har til å fortsette å leve et meningsfullt liv. Sosiale relasjoner kan gi praktisk og følelsesmessig støtte. Det å være sammen med andre som har demens, oppleves også som positivt. Dette kan redusere følelsen av isolasjon, skape en følelse av å være akseptert som en er, og styrke identiteten.

Funnene er publisert i artikkelen: Eriksen et al., 2016 *The experience of relations in persons with dementia: A systematic meta-synthesis* (1).



## Rom – omgivelsene skrumper inn og blir mindre etter som demenssykdommen utvikles

Tilpasning av fysiske og psykososiale omgivelser er et viktig aspekt i demensomsorgen. Dette kan gjøre at personer med demens opplever kontinuitet og opprettholder sin identitet når sykdommen utvikler seg. I alt 45 forskningsartikler, som omfatter intervjuer med til sammen 672 personer med demens, er inkludert. Av disse omhandlet 11 av studiene personer med demens som bodde i sykehjem, mens 32 studier omhandlet hjemmeboende. I 2 av studiene var intervjuer gjort med personer både fra sykehjem og eget hjem.

Forskningen identifiserte fire eksistensielle dimensjoner som virket inn på hvordan personene opplevde sin bosituasjon, og hvilken betydning omgivelsene hadde for dem. De fire dimensjonene var opplevelsen av (1) tilhørighet, (2) meningsfullhet, (3) trygghet og (4) autonomi. Studien fant at det å leve med demens kan oppleves som å leve i en verden som gradvis skrumper inn og blir mindre. Hvis man flytter fra eget hjem til sykehjem fordi demenssykdommen forverres, er det med på å gjøre verden mindre. Det å bo i eget hjem versus det å bo på sykehjem gir ulike betingelser og utfordrer på ulik måte de eksistensielle dimensjonene. Samtidig innvirker utviklingen av demens-tilstanden på personens mulighet til å håndtere omgivelsene og dermed også betydningen omgivelsene har.

Funnene er publisert i artikkelen: Førstund et al., 2018 *The experience of space in persons with dementia: A systematic meta-synthesis* (2).

## Tid – å være engasjert i dimensjonene av tid

En gruppe bestående av Anne Marie Mork Rokstad, Ruth Bartlett, Elisabeth Wiken Telenius, Tanja Ibsen, Ellen Grov og Siren Eriksen arbeider fremdeles med dette materialet. En preliminær analyse viser at materialet kan deles inn i fire hovedkategorier: (1) å ha røtter i fortiden – «Jeg er den samme som før», (2) å sette fokus på her og nå – «Ingen kjenner morgendagen», (3) å tenke på framtiden – «Hva kommer til å skje med meg?» og (4) å oppleve at jeg endres over tid – «Jeg pleide å ...»

En foreløpig latent forståelse av materialet kan sammenfattes som: «Å være engasjert i dimensjonene av tid» («Being engaged with the dimensions of time»). Mange hevder at personer med demens «lever i fortiden». Vårt datamateriell viser at personer med demens er opptatt av og forholder seg til alle dimensjoner av tid – både fortid, nåtid og fremtid. Funnene vil bli presentert i artikkelform, og manus skal sendes til tidsskriftet «Sociology of Health & Illness» medio juli 2020 for vurdering.

## Kropp – en svikeyfull ressurs

En gruppe bestående av Anne Marie Mork Rokstad, Elisabeth Wiken Telenius, Tanja Ibsen, Ellen Grov og Siren Eriksen arbeider fremdeles med dette materialet. Av de fem artiklene har dette vært den dimensjonen som det har vært vanskeligst å avgrense og romme. Kroppen har mange dimensjoner. Selv om personene med demens også snakker om endringer knyttet til kognisjon og den psykiske og sosiale kroppen, er det den fysiske kroppen de først og fremst snakker om i intervjuene. Dette kan være fordi det er lettere å gripe, mer konkret eller enklere å snakke om. Eller rett og slett fordi det er viktigst for dem. Dette er noe av det vi vil diskutere nærmere. En preliminær analyse viser at materialet kan deles inn i fire hovedkategorier: (1) min fysiske kropp fungerer, (2) kroppen min forråder meg, (3) å forstå og håndtere kroppens endringer og (4) kroppen min i relasjon til andre.

En foreløpig latent forståelse av materialet kan sammenfattes som: «Kroppen er en svikeyfull ressurs» («The body: a deceitful resource»). Funnene vil bli presentert i artikkelform, og manus skal sendes til tidsskriftet «Clinical Nursing» medio juli 2020 for vurdering.

## Mestring – å balansere et liv med utfordringer ved å leve med demens

Vi mennesker har ulike ressurser og strategier som hjelper oss når vi skal mestre ulike situasjoner. Denne analysen inkluderer hele 74 studier som har intervjuet 955 personer med demens.

I intervjuer har personer med demens trukket fram to viktige ressurser. Den ene er *humor* og den andre det å *ta imot sosial og emosjonell støtte* fra andre. Humor kan brukes aktivt for å håndtere situasjonen. Hvis man ler i stedet for å bli lei seg, beskytter man seg selv og evner å håndtere en overveldende situasjon. Hvis man tar imot sosial, følelsesmessig eller praktisk støtte fra andre, kan man få hjelp til å mestre situasjonen.

Intervjustudier viser at personer med demens peker på fire hovedstrategier for mestring: (1) stå på og holde fast i det vanlige og kjente livet, (2) tilpasse og justere seg i forhold til situasjonen, (3) akseptere situasjonen og (4) unngå eller skape distanse til situasjonen. Det er ikke slik at de fire strategiene nødvendigvis følger etter hverandre i en lineær mestringsprosess som ender med aksept av situasjonen. I stedet ser det ut til å finnes fire ulike strategier for å takle stresset og utfordringene personer med demens møter. Personer med demens forteller at de bruker flere strategier samtidig for å møte de utfordringene som oppstår. Hvilken strategi de bruker, er avhengig av situasjonen og hvordan de opplever utfordringen. Personer med demens balanserer utfordringene ved demens med ulike mestringsstrategier.

Funnene er publisert i artikkelen: Bjørkløf et al., 2019 *Balancing the struggle to live with dementia: A systematic meta-synthesis of coping* (3).

## Intervjuer med personer med demens – «det viktigste er å få være den jeg er»

Analysen av intervjumaterialet ledet til følgende tre hovedkategorier som sier noe om hva som var viktig for deltakerne: 1) relasjoner, 2) aktivitet og deltakelse og 3) livet går videre. Kategorier og subkategorier er vist i tabell 3. Det overordnede tema var «å få være den jeg er».

Tabell 3.1. Tema, kategorier og subkategorier basert på intervjuer med personer med demens

| Tema          | Å være den jeg er   |                         |                  |
|---------------|---|-------------------------|------------------|
| Kategori      | Relasjoner  | Aktivitet og deltakelse | Livet går videre |
| Subkategorier | behov for trygge og stabile relasjoner med sine nære og kjære | være sammen             |                  |
|               | avhengighet   | gode opplevelser        |                  |
|               | nettverk i endring  | mestring og mening      |                  |

### Relasjoner

#### *Et behov for trygge og stabile relasjoner med sine nære og kjære*

«Det kunne vært et helvete dette her, men det er det ikke, for jeg har så mange flotte folk rundt meg», sa Hugo på 63 år. Mange av deltakerne snakket om sine nære relasjoner, partner eller barn og barnebarn. Relasjonene ble beskrevet som noen som personene stolte på, som de kjente godt og hadde regelmessig og hyppig kontakt med. «Jeg føler meg rimelig grei sjøl ennå. Og så vet jeg at Trine [kjæresten] er her hvis noe står på. Så sånn sett så er jeg rimelig trygg», sa Jacob på 72 år. Anna på 86 år uttalte: «Men det er betryggende og godt å få være to. Jeg hadde hatt det verre hvis jeg var alene».

Deltakerne fortalte at de stolte på at den nære pårørende ville ta gode valg på vegne av dem i framtiden. Disse nære forholdene bekreftet og opprettholdt identitet gjennom å være langvarige livsvitner som knytter sammen fortid, nåtid og fremtid. Dette synes å være spesielt viktig for

personer med hukommelsesproblemer. Identiteten ble også bekreftet gjennom at personen opplevde seg selv som del av noe større, nemlig familien. Viktigheten av å være to ble vektlagt av flere, spesielt blant de eldre deltakerne, og flere uttrykte at de hadde vært i en verre situasjon dersom de var alene. Partneren ble omtalt som en som kunne besvare spørsmål, og en som reduserte bekymringer og utrygghet. Flere snakket om partneren som et sikkerhetsnett. Deltakerne mottok også praktisk hjelp av partner og andre nære pårørende. Det kom fram i samtalene at noen deltakere var usikre på hvordan partneren opplevde situasjonen, men at dette ikke nødvendigvis var noe de snakket om. Demenssykdommen endret dynamikken og rollefordelingen i forholdet. De som hadde kommet lenger i forløpet, snakket om hvordan de opplevde dette. Noen fortalte at de følte at de sviktet de nærmeste når de ikke lenger klarte å være den samme som de hadde vært. De kunne føle seg utilstrekkelige, og på den måten skuffet de sine nærmeste. Harry på 87 år sa følgende:

*Det er så ergerlig. For det er den tiden skulle ... Man skulle nettopp ha overskudd og være morsom og tøyse litt og gjøre spill gjøre ... kanskje også. Men det blir så kunstig fordi en må ta seg så fryktelig hardt i nakken for å få det til, dette her. Så sårer man seg selv på et slags vis. At man merker at det her får jeg jo ikke til.*

Å leve med en alvorlig kronisk sykdom er en påkjenning for forhold, både til de nærmeste, men også til andre i nettverket. Noen opplevde at folk i nettverket forsvant fordi de ble usikre eller ikke kunne håndtere situasjonen. Det å opprettholde relasjoner og nettverk kunne bli en kamp – spesielt der forholdet kanskje ikke hadde vært så robust før diagnosen.

### **Avhengighet**

Flere beskrev følelsen av å være avhengig av andre. Dette opplevde deltakerne på forskjellige måter. En kvinne som fremdeles bodde hjemme med mannen sin, sa at hun prøvde å ikke tiltrekke seg noe oppmerksomhet. Hun ville ikke be om hjelp til noe, fordi hun var redd for at dersom det kom fram at hun trengte hjelp, så ville mannen kanskje sende henne på sykehjem. En annen bekymring var at partneren skulle bli overbelastet på grunn av deltakerens demenssykdom. Flere fortalte om tosidigheten i det å trenge hjelp, men samtidig være engstelig for å mase og slite ut partner. «Det blir for mye for mannen min. Det ser jeg jo», uttalte Johanne på 90 år. Både Johanne (90) og Hugo (63) fortalte at de syntes det var vanskelig å la partneren gjøre alt av husarbeid og matlaging. Begge hadde et ønske om å hjelpe til, men fikk klar beskjed fra sine respektive partnere om at det gikk fortere dersom de ikke deltok. Hugo sa: «Hun blir mest irritert når jeg spør 'Kan jeg hjelpe deg med noe?', for det kan jeg jo ikke. Og hvis jeg ikke sier det, så tenker jeg med meg selv at jeg kunne spurt om det var noe jeg kunne gjøre. Men det lønner seg ikke.» Deltakerne uttrykte at det var lett å ta imot hjelp fra sine nære, men lenger ute i forløpet syntes det som om noen opplevde det som en lettelse å få profesjonell hjelp, fordi det avlastet de pårørende. Opplevelsen av avhengighet kunne være veldig konkret, og det ble tydelig for mange da de ble fratatt bilsertifikatet. Noen av deltakerne fortalte at de visste at partneren gjerne stilte opp og kjørte når som helst, men likevel ble det ikke det samme, for de ønsket ikke å bry partner unødige. Små unødige aktiviteter og ærender ble da avlyst. Julie på 75 år forklarte det slik:

*Jeg syns liksom at å belaste mannen med å kjøre meg hist og kjøre meg pist, selv om han sier det er okay, så syns jeg liksom det er et tiltak. Før (...) så kunne jeg jo bare sette meg i bilen og kjøre hvor som helst.*

### **Nettverk i endring**

Mange av deltakerne snakket om at nettverket hadde blitt mindre. Dette ble i all hovedsak forklart med alderen, at det var normalt at venner ble syke eller falt fra etter som de ble gamle. Flytting var en annen oppgitt grunn til at nettverket endret seg. De som flyttet inn i omsorgsboliger og syke-

hjem, fortalte at de ikke lenger hadde tilgang til gamle venner fordi det ble for langt å reise. De uttrykte savn ved at de ikke klarte å opprettholde kontakten. «Kanskje jeg ikke treffer alle de som jeg kjente før, (...) det kan jeg jo ikke forlange når jeg er her», sa Signe på 92 år.

Personer som benyttet seg av dagtilbud eller hadde flyttet på sykehjem, kunne oppleve at nettverket ble utvidet. Det var store forskjeller på hvordan deltakerne opplevde denne utvidelsen. Det kom klart fram at det å ha samme diagnose ikke i seg selv skapte fellesskap i en gruppe av personer med demens. Spesielt ble det snakket mye om hvordan det var å være sammen med de som hadde kommet lenger i sykdomsforløpet enn de selv. «Jeg har sagt det til dem [personalet på sykehjem] – det er så koselig å sitte med dere, for da kan jeg få prate. Men jeg kan ikke få prate med de andre», uttalte Mona på 90 år. Videre fortalte Hugo på 63 år:

*Det er et par stykker som er, som nok er mye verre enn det jeg er, og det er så vondt å se dem. (...) Jeg er ikke redd for å være dum nå, men det gjør det tungt å være sammen når du frykter de tingene selv.*

Deltakerne påpekte at de hadde lyst til å være sammen med folk på tilnærmet samme alder og av samme kjønn, og at aktivitetene som ble tilbudt på dagtilbudet, ikke nødvendigvis traff alle like godt. Thomas på 60 år fortalte at han sluttet på dagtilbudet fordi han ikke hadde noe til felles med de andre som var der:

*Det var bare gamle damer (...), når du har sunget de samme sangene (...) også bingo og samme maten hver uke (...), lese aviser, finne ut hvem som døde i forrige uke ... Det var jo helt patetisk.*

Etter som demenssykdommen skred fram, opplevde deltakerne i stor grad at de ikke lenger kunne fortsette med de samme aktivitetene og hobbyene som før. Det var tydelig at det ikke bare var aktiviteten som ble tapt, men også nettverket relatert til aktiviteten. Tapt aktivitet ble av noen opplevd som sorgfullt og som et steg i retning av større isolasjon og tilbaketrekning. Noen fortalte imidlertid at de opprettholdt kontakten med nettverket knyttet til aktiviteten. Det ble lagt til rette for at de kunne delta, selv om de ikke lenger kunne gjøre det på lik linje som før. Dette ble gjort for eksempel ved at personen spilte et enklere instrument, eller at nettverket rundt tillot fleksibilitet med hensyn til dagsform, transport osv. Dette handlet også om åpenhet. Det var en nødvendighet at nettverket kjente til diagnosen, for at de skulle kunne legge til rette og ha forståelse for situasjonen. Ikke alle valgte å være åpne. Dermed var det også var lettere å ramle utenfor, fordi de følte seg utilstrekkelig i aktiviteten og ikke ble møtt med sympati og tålmodighet. Julie på 75 år pleide å spille bridge: «Jeg klarte ikke å konsentrere meg. Og så var det en jeg ikke var så glad i, for hun kritiserte hele tiden. Jeg (...) har sagt: «Dette gidder jeg ikke. Glem meg!».

Flere av deltakerne fortalte at dagene kunne bli lange og innholdsløse. Det var flest blant de yngre deltakerne som påpekte at hverdagen var ensformig og kjedelig, spesielt når partner fortsatt var i arbeid. «Hverdagen går som en bussrute. Vi sitter her. Det er ikke så mange opplevelser, egentlig», sa Jan på 67 år. De eldste deltakerne uttrykte at en stille og rolig livsstil var normalt. De snakket ikke om at de kjedet seg, men at det var konkrete aktiviteter, som besøk eller å handle på butikken, som de savnet.

## Aktivitet og deltakelse – et behov for meningsfull hverdag

### **Være sammen**

Relasjoner og gode opplevelser berører hverandre i det sosiale møtet «besøk», der fellesskapet, samtalen og det å være sammen er selve aktiviteten. Deltakernes behov for å være sosiale kom tydelig fram i de fleste intervjuene. Når samtalen handlet om hva de likte å gjøre og hva de så fram til i hverdagen, så var det nettopp besøk som ble nevnt oftest. Besøk av familie og nære venner var

viktig, noe de så frem til og satt stor pris på. På spørsmål om hva som er viktig for at hun skal ha det bra, svarte Signe på 92 år: «Nei, men kjære, jo det er å få besøk (...) Absolutt».

Kulturelle opplevelser ble også nevnt som aktiviteter som kan ha et viktig sosialt aspekt. Flere løftet fram det å synge sammen med andre på dagtilbudet og å gå på konsert med venner og familie. Religiøse møter ble også trukket fram som hyggelig sosial aktivitet. Å gå tur var en av de aktivitetene som ble bedrevet langt inn i sykdomsforløpet av mange, og som ble satt pris på. For noen var det tydelig at det sosiale aspektet var viktigst, turen var arenaen der den sosiale interaksjonen foregikk.

### **Gode opplevelser**

Deltakerne fortalte om forskjellige aktiviteter som ga glede og velvære. Det kunne være kulturelle opplevelser, som musikk eller en god bok, og fysisk aktivitet. Mange av deltakerne trakk fram musikk på spørsmål om hva som gir gode opplevelser. Hjemmeboende og personer på sykehjem sa at de satt pris på konserter der de delte opplevelsen med andre, men også at de hadde glede av å høre musikk alene. «Jeg elsker jazz, for eksempel. Og når jeg er alene (...), da kjører jeg full guffe. Jo høyere, jo bedre», fortalte Julie på 75 år. Hugo på 63 år sa: «Vi sang altså så mange gamle viser, jeg lukket nesten øynene og sang og hadde det helt nydelig».

Å lese og lytte til bøker var også aktiviteter som ga glede og innhold i dagen for flere av deltakerne. En deltaker påpekte at han ofte glemte hva han hadde lest, men at han uansett hadde glede av følelsen som boka ga mens han lyttet.

Flere fortalte at de følte velbehag og velvære i forbindelse med fysisk aktivitet og trening. Jacob på 72 år uttrykte det for eksempel slik: «Godt å pine kroppen litt, og da er det så helsikes godt etterpå igjen ... når du har fått dusjet, så det gir meg glede, det, både før, under og etter». Hugo på 63 år sa dette:

*Så aktiv som jeg er nå, har jeg blitt etter at jeg skjønnte at jeg ikke mestrer tingene rundt meg. (...) Vi har gått sammen denne gjengen veldig lenge, men det har blitt mer sånn at nå går jeg hver bidige dag, og jeg går hardt og synes det er fantastisk deilig.*

Dyr ga glede og gode opplevelser, ifølge deltakerne. De fortalte om dagtilbud på gård, der dyra var sentrale, og de snakket om familiens kjæledyr. Dyra representerte aktiviteter som ridning eller foring som ga mestringsfølelse og styrket identitetsfølelse, men også turer og kjæling, noe kjent og kjært.

### **Mestring og mening**

Deltakerne snakket om mestring på flere måter. Det kom fram at de målte seg mot andre, og at de var tilfredse over at de fremdeles «hang med» de som var friske. «Jeg setter veldig stor pris på at jeg kan gå og bevege meg selv (...). Det er jeg glad for, at jeg kan følge med mannen så. (...) Han er jo klart sprekere enn meg, men vi kan gå turer sammen uten at han må vente alt for lenge på meg», sa Mia på 74 år.

Det opplevdes viktig å mestre praktiske ting i hverdagen – hverdagsmestring. I hverdagen var det rutine som ga rytme, mening og innhold. Flere snakket også om «turen» som en del av daglig rutine. Arthur på 79 år fortalte: «Jeg klarer å stå opp om morgenen og kle på meg. Ja, og gå ut. Og går en runde. Halvtimes tid for eksempel. Så jeg setter jo pris på det. Ja, jeg gjør det.»

Andre fant mening i husarbeid og «pusling» hjemme. Det varierte mye hvor godt deltakerne følte at de mestret hverdagen. Mestring handlet også om å klare å møte egne forventninger. Dette var nært knyttet opp til selvfølelse og identitet. Deltakerne hadde egne tanker om hva de burde klare, og hva de skulle måle seg opp mot. Noen var fornøyde med det de fikk til, mens andre opplevde nederlag. Noen deltakere fortalte at det var viktig for dem å gjøre grep for å påvirke helsa,



både generelt og i relasjon til demenssykdommen. Noen snakket om kostholdsendringer, mens andre viste til hvordan fysisk aktivitet var viktig for helse. Mange av de som var aktive etter at de fikk demenssykdom, hadde levd aktive liv før diagnosen, men det var også noen som fortalte at dette ble viktig først etter at de fikk demensdiagnosen. De fortalte at de påvirket helse si positivt ved fysisk trening, og det opplevdes som meningsfullt. William på 79 år sa: «Jeg er ute hver dag og løper og går. Og det sa de på [sykehus] (...), at du kan bli bedre i skallen». Mia på 74 år fortalte: «Så det setter jeg vel pris på, at jeg klarer å holde meg sånn noenlunde i vigør. Det er viktig, dess eldre man blir».

## Livet går videre – et behov for å leve i øyeblikket og ikke planlegge

Det var gjennomgående i samtalene at personene hadde ulike måter å håndtere sykdommen på, og at de tenkte ulikt om situasjonen og fremtiden. Selv om deltakerne var i forskjellige livssituasjoner, så uttrykte de fleste at de ønsket å leve i nuet og ikke sette fokus på sykdom og hva som skulle skje i fremtiden. Jacob på 72 år sa: «Jeg vil ikke dyrke dette her. Ennå føler jeg meg pigg og sprek og oppegående. (...)».

Mange av deltakerne var opptatt av at det forskes mye på medisiner, og flere hadde vært med i utprøving av medikamenter. De hadde et håp om at effektive medisiner kunne komme på markedet. De påpekte videre at ingen har helt lik sykdomsutvikling, og derfor kunne ingen være helt sikker på hvor syke de ville bli, eller hvor fort det ville gå. Eldre deltakere uttrykte ofte at de var glade for at de ellers følte seg friske og hadde sin fysiske helse. Arthur på 79 år sa: «Altså, jeg setter pris på at jeg er frisk. At jeg våkner om morgenen og kan stå opp og kle på meg».

På spørsmål om behov for hjelp i framtiden fikk vi inntrykk av at de fleste ikke ønsket å tenke på eller prate om dette temaet. De sa at det ville de finne ut når den tid kommer. De oppga at de ville be om hjelp fra den nærmeste familien eller fastlegen. De aller fleste av deltakerne hadde vært i kontakt med hukommelsesteam eller koordinator, men de færreste oppga denne personen som ressurs i forbindelse med disse spørsmålene.

## Oppfølgingsintervjuer etter to år

### Vedvarende behov

I oppfølgingsintervjuene var det mange av deltakerne som ga uttrykk for å ha de samme behovene som to år tidligere. De nærmeste relasjonene ble fremdeles trukket fram som sentrale behov i livene deres. Viktigheten av å få besøk av sine nærmeste og å tilbringe tid med dem ble opprettholdt. Aktiviteter som ble omtalt som meningsfulle i første intervju, var fortsatt viktige. Eksempler på slike aktiviteter var gleden over å høre musikk, lese eller lytte til bøker, gjøre håndarbeid og drive med fysisk aktivitet. Ønsket om å være til nytte og kunne bidra, spesielt hjemme med daglige gjøremål, var et vedvarende behov hos flere av deltakerne. Flere som hadde blitt sykere i perioden, og kanskje ikke kunne bidra på samme måte, hadde et ønske om å delta. De var gjerne til stede på kjøkkenet for å gjøre småting eller fortelle hvordan de ville gjort det. Stort sett var også deltakerne like reiseglade som de hadde vært ved første intervju. Mange deltakere snakket om at de likte å dra på hytta, men flere reiste også fortsatt til utlandet regelmessig. En av deltakerne hadde opplevd en vanskelig situasjon på flyplassen ved forrige tur, og vegret seg derfor for å reise med fly igjen.

De fleste hadde ikke endret innstilling når det gjaldt å være sosial. De som i første intervju fortalte at dette var viktig, sa det samme i det andre intervjuet. Sinnsstemningen var også gjenkjennelig fra første til andre intervju. Personer som mente de så lyst på livet og ikke så lett bekymret seg, rapporterte at de fremdeles følte seg slik. Tilsvarende sa personer som bekymret seg og opplevde å være nedstemte og lei seg, at de fremdeles hadde det sånn to år senere.

I det første intervjuet pratet flere deltakere om at de var redde for at sykdommen ble en stor belastning for partneren. Underliggende her var også en opplevd trussel om at dersom belastningen



ble for stor, var det i partnerens makt å plassere personen på sykehjem. Ved andre intervju sa personene som hadde disse bekymringene, og som fremdeles bodde hjemme, at de fortsatt var engstelige for belastningen på pårørende. Noen hadde opplevd at funksjonen hadde blitt dårligere. Følgelig trengte de mer hjelp eller tilstedeværelse fra partneren, og de følte at de var en enda større belastning. På den andre siden var det en av de aktuelle deltakerne som hadde flyttet på sykehjem mellom de to intervjuene. Hun uttrykte stor lettelse over å komme på sykehjem, slik at hun ikke lenger var en belastning for mannen.

## Behov som var mindre viktige etter to år

Noen som i det første intervjuet fortalte at det var viktig å klare seg selv, og som hadde vanskelig for å ta imot hjelp, uttrykte på det neste intervjuet at dette ikke lenger var noe problem. Det kan synes som at behovet for å være selvhjulpen hadde regulert seg i takt med sykdomsutviklingen, og at behovet for praktisk hjelp ble større enn ønsket om å være selvhjulpen.

Med hensyn til meningsfulle aktiviteter var det noen som hadde måttet slutte med aktiviteter på grunn av sykdomsprogresjonen. Eksempler på dette var noen som hadde sluttet med håndarbeid og sudoku fordi det har blitt for vanskelig. Noen kompenserte med lettere strikkeoppskrifter og andre typer ord-/tall-oppgaver som kryssord. Det var også et par av deltakerne som hadde fått dårligere balanse og redusert mobilitet i så stor grad at de ikke lenger kunne bevege seg like fritt som før. Da kunne de ikke være like mye ute som de hadde gitt uttrykk for at de var i det første intervjuet.

Fire av deltakerne flyttet på sykehjem i løpet av de to årene mellom intervjuene, og to bodde på sykehjem ved begge intervjuene. En av kvinnene var i første intervju veldig opptatt av at hun ikke ønsket å flytte på sykehjem. Hun sa tydelig at det var hennes største frykt at noen skulle tvinge henne til å flytte, og at behovet for å fortsette å bo hjemme hos seg selv var veldig stort. I neste intervju, som ble foretatt etter at hun hadde flyttet på sykehjem, var hun veldig tilfreds med situasjonen. Hun viste bildene hun hadde tatt med, og sa at sykehjemmet var det nye hjemmet hennes. Hun følte seg trygg og fornøyd. Behovet for å være i sin egen bolig var altså redusert. Den andre kvinnen som hadde flyttet på sykehjem, hadde hatt en avlastningsrotasjon på to uker hjemme og to uker på sykehjem før hun flyttet. Overgangen ble derfor ikke så stor, men hun var lettet over ikke lenger å være en belastning for mannen. Hun hadde fått plass på et annet sykehjem enn der hun tidligere hadde vært på avlastning. Flyttingen hadde hun imidlertid opplevd som så utmattende at hun, selv om hun egentlig foretrakk det første sykehjemmet, ikke ønsket flytte enda en gang. De to kvinnene som bodde på sykehjem ved begge intervjuene, hadde begge slått seg til ro på sykehjemmet og mente de hadde det bra der. Begge uttrykte ved første intervju et behov for å reise hjem igjen, men ved andre intervju var ikke dette lengre et uttalt ønske. Den ene kvinnen fortalte at hun kunne tenkt seg å reise hjem, men at hun også innså at det var en fare for at hun ville falle dersom hun gjorde det, så hun forsto at det var best for henne å bli på sykehjemmet.

## Nye behov

Flere av de som hadde begynt på dagtilbud i løpet av tiden mellom intervjuene, sa at de syntes det var fint å dra på dagtilbudet. De uttrykte dette som et nytt behov som ble dekket, behovet for å komme seg ut litt og treffe folk.

Flere av deltakerne fortalte at det kunne være vanskelig å komme seg av gårde på ting, selv om de egentlig ønsket å dra ut og delta på aktiviteter. En sa at usikkerhet om hva dagen ville bringe, gjorde det vanskelig å komme seg opp av senga og i gang med dagen. Hun forklarte at hun hadde to følelser samtidig – hun ville dra for å møte barnebarna. Samtidig ville hun ikke vil dra, selv om hun visste at det var det hyggeligste hun kan gjøre med dagen sin. En annen sa at hun ikke visste hvorfor hun ble liggende for lenge i senga og ikke kom seg til dagtilbudet så ofte som hun egentlig ville.

En deltaker løftet fram en annen årsak til at han ikke deltok så ofte på kulturtilstelninger som han ønsket. Han fortalte at det var vanskelig å vite om arrangementer, for han leste ikke aviser lenger, og han fikk heller ikke med seg plakatooppslag i byen. Han sa at han var helt avhengig av at andre inviterte og tok initiativ, for å kunne benytte seg av slikt, men at konas innstilling var at det ble for slitsomt for ham å delta. Det kom altså fram i intervjuene at det hadde blitt tyngre å komme seg ut i løpet av de to siste årene, og at partneren spiller en viktig rolle i å legge til rette for, motivere til og være fleksibel med tanke på å arrangere aktiviteter eller transport til aktiviteter. I dette ligger det et behov om ytre stimulans og initiativ for at personene skal fortsette med aktivitet og deltakelse.

## Resultater fra pårørende-intervjuene

Analysen av intervjuene med pårørende ledet til følgende fire hovedkategorier som sier noe om hva pårørende rapporterte var viktig for deltakerne: 1) følelsesmessige behov, 2) tjenesterelaterte behov 3) behov for en meningsfull hverdag 4) hjelpebehov.

**Tabell 3.2 Identifiserte kategorier etter analyse av pårørendeintervjuer**

| Kategorier           | Følelsesmessige behov | Behov for en meningsfull hverdag   | Hjelpebehov                        | Tjenesterelaterte behov                                     |
|----------------------|-----------------------|------------------------------------|------------------------------------|---|
| <b>Subkategorier</b> | nære relasjoner       | begrense kjedsomhet                | praktisk hjelp                     | behov for at pårør. har kunnskap om sykdommen og tjenestene |
|                      | forståelse og hensyn  | behov for å være sosial            | medisinsk oppfølging og helsehjelp | bedre tjenester   |
|                      | trygghet og sikkerhet | fysisk aktivitet, mestring, gløder | tilpassing i hverdagen             | fleksibilitet i tjenestene                                  |
|                      | selvbestemmelse       |                                    |                                    | bo hjemme lengst mulig                                      |
|                      | religiøs tro          |                                    |                                    |   |

Resultatene fra pårørendeintervjuene var samstemte med behovene rapportert fra personer med demens på to områder: 1) behov for nære relasjoner og 2) behov for en meningsfull hverdag. Pårørende rapporterer i tillegg om behov hos personene innen følgende områder: følelsesmessige behov, tjenesterelaterte behov og behov for praktisk hjelp. De pårørendes egen situasjon og kunnskapen de har om demenssykdommen og tjenester, er med på å danne grunnlaget for deres oppfatning av behovene hos personen med demens.

## Følelsesmessige behov

### *Nære relasjoner*

Behovet for nære relasjoner ble løftet fram i intervjuene med personer med demens, og dette behovet ble også klart uttrykt fra de pårørende. Mange pekte på at den største gleden til personen med demens var besøk av partner, barn og barnebarn. De mente at kontakten som personene har med familien, var verdifull. Pårørende mente dette var viktig både for personer som bodde hjemme, og de som hadde flyttet på sykehjem. Flere fortalte at personene forventet at pårørende kom på besøk nærmest daglig mens de var på avlastningsopphold. Besøk av familie var også viktig for hjemmeboende. En kone sa om mannen sin: «Han har stor glede av døtrene og barnebarna. Han gleder seg til de kommer på besøk – det vekker noe!» En datter fortalte: «Mamma er glad når vi treffes og sier 'det er godt å høre stemmen din'. Hun glemmer det kanskje, men det gir glede der

og da.» De ansatte på sykehjemmet frarådet en annen datter at hun tok moren med hjem på besøk, men hun forklarte: «De har sagt at hun kan bli urolig hvis jeg tar henne hjem på besøk. Jeg tenker at kontakten hun kan ha med familien, er verdifull og kanskje verdt det, selv om hun blir urolig.»

På den andre siden ble det også påpekt at flere hadde vanskelige relasjoner med sine nærmeste, og at dette hadde negative konsekvenser. En deltaker sa om kona «Hun har et vanskelig forhold til flere familiemedlemmer. Det går ut over livskvaliteten hennes». En annen fortalte at han og kona også har et anstrengt forhold til datteren, som bekymrer dem: «Datteren vår besøker oss sjelden, men vi snakkes over telefon. Det er sårt for oss at hun ikke kommer hit oftere (...). Vi føler at hun ikke bryr seg om oss siden hun ikke følger opp». Det ble også opplevd som vanskelig når barna bodde langt unna. De pårørende fortalte at helse- og omsorgspersonellet også kunne være nære relasjoner for personene med demens. En datter kunne se at moren satte pris på den fysiske og nære kontakten som hun hadde til dem i hjemmetjenesten før hun kom på sykehjem, og en annen deltaker påpekte at hans kone hadde blitt veldig glad i de som jobbet på omsorgssentret.

### **Forståelse og hensyn**

Flere pårørende fortalte om personenes behov for at de som pårørende tok hensyn til personens sykdomssituasjon i hverdagen. Dette kom til uttrykk gjennom å ha større tålmodighet og å vise forståelse, for ikke å minne personen på sykdommen. En pårørende sa: «Jeg vil ikke mase på kona eller minne henne om sykdommen hele tiden. Da blir det dårlig stemning, og det vil jeg ikke». En annen uttrykte det slik: «Av og til blir hun klar over sin egen situasjon. Da blir hun veldig lei seg, og da må jeg godprate med henne, for da blir hun veldig deprimert». En tredje mann fortalte at han var opptatt av å skåne kona fra bekymringer og påminnelser om å være syk. Han valgte å bruke små butikker, slik at han kunne fortelle om konas situasjon. Når de da var og handlet, viste personalet i butikken forståelse for konas fremferd, og han opplevde at hun hadde stor glede av disse handleturene. Han sa videre:

*Hun forsto ikke diagnosen sin, og vi snakket ikke mer om det. Mitt valg var at hun ikke skulle være ulykkelig. Da var det ikke noen grunn til å snakke om diagnose. Den kunne man ikke forandre uansett.*

Det kom tydelig fram at pårørende vurderte behovet for åpenhet om diagnosen forskjellig. En datter sa: «Mor har ikke villet fortelle om diagnosen til andre enn nær familie. Jeg tror hun synes det er flaut. Eller at det blir for vanskelig og fælt». Det var flere andre som mente at det var best for personen med demens at de var åpne om diagnosen. En deltaker sa: «Vi informerer folk om diagnosen, slik at han kan senke skuldrene», og en annen mente at kona var så glad i å prate med folk, og da var det fint at de visste hvorfor hun mistet tråden i samtalen. En pårørende påpekte at åpenhet om diagnosen gjorde det mulig for nettverket å legge til rette for at mannen fortsatt kunne delta på aktiviteter.

Flere av de pårørende fortalte at de ikke ville snakke om sykdommen fordi det ville minne personen om at han eller hun var syk. De uttrykte at de tok en dag om gangen og ikke ønsket å snakke om bruk av tjenester før det ble nødvendig. En deltaker som hadde en mann på sykehjem, sa: «Vi snakket aldri om fremtiden, vi bare tok en dag om gangen». En annen kone fortalte: «Vi har ikke snakket om dagsenter, men det tror jeg ikke han er interessert i. Kanskje jeg er litt for forsiktig med å snakke om dette her, det vet jeg ikke, men jeg har jo tenkt på det». Viktigheten av å kunne samarbeide med personens andre pårørende ble også løftet fram i samtalen. En datter fortalte at hun syntes det var vanskelig å kommunisere med morens samboer. Hun fortalte at han ikke forholdt seg til morens demenssykdom, men opprettholdt et aktivitetsnivå som hun mente var for høyt. Hun syntes også det var vanskelig at han ikke i like stor grad som datteren prøvde å følge legens råd om begrenset alkoholinntak.

## **Trygghet og sikkerhet**

Mange pårørende påpekte hvor viktig det var at personen med demens følte seg trygg i hverdagen. De mente at de som pårørende spilte en rolle i å legge til rette for at personene skulle føle trygghet. En sa om kona si: «Det viktigste for henne er at det skal være så trygt som mulig. Å føle seg utrygg kan nok være det verste. Så lenge de føler seg trygge, så blir det andre ikke så skummelt». En datter var også opptatt av at moren skulle føle seg trygg, så hun tok ansvaret for å legge henne hver kveld på sykehjemmet. Det var mange som opplevde at partneren med demens ikke lenger kunne eller ønsket å være alene hjemme. Grunnen til dette kunne være at personen skulle føle seg trygg og ivaretatt, men det kunne også være av sikkerhetsårsaker. En ektemann fortalte at han ikke kunne gå tur lenger fordi kona ikke ville være alene hjemme, selv om han ikke anså det som fare for hennes sikkerhet. En annen deltaker sa: «På hytta kan han stå og hugge ved i tøfler. Jeg må hele tiden passe på.» En datter fortalte at faren ikke lenger kunne gå til butikken fordi han gikk seg bort. Noen ganger kunne behovet for tilsyn bli ulikt vurdert av pårørende. Mens morens samboer vurderte at hun kunne være alene hjemme, og at det eneste som da ville skje, var at hun spiste litt enkelt og ikke fikk på TV-en, så var datteren opptatt av at moren ville blitt engstelig og lure på hvor samboeren var. Pårørende fortalte også at behov for sikkerhet og trygghet kunne begrense aktiviteter og reiser. Flere påpekte at personen med demens sine negative opplevelser og utrygghet på flyplassen, spesielt gjennom sikkerhetskontroll, var en viktig grunn til at de sluttet å reise. En deltaker sa: «Kona er skeptisk til å reise. Det er spesielt vanskelig på flyplassen i kontrollen. Hun blir redd når hun ikke ser meg». Sikkerheten kunne også bli vanskelig å ivareta på reiser. En datter fortalte at faren gikk seg vill da de bodde på et stort hotell i utlandet. Vaskehjelpen hadde funnet ham på et toalett i en annen leilighet. En annen pårørende fortalte at det var toalettbesøkene som ble vanskelige ute på reiser, fordi han var redd for at kona ville låse seg inne dersom hun måtte bruke et offentlig toalett alene. Deltakerne fortalte at det å treffe nye mennesker kunne gjøre personen med demens utrygg, og de mente at det å være på et dagtilbud sammen med andre personer med demens kunne gjøre at de følte seg trygge og slappet av.

## **Selvbestemmelse**

Det kom også fram i intervjuene med pårørende at de hadde ulike oppfatninger om hvor viktig det var at personen med demens skulle ha medvirkningsrett med tanke på for eksempel dagtilbud. En deltaker gjorde det helt klart at mannen hennes skulle på dagsenter, om han ville eller ei, fordi alternativet, altså sykehjem, var mye verre. Andre uttrykte at de syntes det var vanskelig å gå mot ønskene til personen. En ektemann mente at han ikke kunne true kona inn på dagsenter før hun selv ville. «Vi har luftet det, men hun har vært negativt innstilt, da droppet vi diskusjonen.» Flere pårørende fortalte at det var viktig for personen med demens å bestemme hvem som skulle hjelpe med personlig stell. En mann fortalte at selv langt inn i sykdomsforløpet var kona hans helt klar på at hun ikke ønsket at datteren skulle stille henne. En deltaker sa at kjæresten hennes hadde uttrykt at hun aldri skulle bli sykepleieren hans. Da ville han heller på sykehjem. Behovet for selvbestemmelse kunne også skape konflikter. En mann fortalte at kona kunne bli sint når han minnet henne på medisinen, fordi hun følte seg overvåket. En annen sa at kjæresten hans kunne bli irritert hvis han ringte og ordnet med fysioterapeut eller lege bak ryggen hans. Noen fortalte at de ønsket at personen skulle være mer medvirkende og delta i beslutninger, men opplevde at han eller hun ikke lenger tok initiativ eller uttrykte egen mening når avgjørelser skulle tas.

## **Religiøs tro**

Mange pårørende fortalte at den religiøse troen var viktig for personene. Dette hadde flere aspekter. En venninne påpekte at det åndelige var viktig, men menigheten var også et sentralt nettverk for dem. Andre snakket også om religiøse rutiner som det var viktig for personene å følge opp regelmessig. Det kunne være å lese i en spesiell andaktsbok, be sammen om kvelden, syngende

religiøs god natt-sang, gå i kirken eller høre på andakt på radioen. Andre var ikke interessert i å delta på denne typen aktiviteter. En mann fortalte at kona hans var glad i det aller meste av underholdning og aktiviteter på omsorgssentret, men når presten kom, ville hun bort.

## Behov for en meningsfull hverdag

### ***Begrense kjedsomhet***

I samtalene var de pårørende tydelige på at det var viktig for personene å ha en meningsfull hverdag, både de hjemmeboende og de på sykehjem. Flere deltakere mente at det var essensielt at personene fikk bruke ressursene sine og ble stimulert for å opprettholde funksjon. En venn sa: «Han burde bli aktivisert mer, da ville han ikke fallere så raskt.» En pårørende var opptatt av at samboeren skulle delta på ting, og ikke bare sitte og dovne. En datter, som har moren sin på sykehjem, syntes det var viktig at de fikk gjøre så mye som mulig selv på sykehjemmet. Hun fortalte at det var veldig lite aktivitet på sykehjemmet; bare sangstunder og besøk av presten hver 14. dag. De pårørende løftet også fram betydningen av å oppleve noe og begrense kjedsomheten. De fortalte at mange av personene deltok på færre aktiviteter etter at de hadde blitt syke. Det kunne være fordi de ikke lenger hadde sertifikatet, ikke lenger hadde lyst eller initiativ til å delta, eller ikke kunne delta på grunn av kognitive endringer. En kone sa: «Mannen min har mistet førerkortet. Det er veldig vanskelig for ham. Dagene er veldig, veldig kjedelige». De pårørende fortalte at det var viktig at personene opplevde noe, og at de som pårørende ofte ble initiativtagere til aktiviteter. De mente at personene burde få delta i hverdagslige aktiviteter og føle seg nyttige. En deltaker fortalte at kona hadde sagt at han ikke fikk overta alt hjemme. Han fortalte videre: «Hun lager fortsatt mat. Av og til blir det litt for salt, men det går». En annen mann sa at kona følte mye på at hun ikke fikk være til nytte: «At hun ikke kan hjelpe til i huset, og at det faller mer på meg, det er tungt for henne».

### ***Behov for å være sosial***

Mange av de pårørende uttrykte at personen med demens hadde behov for å være sosial, og at det å være sammen med andre var en kilde til glede. Det var også flere som vektla at personen ikke hadde dette behovet. De pårørende som sa at deres person ikke var så glad i å være sosial, fortalte ofte at dette var et personlighetstrekk som de kjente fra mange år tilbake, og at det ikke nødvendigvis var relatert til verken alder eller demenssykdommen. Som en venn sa: «Han har aldri vært glad i å være sosial, og det har blitt tydeligere med årene». Hos noen var det sosiale behovet blitt redusert de siste årene. Det kunne være vanskelig for de pårørende å forstå og håndtere at personen ønsket å trekke seg tilbake og ikke delta på sosiale aktiviteter som før. En datter fortalte: «Mor har trukket seg tilbake og ønsker ikke å være med på bursdager og annet». Andre pårørende forklarte det begrensede sosiallivet med at personen ikke lenger hadde den samme muligheten til å være sosial. Grunnene de oppga, var at personene hadde flyttet vekk fra nettverket sitt, at personene ble ekskludert fra sosiale fellesskap på grunn av nedsatt syn eller hørsel, eller at personenes nettverk var blitt redusert på grunn av høy alder. En mann sa: «Vi har jo ingen venner som kommer på besøk! Vi er jo over 90 år!» En datter påpekte at moren spiste lite etter at hun flyttet i omsorgsbolig. Men hvis hun satt og spiste nede sammen med de andre, spiste hun mer. Dagsentret ble av mange pårørende løftet fram som en fin måte for personen å være sosiale på. Flere påpekte at der fikk personen noen å prate med. Noen pårørende mente at det sosiale nettverket var viktig for personen, og at de hadde vært avhengige av det for blant annet å kunne reise på ferier etter at partneren ble syk. Andre fortalte at venner hadde trukket seg tilbake etter at partneren hadde fått demens, og dette opplevde de som sårt og vanskelig. Det ble også konstatert at religiøse menigheter kunne være viktige nettverk for personen.



### ***Fysisk aktivitet, mestring og glede***

Ifølge de pårørende var fysisk aktivitet for mange en kilde til mestring og glede langt inn i sykdomsforløpet. De påpekte at dette var aktiviteter som kunne gjøres uten tilpasninger, og at personene med demens kunne delta på like vilkår som andre og føle mestring. En kone sa: «Fysisk aktivitet betyr alt for ham. Han skal aldri hindres i å gå». Hun fortalte også at mannen gikk ut på tur dersom noen skulle fikse noe praktisk i huset. På den måten unngikk han å bli påminnet det han ikke lenger kunne gjøre, og oppsøkte heller noe som han fremdeles mestret. En mann sa: «Kona satte stor pris på den fysiske aktiviteten, for det var jo problemfritt og noe vi begge kunne ha glede av». De pårørende var opptatt av at personen hadde glede av gåturene, og flere hadde vært glad i å gå tur hele livet. En deltakers mor, som hadde flyttet på sykehjem, hadde alltid vært glad i å gå tur, spesielt på fjellet. Han fortalte at det var tydelig at hun fortsatt var veldig glad i å gå tur, for når de var ute og gikk, blomstret hun opp og ble veldig snakkesalig. En datter var takknemlig for at moren på sykehjemmet hadde fått leilighet med direkte utgang til en inngjerdet hage, der hun kunne fortsette å gå tur på en trygg måte. Det var også noen pårørende som fortalte at personene drev med fysisk trening for å holde seg i form. En kone fortalte at mannen hennes hadde fulgt rådet han fikk fra legen som ga ham diagnosen, om å være aktiv hver dag. Denne rutinen gjorde at han følte seg vel, og den var blitt veldig viktig for ham. Behovet for mer søvn og hvile snakket pårørende også en del om. Dette var noe de tok hensyn til i hverdagen, både ved å tilrettelegge for påkledning og måltider for å spare personens krefter, og ved å tilpasse mengden aktiviteter.

Pårørende mente at det var viktig for personene å føle mestring. Flere fortalte også at de prøvde å skåne personene fra å oppleve at de ikke mestret, eller at personene selv trakk seg bort fra slike situasjoner. En kone fortalte at mannen var sliten når han kom hjem fra dagsentret. Hun mente imidlertid det ikke var så farlig, for han følte mestring ved å være der når han sammenlignet seg med andre. Flere påpekte at det kunne være vanskelig å finne balansen mellom å la personen få prøve seg og å skåne dem for nedturen dersom det ble for vanskelig. En datter syntes det var viktigst for moren å slippe å oppleve at hun ikke mestret, for da ble hun så sint, men morens samboer mente at det var bra for henne å delta. Flere pårørende påpekte at det var viktig for personene å få være seg selv. Det kunne for eksempel være at mannen til en som ble intervjuet, fikk anledning til å være midtpunktet i gruppa på dagsentret og fortelle historier med stor iver, slik han hadde gjort hele livet. To pårørende påpekte at mennene deres alltid hadde vært opptatt av å se ordentlig ut og være velstelt. Dette var følgelig noe de la til rette for da mennene etter hvert fikk problemer med å følge opp dette på egen hånd.

Det var ikke bare fysisk aktivitet som ble løftet fram av pårørende som kilder til glede. Andre eksempler var bøker, film og musikk. En pårørende fortalte at mannen hennes hadde stor glede av lydbøker, selv om han ikke husket noe særlig etterpå. Spesielt bøker fra oppvekstårene kunne sette i gang mange gode samtaler. Pårørende snakket mye om hvor viktig musikk var for personene, og at de hadde stor glede av konserter, for eksempel på sykehjemmet. Én fortalte at mannen var veldig glad i musikk, og at han gjerne ville få med seg et spesielt musikkprogram på radioen hver uke. Mange pårørende mente at det personen satte mest pris på, var besøk og muligheten til å sitte og mimre sammen med sine nærmeste. Det kom også fram av samtalene at de mente personene hadde stor glede av god mat og andre nytelsesmidler. Flere fortalte at de fikk god mat på dagsentret, og at det var en av grunnene til at de hadde lyst til å være der. En datter sa at moren fikk møte søsteren sin på sykehjemmet en gang i uka, og da fikk de røyke litt og ta seg et glass med rødvin. Flere av de pårørende påpekte at de var vanskelig å vite hva personen satte pris på eller gledet seg over. En kone sa rett ut: «Jeg vet ikke hva jeg kan gjøre for å glede ham. Det er veldig vanskelig å svare på». Pårørende fortalte om reiser de planla, men noen var usikre på i hvor stor grad personen så fram til dette.



## Behov for hjelp

### **Praktisk hjelp**

Praktisk hjelp var et sentralt tema i samtalene med de pårørende. De pekte på at det kunne være sårt for personene å motta hjelp til oppgaver de syntes de burde klare selv. Det kunne også være vanskelig for de pårørende å yte denne hjelpen. De ønsket ikke å demonstrere overfor personen at de trengte hjelp, eller at oppgaven i seg selv var vanskelig å utføre. En deltaker fortalte at samboeren syntes det var vanskelig å finne klær som passet sammen, og at hun ikke visste hva hun skulle ha på seg, men dette var det utfordrende for ham å mene noe om. For andre var det krevende å hjelpe fordi det var fysisk anstrengende. En mann på 90 år fortalte: «Jeg kler på henne, vasker henne og hjelper henne på do. Om natten hvis hun har et uhell, må jeg vaske. Jeg foretrekker det til at noen andre skal komme inn her hver natt». Det var flere av de pårørende som fortalte at de hjalp partneren i jobben før de fikk avsluttet arbeidsforhold. En kone fortalte om mannen som arbeidet som snekker: «Jeg var håndlanger for ham etter at han ble syk (...). Det satt han stor pris på». Dessuten sa flere at det var behov for hjelp med en rekke administrative oppgaver som dukket opp som resultat av sykdommen – søknader til NAV, kontakt med forsikringsselskaper og diverse avtaler.

### **Medisinsk oppfølging og helsehjelp**

De pårørende ville gjerne snakke om ansvaret de hadde fått angående oppfølging av sykehusavtaler og helsehjelp til personen. Flere av personene med demens hadde andre diagnoser ved siden av og trengte hjelp til å holde orden på legetimer, sykehusavtaler, medisiner, tannlege, fotpleie og lignende. Pårørende fortalte at dette kunne være veldig tidkrevende. For de som fortsatt var i jobb, fordret det enten en fleksibel jobbsituasjon og forståelse fra lederen eller fri uten betaling, noe som fikk økonomiske konsekvenser. Det var flere av de pårørende som fortalte at den tette oppfølgingen fortsatte etter at personen hadde flyttet på sykehjem. De fulgte fortsatt opp avtalene som personen hadde utenfor sykehjemmet. En mann fortalte at det hele livet hadde vært viktig for kona å ta vare på tennene, og da han innså at sykehjemspersonalet ikke tok dette på alvor, tok han selv ansvar og fulgte opp dette hver kveld.

### **Tilpassing i hverdagen**

Pårørende fortalte hvordan de måtte gjøre tilpasninger i hverdagen og legge til rette for personen med demens. Noen påpekte at de satte ned tempoet for at personen skulle henge med og kunne delta, for eksempel med huslige oppgaver. Det ble løftet fram av flere av deltakerne at måten en kommuniserte på, kunne spille en stor rolle. Flere fortalte at familiemedlemmer som hadde en pedagogisk bakgrunn eller var utdannet helsepersonell, lettere kunne komme gjennom til personen med demens. De kunne skape ro eller dempe en konflikt bedre enn andre som ikke hadde lignende bakgrunn.

## Tjenesterelaterte behov

### **Behov for at pårørende har kunnskap om demenssykdommen og tjenester**

Pårørende fortalte mye om sine oppfatninger av tjenestene, og det kom tydelig fram at deres kunnskap, kjennskap og forventning påvirket tilgangen som personene med demens hadde til disse tjenestene. Flere mente at tjenestene var for dårlige og derfor ikke passet for personene. En ekskone poengterte: «Vi lovt hverandre for mange år siden at vi ikke skal på sykehjem, så det skal jeg holde. Det er en helvetes forgård, så dit skal han ikke!». En datter uttrykte seg om dagtilbudstjenesten: «Jeg syns tilbudet er dårlig, og jeg tror ikke mor vil heller.» Det var også flere som mente at tilbudet var tilpasset de som var veldig syke, og at personen derfor ikke var syk nok til å benytte seg av dem. Andre fortalte at de ikke hadde snakket sammen om tjenestene eller tilbudet i kommunen, men pårørende gikk likevel ut fra at personen med demens ikke hadde lyst til å delta på slikt. En deltaker sa om mannen: «Vi har ikke snakket om dagsenter, men det tror jeg ikke han er

interessert i.» I situasjoner der pårørende ikke syntes at det var aktuelt å bruke tjenester, fortalte de at ansatte i tjenestene hadde tatt initiativ til at personene kunne bruke for eksempel dagtilbud. En kone meddelte: «Det var en som ringte og ville ha ham med i en demensgruppe. Jeg var skeptisk. Det hørtes ikke særlig gøy ut, så jeg strittet lenge, men det ble meget vellykket». En annen kone fortalte: «Jeg trodde aldri han ville gå på dagsenter, men måten hun henvendte seg på og foreslo at han kunne komme innom. Det var full klaff! Nå stortrives han!». Noen pårørende var veldig glade for at tjenesteytere tok initiativet når det gjaldt innflytting i sykehjem. En ektefelle sa: «Hvis ikke de på sykehjemmet hadde besluttet at han skulle få fulltids plass på sykehjemmet, så hadde jeg holdt ut litt til». En annen deltaker hadde den samme erfaringen. Hun fortalte at hun ikke visste hvor sliten hun var, og at hun ikke ønsket at mannen skulle flytte på sykehjem, men en sykepleier hadde lest situasjonen og var tilgjengelig og en god støttespiller. Pårørende fortalte også at de syntes det var viktig å ha kunnskap om sykdommen og tjenestene, så det var flere av de som ble intervjuet, som hadde deltatt på pårørendeskole. For noen kunne det være vanskelig å motta informasjon om tjenestene, da de ville skåne personen og ikke nødvendigvis opplyse om at de innhentet denne informasjonen. Siden personen stort sett var til stede, var det ikke alltid enkelt å finne anledning til å ta kontakt med kommunen for å få informasjon. Det kunne også være vanskelig for en partner å få snakket med barna om sykdommen, siden personen med demens alltid var til stede sammen med dem.

### **Bedre tjenester**

De pårørende uttrykte flere ganger at det var rom for forbedring i tjenestene. De kommenterte at bemanningen var for dårlig ved sykehjemmene, og selv om personalet stort sett ble ansett som dyktige og engasjerte, så var de for få. En deltaker påpekte at kommunen ikke hadde tilbud til yngre personer med demens. Derfor ble de tvunget til å flytte til en større by. Kona til en mann som nettopp hadde flyttet på sykehjem, fortalte at hun syntes det fysiske miljøet på sykehjemmet var lite hyggelig. Hun ville gjerne tilbringe dagen der, men rommet var innredet med pinnestoler, og det kunne når som helst komme noen inn. En datter påpekte at hun syntes det var for lite aktivitet på sykehjemmet der moren bodde: «Før deltok beboerne mye mer i huslige oppgaver på sykehjemmene. Det er trist at det har blitt sånn». Det var flere pårørende som påpekte at kommunikasjonen og samarbeidet med tjenestene, hadde vært utfordrende. Dette kom spesielt til uttrykk der pårørende ikke bodde sammen med personen, og derfor var avhengig av at informasjonen gikk mellom tre parter: personene, tjenestene og pårørende. To døtre sa:

*Vi ønsker å kommunisere bedre med hjemmetjenesten. Vi vet for eksempel ikke om mamma har spist når vi kommer på besøk, eller om hun har falt. Vi ville bruke en bok å kommunisere med, men de bruker den ikke.*

En kjæreste fortalte at det kunne være vanskelig når tjenestene skulle gjøre avtaler med samboeren, men ringte enten bare ham, slik at hun ikke fikk beskjed, eller ringte bare henne, noe som førte til at han følte seg overkjørt.

### **Fleksibilitet i tjenestene**

De pårørende mente det var behov for fleksibilitet i tjenestene som personene brukte. Det var forståelse blant deltakerne om at kommunene hadde retningslinjer for tjenestetilgangen, men de satte stor pris på det når disse tjenestene viste fleksibilitet. På den måten møtte de bedre det individuelle behovet til personene. En deltaker var veldig glad for at mannen hennes hadde fått fortsette med støttekontakt som turfølge etter at han hadde flyttet på sykehjem. En datter fortalte at faren fikk komme på dagsentret på sykehjemmet der kona bodde, for å tilbringe tid med henne, selv om han egentlig ikke var syk nok til å ha en plass på dagsentret. Deltakerne uttrykte begeistring

over at kommunen så behovet til den enkelte, og var i stand til å tilpasse tjenestetilgangen. Andre pårørende fortalte at de opplevde tjenestene som rigide, og at de som pårørende måtte stille opp for å gjøre tilpasningene. For eksempel måtte en pårørende ordne med privat transport til et dagsentertilbud i en stall. Kommunen ønsket å plassere partneren hans på et dagsenter som var nærmere hjemmet, selv om han hadde mye større glede av å være i stallen. En annen fortalte at bussturen til og fra konas dagtilbud tok så lang tid og var så krevende for henne, at hun etter hvert ikke ønsket å bruke tjenesten.

### ***Bo hjemme så lenge som mulig***

Mange pårørende mente at det var et viktig behov for personen å bo hjemme så lenge som mulig. En deltaker fortalte at mannen hennes hadde sagt selv at han ville være hjemme så lenge som mulig, og en annen sa at mannen hennes alltid var veldig glad for å komme hjem igjen etter en avlastningsperiode. Flere av de som ble intervjuet, så på det som et nederlag at de måtte la partneren flytte på sykehjem. Dette kunne gi dem dårlig samvittighet. På den andre siden var det også noen pårørende som fortalte at personen hadde det best på sykehjem. En datter sa: «Mor har ikke lyst til å dra hjem igjen. Hun har det bedre på sykehjemmet. Jeg tror det ble for høye krav hjemme». Et ektepar var over 90 år, og kona bodde på omsorgssentret to uker i måneden. Mannen fortalte at kona trivdes veldig godt der, og at det var som et flott hotell der hun traff gamle venninner og hadde det kjempekoselig: «Hun vil helst være der og ikke hjemme. Hun er skuffet når jeg kommer for å hente henne». En sønn påpekte at etter at moren fikk problemer med urininkontinens, ble det vanskelig med hygiene og stell hjemme, så han var glad for at dette nå ble ivaretatt på en ordentlig måte på sykehjemmet.

## **Intervjuer med tjenesteytere**

Analyse av fokusgruppeintervjuene med tjenesteytere endte ut i følgende seks tema, som blir presentert nærmere under:

1. behov for integritet og selvbestemmelse
2. følelsesmessige reaksjoner og behov under utredning og diagnostisering
3. åpenhet om demens eller ikke – et vanskelig valg for mange
4. behov for informasjon
5. behov for tjenester
6. innfallsvinkler for å sikre brukermedvirkning

### **Behov for integritet og selvbestemmelse**

Tjenesteyterne er samstemte om viktigheten av å sikre personer med demens mulighet til å delta i beslutninger og oppleve bekreftelse som person. Å opprettholde normalitet og størst mulig grad av selvstendighet så lenge som mulig, er viktig. Personen har stort behov for å fortelle sin historie og gjøre tjenesteyterne kjent med hvem de er.

### **Følelsesmessige reaksjoner og behov under utredning og diagnostisering**

Ifølge deltakerne er det stor variasjon i pasientenes følelsesmessige reaksjoner og behov knyttet til utredning og diagnostisering ved mistanke om demenssykdom. Å få en demensdiagnose innebærer for noen at ting faller på plass, at de får en visshet og forklaring på hva som er galt, og en mulighet for informasjon som gir trygghet og reorientering. For andre utløser diagnosen en krise med høyt stressnivå, depresjon, usikkerhet og bekymring for fremtiden og en opplevelse av tomhet. Noen reagerer i første omgang med å betvile at diagnosen er riktig, og de avviser derfor

ytterligere informasjon og oppfølging. En angst- og krisereaksjon kan føre til at en skyver informasjon om diagnosen unna, og tjenesteyterne vektlegger at informasjon derfor må koordineres og gjentas inntil pasienten og pårørende har fått en nødvendig forståelse av situasjonen. En lege sier: «Vi vet det er en tøff diagnose og enkelte trenger tid for å akseptere den – vi må være tilgjengelige for oppfølgende samtaler».

Når informasjonen om diagnosen er oppfattet, vil noen av pasientene legge vekt på å planlegge framtiden. Andre igjen er mest opptatt av situasjonen her og nå. For mange er det godt å sette ord på situasjonen etter en periode med mye usikkerhet og spenning.

Erkjennelse av demensdiagnosen er en krevende øvelse for mange. Begrepet demens er tabubelagt, og både pårørende og pasienter vil helst ikke at ordet demens skal brukes. De er mer opptatt av å snakke om sviktende hukommelse enn å bruke betegnelsen demens. Mange har forutinntatte holdninger om demens og hvilke reaksjoner det vekker i omgivelsene, og de ønsker derfor å bevare en fasade om at alt er i orden. Å fortrenge situasjonene er et behov og en mestringsmåte mange kan ha. Det gjør at de er redde for å bli avslørt, og de isolerer seg for å unngå dette. «Det er noen som er veldig redde for å gå på nye tap hvis de først har opplevd å ikke få det til». Det varierer hvor lang tid personer trenger til å ta realitetene i situasjonen inn over seg, og hvor stor innsikt de har i diagnosen og egen situasjon relatert til demenssykdommen.

Å leve med demens etter diagnose utløser ulike reaksjoner og behov. Økt behov for trygghet i hverdagen går igjen. Det samme gjelder en tendens til passivitet og sosial tilbaketrekning, som kan medføre ensomhet. Noen bagatelliserer og dekker over for å skjule sykdomsutviklingen, og innser ikke at de har behov for hjelp. I dagliglivet opplever mange ubehag ved ikke å kunne orientere seg, frykt for å glemme avtaler og usikkerhet om hva som skal skje. Mange anstrenger seg for å bevare håpet om et fortsatt godt liv.

## Åpenhet om demens eller ikke – et vanskelig valg for mange

Den økende kulturen og forventningen om åpenhet ved demens er nødvendig og riktig, men kan være krevende for de det ikke føles naturlig for. Mange vil ikke snakke om demensdiagnosen og synes det er krevende å fortelle det til andre. En deltaker sier: «Det forventes at de skal være åpne, men det er bare ikke alle som er det». Tjenesteyterne finner det også vanskelig å snakke åpent om demens, illustrert ved følgende utsagn fra en lege: «Jeg er litt tilbakeholden med å bruke ordet demens, jeg snakker litt mer om hukommelse. Det er litt mer ufarlig enn å bruke demens». Det eksisterer fortsatt et stigma rundt demens, som hindrer åpenhet. Frykt for ikke å bli tatt på alvor eller få adekvat behandling for somatiske sykdommer kan ligge til grunn for manglende åpenhet. Tjenesteyterne beskriver likevel åpenhet som viktig fordi det gjør hverdagen lettere for den som lever med demens. Ærlighet i dialogen med pasient og pårørende kan være tøft, men slik deltakerne opplever det, er likevel best i de aller fleste tilfellene.

## Behov for informasjon

Personen og pårørendes behov for informasjon trekkes fram i alle fokusgruppene. Helt fra det første møtet med helse- og omsorgstjenesten er det behov for åpen dialog og informasjon om årsaken til henvisningen, gangen i utredningen, spesifikk diagnose og konkret hva diagnosen innebærer. Det er også vesentlig med en forklaring på situasjonen her og nå, og noen, men ikke alle, vil gjerne vite hva som kan komme til å skje fremover, inkludert leveutsikter. En deltaker refererer til utsagn fra en pasient: «Ja, men hvis det er demens, så er det bedre å vite det, for da vet vi jo hvordan det går». Mange ønsker råd om hva som kan være til hjelp i hverdagen, som hjernetrim, kosthold, livsstil, praktisk tilrettelegging og fysisk aktivitet. Deltakerne mener det er viktig å være realistisk når en informerer om mulig effekt av medisiner som prøves ut.

Deltakerne sier at det er viktig å gi informasjon både til personen med demens og pårørende, og de er innforstått med de relevante begrensningene som ligger i taushetsplikt. De mener at

personen og pårørende kan ha ulike behov for informasjon, og opplever i mange tilfeller at informasjonsbehovet er størst hos pårørende. Noen pårørende kan være skeptiske til at personen med demens skal informeres om diagnosen, og andre ganger ønsker ikke personen at pårørende skal informeres. Dette skaper utfordringer for tjenesteyterne, og i slike tilfeller mener de det er behov for oppfølging over tid. Deltakerne sier de er avhengig av å kunne snakke åpent både med pasient og pårørende for å forberede og gjennomføre videre oppfølging. Det er derfor viktig å samkjøre informasjonen til personen og pårørende.

Personer med demens og pårørende forholder seg til en rekke aktører i helse- og omsorgstjenestene. Samordnet informasjon fra ulike aktører er viktig for å gi tillit og troverdighet. Både spesialisthelsetjenesten og hukommelsesteam overlater vanligvis informasjon om diagnose til fastlegen. Dette kan gjøre det vanskelig for de som skal følge opp pasienten og pårørende, for de kan være usikre på hva som er sagt, ordbruk og hvordan informasjonen er formidlet. Rutiner for å samkjøre dette og dele informasjonen som er gitt, er mangelfulle. Det er behov for individuell tilpasning knyttet til alder, utdanning, livssituasjon osv. Noen ønsker størst mulig oversikt over situasjonen, for å ha kontroll og være forberedt. Andre har behov for å dysse ned dramatikken i situasjonen og ta en dag av gangen for å bevare håpet og livslysten. Informasjon er ferskvare og må gjentas, helst ansikt-til-ansikt. En kontaktperson eller et sted å henvende seg er viktig. Det samme kan informasjon om aktuelle nettsteder eller skriftlig informasjon som er tilpasset personer med demens og pårørende, være.

## Behov for tjenester

Å møte og ivareta behovet for tjenester hos personer med demens og deres pårørende er et viktig anliggende for tjenesteyterne som er intervjuet. De mener at det første møtet med helse- og omsorgstjenesten er viktig og avgjørende for gode relasjoner i fortsettelsen. Personens og pårørendes første bekymring bør tas på alvor og møtes med respekt og ryddighet. Enkelte pårørende strever med at personen med mulig demens ikke vil oppsøke lege. Personen kan komme til utredning via rutinekontroll som eksempelvis førerkortvurdering hos fastlege, basert på pårørendes bekymring, en arbeidsgiver som slår alarm, eller deres egen bekymring for opplevd svikt. Etter diagnose ønsker noen raskt å bli kontaktet av helse- og omsorgstjenesten, mens andre vil avvente og selv ta initiativet ved opplevd behov for tjenester. De vil leve mest mulig normalt og kan ha vansker med å be om hjelp. Deltakerne ser fordeler ved oppsøkende virksomhet, da mange ikke gir uttrykk for behov eller ønske om kontakt med tjenesteytere, men er glad for kontakten i etterkant av besøket. Det er viktig å bruke tid på å etablere tillit, som illustrert i følgende utsagn fra en sykepleier i hjemmetjenesten: «Det nytter ikke å komme inn i fem minutter og tro at du skal få noen til å dusje».

Tjenesteyterne opplever ofte at de kommer for sent inn i demensforløpet. De har gode med prosjekter som vektlegger tidlig oppfølging etter diagnose. Det er viktig med en kontaktperson og et kjent ansikt å forholde seg til. Systematisk oppfølging etter diagnose gir lettere overganger senere i forløpet. Innpass til å gi hjelp i hjemmet skjer ofte via konkrete tiltak som hjelp med støttestrømper eller administrering av medisiner. Gjennom slike konkrete tiltak kan man etablere en kontakt som kan skape en tillit man kan bygge videre på, uten å være for invaderende fra starten av. Deltakerne oppgir at noen avslår hjemmetjenester fordi de gir en uforutsigbar hverdag. En sykepleier refererer til en person som sa: «Skal jeg sitte her, da, og vente i flere timer på at de skal komme og hjelpe meg? Nei, det vil jeg ikke, så da takker jeg nei». De greier ikke holde oversikt over hvem som kommer, og når de kommer. Pårørende kan føle seg invadert av hjemmetjenestene i eget hjem når de bor sammen med personen med demens. En sykepleier forteller: «Noen synes det er godt så lenge de slipper å ha noen fremmede i huset. De vil helst leve normalt så lenge som mulig, og noen vil ikke ha kommunebilen stående utenfor».

Deltakerne sier det er viktig å sette ord på behov for heldøgns omsorg en tid i forkant før situasjonen i hjemmet blir kritisk. Det bør være mulig å bruke mer tid på tildeling av plass, slik at det



ikke kun blir snakk om å fylle en ledig plass nærmest på dagen, slik de opplever den gjengse praksis er per i dag.

Ifølge deltakerne er tilnærming fra tjenesteytere er en viktig faktor for å møte behov hos personer med demens. Man bør ta utgangspunkt i hverdagslivet og helt konkret tilrettelegging i dagliglivet, samt involvere nettverk og frivillige. For å skape en god relasjon må de møte menneskene med demenssykdom gjennom en personsentrert tilnærming. Det er bred enighet blant deltakerne om at personale som arbeider med personer med demens og deres pårørende, må ha forståelse og kunnskap om demens, og bruke tid til en prat for å bygge relasjon og arbeide i team. De mener man bør gjøre seg kjent med personens reaksjon på diagnosen og holdning til åpenhet, nettverk og aktiviteter som er viktige. Videre bør en legge til rette for myke overganger, som å følge pasienten til dagtilbud, sørge for godt samarbeid og dialog blant tjenesteyterne ved overganger mellom ulike tjenestetilbud, og tilvenning med kjent person som følger pasienten når han eller hun skal legges inn på sykehjem. Behov for å snakke om åndelighet og døden, som kan være vanskelige tema, må ivaretas ifølge deltakerne.

Tjenesteyterne tar også fram situasjoner de opplever som krevende. Det gjelder ikke mange tilfeller, men de er likevel vanskelige å håndtere når de oppstår. Det handler blant annet om personer som mangler innsikt i egen situasjon, men som har stort hjelpebehov. Tjenesteyterne synes det er vanskelig å vurdere samtykkekompetanse og hvilke muligheter de har for å gripe inn. Noen ganger er det pårørende som hindrer tjenesteyterne i å slippe til for å observere og vurdere situasjonen og behovet personen med demens har for behandling og omsorg. Enkelte familier stenger alle ute, og tjenesteyterne kan være bekymret for om det foreligger en omsorgssvikt. En deltaker forklarer det slik: «Det er noen tilfeller hvor man tenker omsorgssvikt, rett og slett. Den som har demens og familiemedlemmet som er beskytter, har stengt alle andre ute og har levd isolert fra sosiale nettverk». En annen sier:

*Av de ca. 120 vi har hatt til utredning, er det en 8–10 stykker som har gitt oss hodebry, rett og slett fordi vi lurte på forsvarligheten rundt hvordan de greier å ta vare på seg selv og hvordan sykdommen påvirker de pårørende.*

## Innfallsvinkler for å sikre brukermedvirkning

På spørsmål om hvordan behov for brukermedvirkning kan sikres for personer med demens, sier deltakerne at en nyttig tilnærming i møte med personen er å spørre: Hva er viktig for deg? En holdning som signaliserer at tjenesteyterne ikke er kommet for å fortelle hva som er best for personen og hva han eller hun trenger, men er der for å høre på personen og finne ut av behovene for tjenester i dialog med dem. En koordinator illustrerer dette i følgende utsagn:

*Det har med holdning å gjøre, tror jeg. At vi ikke signaliserer: Jeg er kommet hit for å fortelle hva som er best for deg og hva du trenger nå, men: Jeg er her nå for å høre på deg og for å få vite hvem du er.*

Det er viktig å oppfordre personen til å delta i avgjørelser gjennom dialog. Dette kan man sikre gjennom kontinuitet i kontakten med tjenesteyterne, basert på gjensidig tillit. Tjenesteyterne skal heller ikke undervurder personens evne til å ta hensiktsmessige valg. En deltaker sier: «Vi må i hvert fall sørge for å snakke med dem og høre hva de tenker om dette. Vi får ikke bygget tillit eller satt i gang tiltak uten å snakke med dem, uansett». Tjenesteytere må gi personen mulighet til å være delaktige i hverdagslivet, lytte aktivt og ikke lure pasienten, men heller ta en konfrontasjon dersom det er nødvendig. Det må være mulig å få en ny vurdering av diagnosen dersom personen mener den er feil. Individuell tilpasning bør skje gjennom bruk av individuell plan, og en kan oppfordre til å bruke muligheten som ligger i fremtidsfullmakt. En deltaker påpeker at bruker-



medvirkning må sikres på systemnivå: «Dette hører også hjemme på systemnivå. Det skal ikke være tilfeldig og opp til meg og min dagsform som sykepleier. Det skal være et system for de tingene».

Denne historien fra en sykepleier som fulgte en pasient med demens i terminal fase, illustrerer at brukermedvirkning kan ivaretas til det siste:

*Det var en mann som visste han skulle dø, det visste vi alle. Så spurte jeg: 'Hva er viktig for deg nå?' Da svarte han med et smil om munnen: 'At døden ikke blir så trist'. Og det ble ingen trist død, nei ... for vi hadde musikk og folk rundt ham. Så det er alt vi behøver å spørre om.*

## Resultater fra spørreundersøkelsen

I alt 230 personer har svart på spørreundersøkelsen. Av de 211 som har oppgitt kjønn, er 120 kvinner (57 prosent) og 91 menn (43 prosent). Nær halvparten, 47 prosent, er 80 år eller eldre, 37 prosent er fra 70 til 79 år, og 15 prosent er under 70 år. Tabell 3.2 viser hvordan deltakernes respons fordelte seg mellom «helt enig», «delvis enig» og «uenig». Svarene kan deles opp i fire hovedområder; 1) sosialt, 2) mening, 3) selvstendighet og 4) hjelp.

Tabell 3.2 Respons på spørreskjema del 1 (N=230)

| Utsagn   | Helt enig<br>N (%) | Litt enig<br>N (%) | Uenig<br>N (%) |
|--|--------------------|--------------------|----------------|
| Jeg trives godt i eget selskap   | 129 (56)           | 75 (33)            | 26 (11)        |
| Jeg trives best når jeg har folk rundt meg   | 123 (54)           | 92 (54)            | 14 (6)         |
| Det er viktig for meg å ha regelmessig kontakt med familie og/eller venner   | 206 (90)           | 24 (10)            | 0              |
| Det er viktig for meg å ha kontakt med andre som er i samme situasjon som meg  | 78 (34)            | 98 (43)            | 52 (23)        |
| Tilhørighet til hjem og nærmiljø betyr mye for meg   | 201 (87)           | 26 (11)            | 3 (1)          |
| Mitt livssyn / min tro gir meg støtte og trygghet i hverdagen  | 94 (41)            | 64 (28)            | 72 (31)        |
| Jeg vil gjerne være til nytte for andre  | 165 (72)           | 57 (25)            | 7 (3)          |
| Jeg ønsker å ha aktiviteter utenfor hjemmet / noe å gå til   | 148 (64)           | 58 (25)            | 24 (10)        |
| Jeg vil bli tatt med på alle avgjørelser som angår meg   | 206 (90)           | 21 (9)             | 1 (0)          |
| Dersom det blir vanskelig for meg å ta avgjørelser, stoler jeg på at mine pårørende tar de riktige beslutningene på mine vegne | 207 (90)           | 19 (8)             | 4 (2)          |
| Jeg stoler på at jeg får den hjelpen jeg trenger, når jeg har behov for det  | 194 (84)           | 32 (14)            | 4 (2)          |
| <b>Når jeg har behov for hjelp, foretrekker jeg å få hjelpen fra:</b>  |                    |                    |                |
| familien   | 162 (72)           | 54 (24)            | 8 (4)          |
| venner   | 46 (22)            | 73 (43)            | 95 (44)        |
| kommunen   | 173 (76)           | 47 (21)            | 7 (3)          |
| private tilbydere  | 28 (14)            | 72 (35)            | 107(52)        |
| God mat og drikke er viktig for meg  | 186 (81)           | 40 (17)            | 4 (2)          |
| Hvor viktig er det for deg at folk flest har forståelse for din situasjon?   | 116 (51)           | 79 (35)            | 32 (14)        |

## Sosialt

Alle var litt enig eller helt enige i at det er viktig å ha regelmessig kontakt med familie og venner. Det er høy skår på alle spørsmålene i denne gruppa, hvilket vil si at deltakerne i høy grad er enige i de påstandene som skal vurderes. Det var minst enighet i følgende «Det er viktig å ha kontakt med andre i samme situasjon», der 23 prosent var uenig.

## Mening

Hele 72 prosent var helt enige i utsagnet «Jeg vil gjerne være til nytte for andre». De fleste var også enige i at de ønsker aktiviteter utenfor hjemmet. I denne kategorien var færrest enige i utsagnet «Mitt livssyn / min tro gir meg støtte og trygghet i hverdagen», der 41 prosent oppga å være helt enige, mens 31 prosent var uenige.

## Selvstendighet

Så godt som alle vil bli tatt med på avgjørelser som angår dem selv, men samtidig har de også tillit til at de nærmeste pårørende tar riktige avgjørelser for dem, når de selv ikke er i stand til å ta beslutninger.

## Hjelp

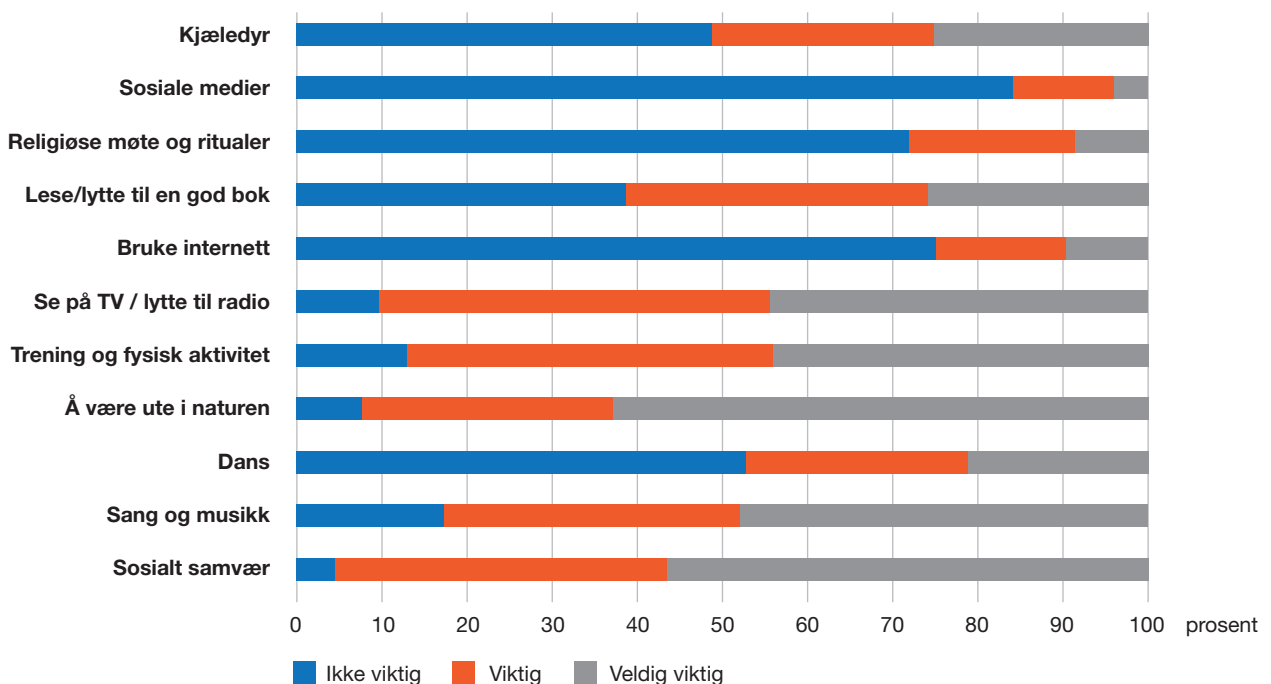
De fleste foretrekker hjelp fra familie og kommunen. Opp mot halvparten, 44 prosent, oppgir at de ikke vil ha hjelp fra venner. 52 prosent foretrekker ikke å få hjelp fra private tilbydere.

## Aktiviteter

Videre ble deltakerne bedt om å svare på spørsmål om hva som er «veldig viktig», «viktig» eller «ikke viktig» for dem i hverdagen (del 2).

Deltakerne oppga at de viktigste aktivitetene var «sosialt samvær» og «å være ute i naturen», mens de aktivitetene som skåret lavest, var «sosiale medier», «internett» og «religiøse møter og ritualer». Deltakernes respons er vist i figur 1.

Figur 1 Aktiviteter



Andre aktiviteter som oppgis som viktige, er ulike sysler i hjemmet, som å holde orden i huset, lage mat, arbeide i hagen, mate fugler, gjøre håndarbeid, løse kryssord, spille bridge, legge puslespill og kabal samt å lese avisa. Kulturelle og organiserte aktiviteter utenfor hjemmet blir også oppgitt som viktig, og deltakerne nevner konserter, fotballkamp, kafe- og restaurantbesøk, svømming, seniorturer med turistforeningen, fisketurer, historielag, kommunale ressurscenter, turgrupper, voksenskole og dagaktivitetstilbud som eksempler. Mange oppgir at de liker å reise både innelands og til varmere strøk, samt å dra på tur med bobil eller være på hytta.

Det var signifikant høyere skår på «veldig viktig» hos kvinner enn hos menn på «sang og musikk» og på «dans». Menn skåret høyere enn kvinner på «bruke internett», men viktigheten av denne aktiviteten ble rangert lavt hos begge kjønn.

# 4

## Oppsummering av funn og implikasjoner for utforming av tjenestetilbud

Delstudiene i dette omfattende prosjektet avdekker med ulike metoder og innfallsvinkler noen sentrale forhold som må tas i betraktning for å møte behov hos personer med demens. Funnene gir videre noen implikasjoner som bør legges til grunn når man skal utvikle tjenestetilbudet, for eksempel med tanke på utforming av tjenester, kompetansebehov og metoder som kan tas i bruk for å møte disse behovene.

### Sentrale funn med implikasjoner for tjenestene

Et hovedfunn i dette prosjektet er at beskrivelsen av behov hos personer med demens i all hovedsak er sammenfallende når vi sammenligner perspektivene til personer med demens, pårørende og tjenesteytere. Det er imidlertid noen nyanser i beskrivelsene som er viktig å merke seg. Personer med demens synes å være opptatt av mestring. De fremhever behovet for å leve best mulig med demens, tross utfordringer og usikkerhet for fremtiden. Dette mestringsperspektivet kan man bygge på som en ressurs som gir motivasjon for de utfordringene de møter i hverdagen. De er ikke så opptatt av hvilke tjenester de har behov for, men de setter ord på dilemmaet mellom å være økende avhengig av hjelp og støtte og å være bekymret for at hjelpebehovet skal bli en for stor påkjenning for de nærmeste pårørende. Pårørende setter ord på mange av de samme behovene som personen selv vektlegger, men i tillegg tar de et ansvar for å uttrykke personens behov for tjenester og kvaliteten på disse. Behovene for tilrettelagte tjenester til personer med demens er også et hovedansvar for tjenesteyterne. Disse forskjellene i perspektiv på behovene personer med demens har, kan utgjøre en kilde til konflikt som man bør være klar over.

### Bevare identitet – å kunne være seg selv

Basert på alle delstudiene kan vi fastslå at personer med demens uttrykker et tydelig behov for fortsatt å kunne være seg selv etter at de har fått en demensdiagnose. Å leve et godt liv med demens innebærer å bevare sin identitet og fortsatt bli inkludert som et unikt individ både i familien og i sosiale relasjoner for øvrig. Det er viktig å merke seg at personer med demens i stor grad gir ut-

trykk for de samme behovene også to år etter første intervju. Dette vitner om stabilitet til tross for at den kognitive svikten relatert til demenssykdom forverres. Dette viser at personsentrert behandling og omsorg er vesentlig i alle tjenester, slik det også gis anbefaling om i *Nasjonal faglig retningslinje om demens* (4).

### Den viktige relasjonen til de nærmeste

Viktigheten av gode relasjoner til sine næreste, familie og venner er tydelig vektlagt fra alle informantene i prosjektet. Dette innebærer at tiltak som støtter relasjonene mellom personen med demens og pårørende, er viktige satsingsområder. Personer med demens vektlegger hvor avhengige de er av sine nærmeste, og de gir uttrykk for et dilemma knyttet til denne avhengigheten. Pårørende forteller at de unngår å ta opp temaer som er knyttet til demenssykdommen, for å skåne personen. De mener de kan å dekke følelsesmessige behov ved å forstå, trøste og støtte. De er opptatt av trygghet og sikkerhet, men det kommer fram at pårørende og personen med demens kan vurdere forsvarlighet og sikkerhet forskjellig, noe som kan føre til konflikter. Også i tilbakemeldinger fra tjenesteytere går det fram at kommunikasjon innad i familien om tema som omhandler demens og konsekvensene av en demensutvikling, kan være vanskelig. Familiene kan derfor ha behov for hjelp til å snakke om disse vanskelige temaene. Tjenesteytere både i spesialist- og kommunehelsetjenesten bør ha et ansvar for å bistå med veiledning og initiativ til dialog mellom personer med demens og deres nære. Det gjelder i utredningsfasen, når diagnose er satt, og når praktiske avgjørelser skal tas etter diagnose og senere i sykdomsforløpet.

### De vanskelige valgene

Familier kan ha behov for bistand når vanskelige tema dukker opp i hverdagen, og når de skal ta større beslutninger, som søknader om tjenester, for eksempel hjemmesykepleie, dagtilbud, heldøgns omsorg og valg knyttet til livets siste fase. Mange har stor tillit til at de pårørende vil ivareta deres interesser på en god måte når de selv ikke lengre er i stand til å ta vare på seg selv. Fra pårørendeintervjuene går det fram at mange føler på et stort ansvar for å sikre gode tjenester til sine nærmeste, men flere er også kritiske og tilbakeholdene med å be om tjenester. Dette kommer av at de er usikre om det er til personens beste. Flere har formening om kvalitet i tjenestene. De synes ikke tjenestene er passende, selv om de ikke nødvendigvis kjenner til det kommunale tilbudet. De går også ut fra at personen ikke er interessert, selv om de ikke har spurt. Dette avdekker behov for mer informasjon og kunnskap. En god dialog med tjenestene for å avklare muligheter og begrensninger i tjenestetilbudet, for eksempel gjennom en koordinator, vil trolig være til støtte både for personen og pårørende i slike tilfeller. Personer med demens ønsker å bli informert og bli tatt med på råd i den grad det er mulig. Dette innebærer at det må foreligge strategier og verktøy for brukermedvirkning på ulike stadier av demensutviklingen, knyttet til ulike typer avgjørelser og valg som skal fattes. Det er viktig å sikre at disse behovene bli ivaretatt også for personer som ikke har nære pårørende som kan gi sosial støtte og ta ansvar for oppfølging av avtaler.

### Mening i hverdagen

Behov for aktivitet både i og utenfor hjemmet er sentralt for mange. Å kunne være til nytte, føle seg inkludert og medregnet, delta i sosiale settinger og komme seg ut i naturen, er tema som går igjen. Resultater fra pårørendeintervjuene er samstemte med resultatene fra intervjuene med personer med demens om at en meningsfull hverdag er et viktig behov. Av responsen på spørreundersøkelsen ser vi at det er et bredt spekter av aktiviteter som er viktige for informantene. Videre beskriver de mestringsstrategier som bruk av humor og det å leve i nuet. Personer med demens er ofte ansett å leve i fortiden. Våre funn viser kanskje i større grad at de ønsker å leve her og nå i størst mulig grad, men at de samtidig forholder seg både til egen fortid og har betraktninger om fremtiden.

Det er essensielt at man skaper gode øyeblikk, tilbyr trivelige aktiviteter, skaper positive sosiale fellesskap og legger til rette for fysisk aktivitet både ute og inne. Å leve her og nå innebærer likevel ikke at eksistensielle spørsmål knyttet til fortiden, oppsummering av det livet de har levd, eller tanker om hva som vil skje i fremtiden, må skyves under teppet og forties.

## Behov for mangfold og målrettede tjenester etter diagnose

Tjenesteyterne ga mange innspill til hvordan tjenestene til personer med demens og deres pårørende kan utformes. Behovet for mangfold, fleksibilitet og tilpassing bør være sentrale føringer sett fra deres ståsted. Anbefalingene er i tråd med synspunktene som kom fram i intervjuer med personer med demens og pårørende.

Følgende tilbud bør være tilgjengelig i ulike faser av demensforløpet:

- Møteplasser som kan gi opplevelse av tilhørighet og fellesskap, for eksempel kafeer, turgrupper, aktivitetsklubber og ulike former for brukerskoler eller samtalegrupper.
- Organiserte aktivitetstilbud i og utenfor hjemmet, for eksempel aktivitetsvenner eller treningskompiser, støttekontakt eller personlig assistent og ulike former for dagaktivitetstilbud, der deltakerne også kan få tilbud om rehabilitering og kognitiv stimuleringsterapi. Det synes særlig viktig å sørge for tilgang til fysisk aktivitet og friluftsliv.
- Tjenester i hjemmet bør inkludere veiledning for å opprettholde praktisk fungering, praktisk bistand og hjemmebaserte tjenester som inkluderer somatisk oppfølging og regelmessige medikamentgjennomganger i samråd med fastlege. Tjenesteyterne anbefaler bruk av åpne vedtak om tiltak i hjemmet, som gir mulighet for fortløpende vurderinger og fleksibilitet for de hjemmebaserte tjenestene. Det er i mange tilfeller ønskelig med en egen gruppe ansatte i hjemmesykepleietjeneste for personer med demens, fordi vanlig hjemmesykepleie med mange aktører involvert kan skape uro og usikkerhet for tjenestemottakeren.
- Tilgang på heldøgns omsorg ved behov. Dette behovet inntreffer ifølge tjenesteyterne ofte når personen er blitt utrygg i eget hjem, faller ofte, når det er fare for underernæring, ved psykose, risikoatferd eller dersom pårørende er utslitt og det er fare for at en akutt kritisk situasjon kan oppstå i hjemmet. Heldøgns omsorg som tilbys personer med demens, bør ha små og oversiktlige enheter med et tilrettelagt fysisk miljø som skaper trygghet og tilbyr aktiviteter som er tilpasset personer med demens.
- Tilbud med oppfølging av pårørende gjennom hele demensforløpet. Dersom en tar godt vare på pårørende, så tar man også vare på personen med demens.

## Metodiske refleksjoner og vurderinger

Prosjektet består av fire delprosjekter, og til sammen er det innhentet bred informasjon om brukerbehov hos personer med demens. Vi har foretatt en omfattende gjennomgang av internasjonal kvalitativ forskning, der subjektive opplevelser og erfaringer fra personer med demens i ulike faser av sykdomsforløpet er beskrevet.

I intervjustudien med gjentatte intervjuer av personer med demens og deres pårørende har vi innhentet informasjon fra deltakere fra hele landet. Gruppen av personer som ble intervjuet, var heterogen med tanke på kjønn, alder, interesser, livssituasjon, bosituasjon, sykdomsgrad og funksjon. Funnene anses derfor å gi et bredt og fyldig innblikk i hvordan personer med demens i Norge opplever sin situasjon.

Intervjuene med tjenesteyterne gir også utfyllende informasjon om hvordan behovene til personer med demens og deres pårørende oppleves fra deres perspektiv. Dette er viktig informasjon å ta



med i betraktning når man skal ta i bruk metoder og verktøy for å sikre brukermedvirkning for personer med demens både på individ- og systemnivå.

Spørreundersøkelsen som er gjennomført i et større utvalg, gir et utfyllende bilde av hva som er viktig for personer med demens, og den bekrefter informasjonen fra de kvalitative studiene.

# 5

## Anbefaling om verktøy for å sikre brukermedvirkning fra personer med demens

For å sikre brukermedvirkning for personer med demens kan systematiske arbeidsmetoder være til stor hjelp både for pårørende og tjenesteytere.

Aldring og helse ble i 2019 invitert til å komme med forslag til mulige verktøy som kan bidra til å sikre brukermedvirkning for personer med demens. På et møte i Helsedirektoratet 25. februar 2019 ga vi innspill til mulige verktøy og metoder. Følgende tiltak ble valgt ut for videre bearbeiding med tanke på implementering i tjenestene.

Revidering av «Min livshistorie» og en tilpasning av dette verktøyet for å sikre brukermedvirkning.

«Verktøykassen – støtte til et liv med demens», utviklet av Dansk Videncenter for Demens, som inkluderer «Samtalehjulet – versjon demens». Dette er et verktøy som brukes i samtaler med personer med lett til moderat demens og deres pårørende.

Nasjonal kompetansetjeneste fikk videre i oppdrag å bearbeide disse verktøyene, som nå er ferdigstilte og tilgjengelige.

### **Min livshistorie – Hvem er jeg? Samtaleguide når hukommelsen svikter**

Dette er en samtaleguide for helse- og omsorgspersonell til bruk i samtaler med personer med demens eller kognitiv svikt. Der det oppleves hensiktsmessig, kan den også brukes i samtaler med andre.

Samtaleguiden er et hjelpemiddel for at helse- og omsorgspersonell kan gi personsentrert omsorg, slik Helsedirektoratet anbefaler i *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Målet med samtalene er å bli kjent med personens livshistorie, verdier, interesser og nettverk – slik personen selv ønsker å fortelle om det. Det sentrale i samtalen er hva som er viktig for denne personen.

Samtaleguiden inneholder tre hovedtema, men skal ikke brukes til å innhente helseopplysninger. Vi anbefaler at det gjennomføres én samtale for hvert tema. Før samtalen bør man avklare med personen om vedkommende ønsker at pårørende skal være med, og eventuelt avtale med pårørende.

Opplysningene som innhentes under samtalen(e), danner grunnlaget for å lage

- 1) en individuell aktivitetsplan
- 2) et personlig minnealbum
- 3) et nettverkskart

Vi anbefaler at samtaler rundt «Min livshistorie – Hvem er jeg?» gjennomføres jevnlig. Opplysningene som er samlet inn bør oppdateres jevnlig og spesielt ved oppstart av nye helse- og omsorgstjenester som

- oppfølging av hukommelsesteam / tverrfaglig team / koordinator / andre hjemmetjenester
- start på dagaktivitetstilbud og/eller korttidsopphold/avlastningsopphold i institusjon
- flytting til heldøgns omsorg (omsorgsbolig/sykehjem)

Samtaleguiden er prøvd ut i et pilotprosjekt i samarbeid med Oslo kommune. Den foreligger digitalt på Aldring og helses nettsider [www.aldringoghelse.no/demens/leve-med-demens](http://www.aldringoghelse.no/demens/leve-med-demens) og kan også fritt lastes ned fra Aldring og helses nettbokhandel: <https://butikk.aldringoghelse.no/demens/min-livshistorie.-hvem-er-jeg-samtaleguide>

## Samtaleverktøyet – demens

«Samtaleverktøy – demens» er et verktøy primært til bruk for helse- og omsorgspersonell, men det kan også anvendes av pårørende. Det er utviklet for å være til støtte og sette rammen for en involverende og meningsfull samtale med personer med mild til moderat grad av demens. Samtaleverktøyet består av en papplate som er formet som et hjul og delt inn i fire sentrale emner, med tilhørende samtalekort som kan anvendes under samtalen. Hjulet og samtalekortene brukes for å legge til rette for en meningsfull dialog som sikrer involvering og medvirkning fra personen med demens sin side. Samtalekortene legger til rette for å ta opp viktige tema for å sikre personen et godt liv i hverdagen, og også for å kunne snakke om personlige verdier, interesser og ønsker. Verktøyet kan brukes til å lære personen og de pårørende å kjenne og til oppfølging etter hvert som demenssykdommen utvikler seg. Med samtaleverktøyet følger også en brukerveiledning og samtalekortene som gir detaljerte beskrivelser av hvordan samtaleverktøyet kan brukes. Materiellet er oversatt til norsk og tilpasset norske forhold med tillatelse fra Nationalt Videncenter for Demens, Danmark 2019. (© 2019 Nationalt Videncenter for Demens).

Samtaleverktøyet er tilgjengelig i Aldring og helses nettbokhandel, se: <https://butikk.aldringoghelse.no/demens/samtaleverktoy-demens>



## REFERANSER

1. Eriksen S, Helvik AS, Juvet LK, Skovdahl K, Førsvund LH, Grov EK. The Experience of relations in persons with dementia: A systematic meta-synthesis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2016;42(5-6):342-68.
2. Førsvund LH, Grov EK, Helvik AS, Juvet LK, Skovdahl K, Eriksen S. The experience of lived space in persons with dementia: A systematic meta-synthesis. *BMC Geriatrics*. 2018;18(1):33.
3. Bjørkløf GH, Helvik AS, Ibsen TL, Telenius EW, Grov EK, Eriksen S. Balancing the struggle to live with dementia: A systematic meta-synthesis of coping. *BMC Geriatrics*. 2019;19(1):295.
4. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje om demens. [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2020 [hentet 2020-06-10]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>

# Behov hos personer med demens

Et kunnskaps-  
grunnlag for  
Demensplan  
2020