



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum, Avdeling for folkehelsefag

**Kandidatnummer 154**

Kristin Stenshemmet Ødegården

**Veileder: Mette Jorunn Lunåsno**

Fordypningsoppgave 4EFPH50

**Demensdiagnose, hva nå?**

Diagnosis of dementia, what comes next?

10778 ord

Videreutdanning i eldreomsorg med vekt på psykisk helse

EOPSH 2014

**2016**

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket      JA     NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage    JA     NEI

# Innhold

<b>INNHOOLD .....</b>	<b>3</b>
<b>NORSK SAMMENDRAG .....</b>	<b>5</b>
<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>7</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	7
1.2 OPPGAVENS GROVDISPOSISJON .....	8
1.3 PROBLEMSTILLING. ....	8
1.3.1 Avgrensninger og presiseringer av problemstillingen .....	8
<b>2. METODE .....</b>	<b>10</b>
2.1 HVA ER METODE?.....	10
2.2 LITTERATURSTUDIE OG LITTERATURSØK .....	10
2.2.1 Kildekritikk.....	11
2.2.2 Ethiske overveielser .....	12
<b>3. TEORETISKE PERSPEKTIVER.....</b>	<b>13</b>
3.1 OM MILD KOGNITIV SVIKT OG DEMENS VED ALZHEIMERS SYKDOM, SÆRLIG OM SYMPTOMER, UTFORDINGER OG BEHANDLING I TIDLIG FASE.....	13
3.2 PERSONSENTRERT OMSORG.....	14
3.3 SALUTOGENESE, AARON ANTONOVSKY .....	15
3.4 LIVSKVALITET .....	15
3.5 KOMMUNIKASJON .....	16
3.5.1 Kommunikasjon med personer med demens i tidlig fase .....	16
3.5.2 Læring.....	17
3.5.3 Livshistorier .....	17
3.5.4 Psykologiske tiltak .....	18
3.6 FUNKSJONSNIVÅ .....	18

3.6.1	<i>Hjelpemidler og velferdsteknologi</i> .....	18
3.7	HVA SIER «DEMENSPLAN 2020» OM TILBUD TIL PERSONER MED NYOPPDAGET DEMENS? .....	19
<b>4.</b>	<b>FUNN FRA INKLUDERTE ARTIKLER OG RAPPORTER</b> .....	<b>20</b>
4.1.1	<i>World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention</i> .....	20
4.1.2	<i>Mot- håp- tålmodighet: yngre personer med demens og betydningen av hjelpemidler til kognitiv støtte I hverdagen.</i> .....	20
4.1.3	<i>Livskvalitet for personer med demenssykdom- sett i et livsløpsperspektiv: -En narrativ tilnærming basert på pårørendes erfaringer</i> .....	22
4.1.4	<i>Effekt av psykologiske tiltak for personer med demens</i> .....	22
4.1.5	<i>Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia</i> .....	23
<b>5.</b>	<b>HVORDAN KAN TIDLIGE INTERVENSJONER HJELPE PERSONER MED DEMENS TIL BEDRE LIVSKVALITET?</b> .....	<b>24</b>
5.1	HVA INNEBÆRER DET Å FÅ DIAGNOSE TIL RETT TID? .....	24
5.2	HVA ER LIVSKVALITET FOR EN PERSON MED BEGYNNENDE DEMENS? .....	26
5.3	HVORDAN KAN MAN BIDRA TIL AT PERSONER MED BEGYNNENDE DEMENS FÅR TRØST? .....	27
5.4	HVORDAN KAN MAN HJELPE EN PERSON MED BEGYNNENDE DEMENS TIL Å KNYTTE FORBINDELSER? .....	30
5.5	HVA KAN MAN GJØRE FOR AT PERSONER MED DEMENS SKAL FØLE SEG INKLUDERT I EN GRUPPE? .....	31
5.6	HVORDAN KAN MAN BIDRA TIL AT PERSONER MED DEMENS FØLER SEG BESKJEFTIGET? .....	33
5.7	HVA KAN VI GJØRE FOR AT EN PERSON MED BEGYNNENDE DEMENS SKAL OPPLEVE IDENTITET? .....	35
<b>6.</b>	<b>KONKLUSJON</b> .....	<b>38</b>
	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>39</b>
	<b>Vedlegg 1: Pico skjema</b>	
	<b>Vedlegg 2: Søkelogg</b>	
	<b>Vedlegg 3: Oversikt over artikler og rapporter</b>	

## Norsk sammendrag

Tittel: Demensdiagnose, hva nå?		Dato: 23.05.2016
Kandidatnr. 154		
Veileder: Mette Jorunn Lunåsno		
Nøkkelord: Demens, livskvalitet, Dementia, quality of life, intervention.		
Antall ord: 10778	Antall vedlegg: 3	
<p><b>Innledning:</b> I Norge i dag er det ca. 77 000 personer med demens. Mange personer får demensdiagnosen sent i forløpet, noen får ingen diagnose i det hele tatt. Alzheimers sykdom er blant de største sosiale, helsemessige og økonomiske krisene i vårt århundre. Rask handling for å utvikle forskning og omsorgsstrategier kan føre til at man lettere håndterer virkningene av denne sykdommen. Selv om mange som får en demensdiagnose ikke har behov for tjenester umiddelbart har de behov for oppfølging for å bearbeide egne reaksjoner, opprettholde sitt funksjonsnivå og planlegge fremtiden. Det er et mål at alle skal kunne bo hjemme med tilrettelagte tjenester så lenge som mulig.</p> <p><b>Hensikt:</b> Å undersøke hvilke intervensjoner som kan gi personer med begynnende demens bedre livskvalitet.</p>		
<p><b>Diskusjon/Konklusjon:</b> Demenskoordinator /demensteam spiller en stor rolle når tjenester til personer med demens i tidlig fase skal utvikles og planlegges. Personer som bor i kommuner med dette tilbudet får et bedre tilbud i tidlig fase enn andre. En personsentret omsorg kan brukes som modell for å se på hvilke behov personer med demens i tidlig fase har, dette igjen viser hvilke tiltak som er nødvendige å sette inn for at personens livskvalitet skal opprettholdes eller forbedres. Ved å tilføre ressurser i form av kunnskap, støtte og hjelpemidler og ved å øke kunnskapene til familie og samfunnet generelt kan man gjøre hverdagen til personen mer begripelig, håndterbar og meningsfull. Dette kan hjelpe personen til å få en følelse av kontroll, og gi en opplevelse av sammenheng, o kan gi bedre livskvalitet. Det er fortsatt behov for mer kunnskap om hvilke tidlige intervensjoner som kan være nyttige for personer med demens i kommunene, det bør også settes krav til at man</p>		

skal få et likt tilbud samme uavhengig av hvor man bor i landet.

# 1. Innledning

Dette er en fordypningsoppgave i Videreutdanning i eldreomsorg med vekt på psykisk helse ved Høgskolen i Hedmark. Oppgaven er basert på litteratur og erfaringer fra egen praksis, og jeg ønsker gjennom denne oppgaven å tilegne meg og videreformidle ny kunnskap om personer med nyoppdaget demens og de tilbudene de kan og bør få.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge i dag er det ca. 77 000 personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Alzheimers sykdom er blant de største sosiale, helsemessige og økonomiske krisene i vårt århundre. Ved å handle raskt for å utvikle forskning og omsorgsstrategier kan man lettere håndtere virkningene av denne sykdommen (Prince, Bryce, & Ferri, 2011).

Demensplan 2020 trekker frem at selv om mange som får en demensdiagnose ikke har behov for tjenester umiddelbart har de behov for oppfølging for å bearbeide egne reaksjoner, opprettholde sitt funksjonsnivå og planlegge fremtiden. Mangelfull oppfølging kan føre til depresjon, tilbaketrekning, sosial isolasjon og unødvendig funksjonstap (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Rapporten «Glemsk, men ikke glemt» (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) sier at det er et mål at alle skal kunne bo hjemme med tilrettelagte tjenester så lenge som mulig.

Å få en demensdiagnose medfører ofte en sjokk -og sorgtilstand. Engedal & Haugen (2009) fremhever det som viktig at det blant annet i hjemmesykepleien finnes personale med kompetanse innenfor psykiatri slik at disse kan jobbe opp mot personer med demens og veilede andre.

Som sykepleier i hjemmebasert omsorg ble jeg spurt om å delta i Cordial-studien, dette er en del av en internasjonal studie som går ut på at pasienter med begynnende demens får tilbud om kognitiv terapi. Målene er at deltakerne skal oppleve økt mestring, bedre livskvalitet og mindre grad av depresjon. I tillegg er målet at pårørende skal oppleve mindre belastning og risiko for depresjon (Kurz, et al., 2012). Dette har gjort meg nysgjerrig på om det finnes andre intervensjoner ovenfor personer med nyoppdaget demens, hva disse vektlegger og hva

som er dokumentert av effekt på deltakernes livskvalitet og opprettholdelse av funksjonsnivå.

## 1.2 Oppgavens grovdisposisjon

Oppgaven er bygget opp slik at jeg innledningsvis sier noe om bakgrunnen for valget av oppgave før jeg presenter og avgrenser problemstillingen. I metodekapitlet presenterer jeg valg av metode, litteratursøk blir vist og diskutert, og jeg presenterer, begrunner og kritiserer selvvalgt litteratur. I kapitlet om teori presenterer jeg teori jeg mener har relevans for valg av oppgave og selvvalgt litteratur, til slutt vil jeg diskutere funn fra artikler og selvvalgt litteratur opp mot hverandre, rådende teorier og egne opplevelser fra praksis.

## 1.3 Problemstilling

### *Hvordan kan tidlige intervensjoner hjelpe personer med demens til bedre livskvalitet?*

#### **1.3.1 Avgrensninger og presiseringer av problemstillingen**

I følge retningslinjene for fordypningsoppgaven skal problemstillingen ha fokus på eldre personer med psykiske helseutfordringer (Høgskolen i Hedmark, 2016).

Forebygging av demens er et viktig satsningsområde (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), men jeg har valgt å ha fokus på de som allerede har fått diagnosen mild kognitiv svikt og demens.

Begrepene demens i startfasen og mild demens brukes om hverandre og viser til pasienter som er i det Engedal og Haugen (2009) kaller kompenseringsfasen, der man begynner å se sviktende hukommelse og tidsorienteringsevne. I denne perioden bor personen hjemme og har som regel ikke hjemmesykepleie eller dagtilbud, disse tjenestene vil derfor kun nevnes sporadisk videre i oppgaven.

Denne oppgaven har fokus på *personen* med demens, selv om jeg vet at pårørende kan oppleve stor belastning på flere områder ved det å ha omsorg for personer med demens, og at



støttetiltak for pårørende kan bedre situasjonen for både pårørende og personen med demens (Jakobsen & Homelien, 2013), har jeg på grunn av oppgavens omfang kun valgt å komme sporadisk inn på pårørendes opplevelser og effekten av de ulike tiltakene for pårørende.

Jeg har valgt å begrense meg til intervensjoner ovenfor personer med Alzheimers sykdom i startfasen, men personer med andre demenstyper kan også ha nytte av de samme intervensjonene, avhengig av hvilke symptomer og utfall sykdommen gir.

Selv om det er sterke bevis for at medisinske intervensjoner som bruk av acetylkolinesterasehemmere er effektive ved mild demens (Prince et al., 2011) er dette ikke tatt med og diskutert videre i denne oppgaven.

Økonomiske kostnader og/ eller fordeler både ved det å ha en demenssykdom og iverksette tidlige interaksjoner for den enkelte, nasjonen og verdenssamfunnet er heller ikke tatt med i denne oppgaven da jeg ønsker å ha fokus på de konkrete tiltakene som kan iverksettes.

Jeg velger å bruke begrepet «personer med demens» eller «den demensrammede» da mitt fokus er på *personen*, ikke demenssykdommen (Kitwood, 1999). Uttrykkene pasient/ personer med demens/ den demensrammede, bruker og han/ hun brukes om hverandre slik det faller seg naturlig i oppgaven.

Selv om jeg er sykepleier og har en sykepleierteoretisk tankegang i bunn er flere av intervensjonene som omtales her tverrfaglige. Hele samfunnet må trå til for at personer med demens skal få et godt liv og oppleve livskvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

## 2. Metode

I dette kapittelet vil jeg først definere begrepet metode, før jeg går inn på valgte metode som er litteraturstudie. Jeg vil så redegjøre for mitt litteratursøk, og vise hvilke kriterier jeg har benyttet for inklusjon og eksklusjon av litteratur.

### 2.1 Hva er metode?

«En vitenskapelig metode er en systematisk framgangsmåte som kan eksplisiteres slik at leseren har mulighet til å følge (gjenta) undersøkelsen og nå fram til samme resultat på de premissene som er beskrevet. Metode og systematikk er kjernen i vitenskap» sier Rienecker & Jørgensen (2013, s. 187).

I retningslinjene for denne fordypningsoppgaven står det at den skal være basert på litteratur og erfaringer fra praksis (Høgskolen i Hedmark, 2016). Jeg vil derfor redegjøre for litteratur-studie og litteratursøk som metode i neste underkapittel.

### 2.2 Litteraturstudie og litteratursøk

Dysthe, Hertzberg, & Hoel (2010) skriver at en litteraturgjennomgang er en oversikt over de artikler, bøker og andre kilder som er av betydning for et bestemt tema. En vesentlig del av alle forskningsprosjekt innebærer å sette seg inn i relevant litteratur.

I mitt litteratursøk har jeg benyttet både systematisk metode og kjedesøk. Det meste av litteratursøket er gjort ved at jeg har fylt ut et PICO-skjema (vedlegg 1). Søkeord på engelsk ble funnet ved å se på mesh-termer i Swe-med+. Bibliotekar ved høgskolebiblioteket var behjelpelig med dette. Søkeord jeg har benyttet er: Demens, livskvalitet, Dementia, quality of life, intervention, mild cognitive impairment, dementia care, litteratursøk og Kordial. Se vedlegg 1 «PICO skjema». Søkestrategi ved å kombinere søkeordene med boolske operatører (Kirkehei & Ormstad, 2013) er benyttet ved et par av søkene. Dette hjalp meg til å innsnevre søket og var et godt hjelpemiddel. Databasene jeg har benyttet har vært Bibsys Oria, SweMed+, Helsebiblioteket, Sykepleien, Aldring og Helse og Google. Jeg har benyttet litteratur på både norsk og engelsk, de fleste artikler og rapporter er hentet fra Norden, dette

---

er land som er ganske like Norge når det gjelder organisering av helsevesen. World Alzheimer Report er verdensomspennende og gir føringer for hvordan demensomsorgen i hele verden bør være, og Cordial- studien gjennomføres i flere land, blant annet Norge.

Kjedesøk har vært benyttet ved at jeg leser publiserte fagartikler eller innholdsfortegnelsen på allerede eksisterende litteratur, både artikler og bøker, og følger deres henvisninger videre (Rienecker & Jørgensen, 2013). Dette skjedde blant annet ved at jeg under et søk i Swe-Med+ fikk opp artikkelen «Snabbt stød vid demenssjukdom ger trygghet» (Lagerdahl, 2014). Ved å lese denne søkte jeg videre på forfatteren som omtales i artikkelen og fant hennes doktorgradsavhandling og en artikkel som er aktuell for denne oppgaven (Kjällman, Hellzen, & Norbergh, 2013; Kjällman Alm, 2014). Delstudie 4, «Sense of Coherence in persons with dementia and their next of kin- a mixed method study» beskrives i doktorgrads-avhandlingen og refereres til videre i oppgaven, dessverre har jeg ikke klart å finne original-artikkelen her.

Jeg følger flere sider om eldreomsorg på sosiale medier, her legges det ofte ut lenker til forskning, men man må være ekstra kritisk med kildevurderingen av materiale som publiseres her. Se vedlegg 2 «søkelogg» for mer utfyllende informasjon om søkeprosessen.

Til å begynne med savnet jeg en oversiktsartikkel over hvilke intervensjoner personer med demens i tidlig fase kan ha nytte av, etter et tips fra medstudenter gjorde jeg et søk i Helsebiblioteket og fant World Alzheimer Report (Prince et al., 2011), denne ble en rettesnor for hvilke intervensjoner jeg ønsket å ta med. Det finnes mye litteratur om dette emnet, men jeg mener jeg har funnet tilstrekkelig og relevant litteratur for å belyse min problemstilling.

### **2.2.1 Kildekritikk**

Mye av den selvvalgte litteraturen er fagfellevurdert eller kommer fra fagfellevurderte tidsskrift. Rienecker & Jørgensen (2013) sier at litteratur som er vitenskapelig fagfellekvalifisert i hovedregelen er mest troverdig. I tillegg har jeg sett på forfatterne av artiklene og rapportene, hvor de jobber og hva de har publisert av andre materialer. Dette for å sikre at forfatterne er anerkjente og kunnskapsrike. At forlagene er anerkjente har også vært av betydning. Jeg har benyttet både rapporter, fagartikler og forskningsartikler. Noe av litteraturen er vitenskapelige enkeltstudier, disse er valgt for å bygge opp under den oppsummerte forskningen som jeg har valgt å gjøre ledende for oppgaven, og for at deltakerne skal gi en «stemme» til forskningen som foreligger.

For å vurdere litteraturen jeg har valgt har jeg benyttet Haynes pyramide. Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart (2012) sier at man som hovedregel bør søke etter kunnskap høyt oppe i pyramiden, da disse kildene er basert på forskning som er oppsummert og kvalitetsvurdert. IMRAD- prinsippet der artiklene bør ha en introduksjon, metodedel og vise til et resultat og/eller en diskusjon er også vurdert (Nordtvedt et al., 2012). Det er sett på om det finnes noen interessekonflikter i litteraturen.

Etter å ha foretatt et artikkelsøk har jeg først lest overskrifter, så har jeg lest sammendrag, før jeg til slutt har vurdert artikkelens innhold, om den støtter seg på andre kilder og forfatterens anerkjennelse i vitenskapelige miljøer før jeg gjorde en endelig bestemmelse om litteraturen skulle inkluderes i oppgaven. Ekskluderte artikler møtte ikke oppgavens krav i henhold til problemstillingen og dens begrensninger. All selvvalgt litteratur er fra 2010 eller nyere, og anses derfor for å være oppdatert. For utfyllende informasjon om inkluderte artikler og rapporter se oppgavens kapittel 4.0 «Funn fra inkluderte artikler og rapporter» og vedlegg 3 «Oversikt over artikler og rapporter».

Pensumlitteraturen er valgt ut av Høgskolen i Hedmark, og denne anser jeg for å være god og reliabel.

### **2.2.2 Ethiske overveielser**

Alle pasienteksempler er anonymiserte slik at de ikke er gjenkjennbare. Navnene er fiktive, og bosted eller eksakt alder gjengis ikke. Dette er viktig for å ivareta personvernet og hindre at pasienten påføres skade (Dalland, 2012). Jeg har foretatt en vurdering av hvem som kan ha nytte av den kunnskapen jeg fremskaffer, og har kommet frem til at det først og fremst er meg selv, men jeg ønsker også at jeg kan være en pådriver ovenfor arbeidsgiver for å bedre demensomsorgen i den kommunen jeg jobber, og håper denne oppgaven kan bli et redskap for å få til dette.

### 3. Teoretiske perspektiver

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for de teoretiske perspektiver jeg mener er viktige for å besvare problemstillingen min.

#### 3.1 Om mild kognitiv svikt og demens ved Alzheimers sykdom, særlig om symptomer, utfordringer og behandling i tidlig fase

Mild kognitiv svikt defineres av Mayo klinikken som:

«Opplevde hukommelsesproblemer, bekreftet av pårørende  
Påvist hukommelsesreduksjon ved nevropsykologisk testing  
Ingen andre utfall på andre kognitive områder  
Normal fungering i dagliglivet

Tilfredsstillende ikke kriteriene til demens» (Siteret i Engedal & Haugen, 2009, s 31)

60-70 prosent av de som får diagnosen mild kognitiv svikt vil utvikle demens over tid, ca. 12-15 prosent i året. 10-20 prosent av de som utredes for demens på hukommelsesklinikker vil ha mild kognitiv svikt, disse bør følges opp med undersøkelser hvert år (Engedal & Haugen, 2009).

Demens ved Alzheimers sykdom (heretter forkortet med AD) er den vanligste formen for demens og rammer mellom 60 og 70 prosent av alle som har en demenssykdom (Engedal & Haugen, 2009).

Det finnes to hovedtyper av AD; den første er AD med tidlig debut der det foreligger tydeligere og flere symptomer på demens tidlig i sykdomsforløpet. Denne sykdommen er raskt progredierende. I tillegg til sviktende hukommelse kan det forekomme språk og skrivevansker, apraksi og agnosi. Demens ved AD med sen debut oppstår oftest etter 65 år, symptomene er færre, og sykdomsbildet og utviklingen er mindre dramatisk. I starten er hukommelsessvikten mest fremtredende (Engedal & Haugen, 2009).

Symptomene i tidlig fase av AD kan være uklare og forveksles med at vedkommende er stresset, distré eller har en depressiv reaksjon. Redusert hukommelse er første sykdomstegnet for de fleste, endret væremåte, passivitet og tilbaketrekning og tap av ord kan også forekomme (Engedal & Haugen, 2009). Depresjon er en vanlig følgesykdom ved AD, omtrent halvparten av de demensrammede får denne sykdommen i tillegg (Dahm, Dalsbø, & Håvelsrud, 2014).

I tidlig fase kan personer med begynnende AD score høyt på enkle screeningsinstrumenter som MMS test, det er først etter ca. 3-4 år at symptomene blir mer fremtredende. I denne fasen kan man ofte se redusert hukommelse, språkproblemer av lettere grad og følelsesmessige utfordringer i form av angst, depresjon og tilbaketrekning (Engedal & Haugen, 2009).

Diagnosen i tidlig fase av AD baserer seg på en klinisk undersøkelse som inkluderer sykehistorien fra pårørende og pasient. Bildediagnostikk, nevropsykologisk undersøkelse, psykiatrisk vurdering og somatisk sjekk hører også med. Det er vanskelig å stille en diagnose ved mild demens, ofte må det flere undersøkelser med 6 måneders mellomrom til før man med sikkerhet kan fastsette diagnosen (Engedal & Haugen, 2009). Det er vanlig at utredning av demens foregår i primærhelsetjenesten, henvisning til spesialisthelsetjenesten skal kun forekomme ved spesielle forhold som for eksempel mistanke om demens hos yngre personer (Dahm et al., 2014).

## 3.2 Personsentrert omsorg

Kitwood (1999) viser til Martin Buber som skiller mellom to måter personer kan forholde seg til hverandre, et Jeg-Det forhold og et Jeg-Du forhold. Et Jeg-Du møte forbindes med åpenhet, vennlighet, at man er tilstede og har mulighet til å leve seg inn i det den andre sier. Han sier at man må se på demens på en slik måte at fokuset på sykdommen demens flyttes over på personen som har demens, og ser for seg at en person med demens grunnleggende behov kan vises i en modell som tar form av en blomst med fem kronblader. I midten står behovet for kjærlighet, mens trøst, tilknytning, beskjeftigelse, det å ha en identitet, og det å være inkludert danner kronbladene. Kitwood sier at ved å dekke et av disse behovene vil man i noen grad også dekke andre behov.

---

Behovet for trøst innebærer å kunne motta ømhet, at noen er nær deg, at du får hjelp til lindring av smerte og sorg, og det å bli beroliget da man er engstelig. (Kitwood, 1999 s, 91) referer til Bowlby, som sier at det å knytte forbindelser er et universelt og tverrkulturelt fenomen, dette er noe vi gjør av instinkt. Å være inkludert i en gruppe er essensielt for å overleve. Det å ha behov for beskjeftigelse innebærer å være involvert i det som skjer i livet personlig slik at man får brukt sine evner og krefter. Å ha en identitet innebærer å ha kunnskap hvem man er, både på kognitivt og følelsesmessig plan (Kitwood, 1999).

### 3.3 Salutogenese, Aaron Antonovsky

Aaron Antonovsky, også kalt salutogenesens far stilte seg spørsmålet om hva som skaper helse? Han plasserer helse på et kontinuum der total helse er i ene enden og total uhelse er i andre enden. De faktorene som påvirker helseutviklingen kalte han stressorer. Eksempler på dette er sykdom, familieproblemer og dårlig oppvekstmiljø. Han sier også at ved å finne ressurser for å hanskes med de stressorene livets påkjenninger gir får man en salutogen tilnærming, altså en utvikling mot bedre helse. Disse ressursene kan være både i en selv, i nærmeste omgivelser og samfunnet rundt (Espnes & Lindström, 2014). Antonovsky lanserer begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS), der han identifiserer tre kjernekomponenter, begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet handler om hvordan den enkelte oppfatter stimuli man utsettes for som forståelige, velordnede og strukturerte i stedet for kaotiske og uorganiserte. Håndterbarhet sier noe om hvilke ressurser den enkelte har til rådighet for å takle kravene fra stimuliene man utsettes for, og meningsfullhet dreier seg om man føler at det er verdt å bruke krefter på, og engasjere seg i det som fyller livet (Antonovsky, 2012). Disse tre dimensjonene påvirker hverandre, men det er meningsfullhet som ses på som drivkraften og motivasjonskomponenten i livet. Generelle motstandsressurser (GMR) er de ressursene og det som kjennetegner den enkelte eller miljøet rundt og er viktig for at OAS skal utvikles (Moksnes, 2014).

### 3.4 Livskvalitet

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer livskvalitet som:

Individets oppfatning av sin stilling i livet på bakgrunn av sin kultur og sine verdisystemer, og i forhold til sine mål, forventninger, standarder og interesser. Dette er et vidtfavnende konsept som

påvirkes på en sammensatt måte av personens fysiske helse, psykologiske tilstand, personlig tro, sosiale forhold og forhold til miljø. Referert i (Halvorsrud, 2012, s. 26).

De oppfordrer til at eldreforskning bør undersøkes i tråd med utsagnet «Years have been added to life and now the challenge is to add life to years» (Bergland, 2012).

Siri Næss sier at «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative» (2012 s. 18). Hun trekker frem glede, kjærlighet og engasjement som eksempler på positive følelser, og ensomhet, angst og tretthet som eksempler på negative følelser. Videre sier hun at selvtillit, tilfredshet og opplevelse av å få realisert seg selv er eksempler på positive vurderinger. Det motsatte av dette er misnøye og skuffelse, følelse av skyld og det å oppleve meningsløshet. Hun sier videre at kognitive opplevelser dreier seg om tanker, vurderinger, og hvordan vi oppfatter vi oppfatter våre liv. Affektive opplevelser er de følelsesmessige tilstandene som går på det å være glad i stedet for trist og nedstemt, og det å føle at noen er glad i seg (Næss, 2012).

## 3.5 Kommunikasjon

Kjersti Wogn-Henriksen (2008) sier kommunikasjon er en viktig dimensjon i helsearbeid, og at vi som fagpersoner må kunne kommunisere med mennesker i ulike livssituasjoner. Hun viser til Martin Buber som sier at alt virkelig liv er et møte, og at kommunikasjon er det som holder oss sammen.

Det skal minst to parter til for at kommunikasjon skal finne sted. Alt dreier seg om det å forstå, og gjøre seg forstått. Ved å tolke både verbalt og non-verbalt språk skaper den enkelte seg en mening om hva den andre ønsker å kommunisere (Wogn- Henriksen, 2008).

### 3.5.1 Kommunikasjon med personer med demens i tidlig fase

Ved AD vil språklig svikt og dårligere kognitivt funksjonsnivå etter hvert påvirke kommunikasjonsferdighetene til den rammede. Afasi kan vise seg på ulike måter. I en undersøkelse utført av Powell fant man at personer med demens kan ofte stiller samme spørsmål eller forteller samme historie om igjen, de har problemer med å starte og følge opp



en samtale, å kommunisere når flere er tilstede er vanskelig, det er ikke lett å holde fokus og huske navn på personer, steder og objekter. Personer med demens har lett for å snakke mye om gamle dager og sier ikke alltid det sanne (referert i Wogn-Henriksen 2008 s. 95). Hvor fremtredende disse symptomene er avhenger av type demens og hvor langt den har kommet, samt ulike ting som dagsform, humør, hvor motivert den enkelte er osv. (Wogn- Henriksen, 2008).

I tidlig fase av demenssykdommen er evnen til å forstå og tolke det andre kommuniserer vanligvis intakt, benevningsproblemer er mest vanlig, kommunikasjonen kan gå tregere, det er vanlig å nøle og lete etter ordene. I denne fasen vil de fleste likevel kunne forstå kommunikasjon og formidle de det ønsker under trygge omgivelser (Wogn- Henriksen, 2008).

### **3.5.2 Læring**

I begynnelsen av demensforløpet kan det oppleves problemer med innlæring for nye oppgaver og situasjoner. Man kan ha problemer med å lære hvordan en ny ting, for eksempel hvordan komfyren virker, og å huske når man skal få besøk. Korttidshukommelsen er ganske intakt hos pasienter i tidlig fase av Alzheimers sykdom. Det å huske en tallrekke går bra, men det å forholde seg til flere hendelser samtidig kan medføre problemer. Langtidshukommelsen svekkes raskere, og nylige hendelser blir raskest borte. Langtidshukommelsen knyttet til prosedural hukommelse bevares best. Det å vaske opp, slå av lyset hver kveld og sykle er eksempler på dette. Flere forsøk viser at pasienter med Alzheimers sykdom kan lære inn enkle, nye vaner, men det er gjort få undersøkelser om pasienter med Alzheimers sykdom kan lære mer kompliserte nye handlinger (Engedal & Haugen, 2009).

### **3.5.3 Livshistorier**

Fossland & Thorsen (2010) sier at:

Livshistorier gir oss en unik mulighet til å få høre eller lese om menneskers beretninger refleksjoner over sitt liv. Mennesker forteller om hva som har vært viktig for dem, hva de har strevd for å oppnå,

verdier som har vært rettesnorer i livsløpet, og hvordan de har realisert disse verdiene. Livshistorier viser hvordan mennesker framstiller sin identitet, hvordan de oppfatter seg selv, og hva som gir dem verdighet og selvaktelse. Dette varierer over tid. (s. 14)

Det enkelte individs historie, historien til steder og samfunn er sentrale forhold i et livsløpsperspektiv. Studien av livshistorier viser menneskene bak sykdom, funksjonsnedsettelse, emosjonelle følelser og livskvalitet (Fosslund & Thorsen, 2010).

### **3.5.4 Psykologiske tiltak**

Psykologiske tiltak ovenfor personer med demens kan blant annet være kognitiv atferdsterapi, støtteterapi, løsningsfokusert terapi og rådgiving. Behandlingen kan gis av helsepersonell med spesialisert opplæring, deriblant sykepleiere. Formålene med disse tiltakene kan være stimulere kognitive funksjoner ved å stimulere sanser, hukommelse eller erindre fortiden, andre ganger kan målet med terapien være å forsone seg med sykdommen, bearbeide følelser og lære seg å mestre og håndtere symptomene på sykdommen (Dahm et al., 2014).

## **3.6 Funksjonsnivå**

Berglund (2012) sier at de fysiologiske endringene som skjer når vi eldes påvirker helse og livskvalitet. Det er ikke alderen i seg selv som gir lavere livskvalitet, men dårligere helse grunnet dårligere fysisk funksjon. Hun sier videre at det å opprettholde god fysisk form er viktig for å være uavhengig av hjelp og kunne fortsette å være sammen med familie og venner. Inaktivitet har mange negative konsekvenser for psykisk helse, det kan føre til dårligere tiltakslust, depresjon og følelsen av motløshet. Fysisk aktivitet derimot kan føre til økt mestringsevne, bedre humør, selvpoppfattelse og selvtillit. Eldre som er fysisk aktive og trener har bedre livskvalitet og selvrappertert helse (Berglund, 2012).

### **3.6.1 Hjelpemidler og velferdsteknologi**

Rikstrygdeverket, nåværende NAV har definert hjelpemidler slik: «Et hjelpemiddel er en gjenstand eller et tiltak som bidrar til å redusere funksjonshemmedes problemer.

---

Hjelpemidlet skal være en del av en helhetlig plan, det skal bedre funksjonsevnen, øke selvhjulpenerheten eller lette pleien», Sitert hos (Aldring og Helse, nasjonal kompetansetjeneste, 2010).

Begrepet kognitive hjelpemidler blir brukt om de hjelpemidler som kan støtte eller gi kompensasjon for svikt i den kognitive funksjonen, dette kan være aktuelt for personer med demens (Holthe, 2015).

Kognitive hjelpemidler deles inn i tre hovedgrupper, de som støtter hukommelse og orientering, de som kompenserer for svikt og gjør hverdagen enklere og de som bidrar til en sikrere og tryggere hverdag (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) definerer velferdsteknologi slik:

Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon. (s. 99)

### 3.7 Hva sier «Demensplan 2020» om tilbud til personer med nyoppdaget demens?

Demensplan 2020 ønsker å skape et mer demensvennlig samfunn, slik at personer med demens blir ivaretatt og inkludert i fellesskapet. En universell utforming av omgivelsene kan redusere forhold som virker funksjonshemmende. Arbeidsplasser bør tilrettelegges slik at personen med demens kan stå i arbeid så lenge som mulig, Tilrettelegging av, og gode transportordninger for personer med demens må være en del av et helhetlig tjenestetilbud. IKT og velferdsteknologi kan bidra til trygghet, større bevegelsesfrihet, og mestring, i tillegg til at det kan avlaste pårørende. Planen legger opp til seks strategiske grep, muligheten til å bestemme selv, være involvert og kunne delta, forebygging av demens, det å få diagnose til rett tid og få tett oppfølging etter diagnosen, de demensrammede skal få aktivitet, mestring og avlastning, det skal opprettes et pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud, og det skal satses på forskning, kunnskap og kompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

## **4. Funn fra inkluderte artikler og rapporter**

Her vil jeg trekke frem funn fra de viktigste artiklene og rapportene som er inkludert i oppgaven og som jeg mener er av betydning for den videre diskusjonen av problemstillingen. For nærmere beskrivelse av alle inkluderte artikler, artiklenes formål, problemstilling og/eller forskningsspørsmål, metode, utvalg og innsamling av data, resultater/funn/diskusjon og kommentarer se kapittel 2, «metode» og vedlegg 3, «oversikt over artikler og rapporter».

### **4.1.1 World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention**

Det er funnet bevis fra flere randomiserte kontrollerte studier som støtter effekten av kognitiv terapi for kognitiv svikt ved mild til moderat demens, denne effekten er lik effekten av medikamentell behandling, effekten er lik for både de med mild og moderat demens. En studie viser at atferdsterapi er effektivt for behandlingen av depresjon for de med mild til moderat demens. Støttegrupper for personer med demens i tidlig fase kan være virkningsfulle for å øke livskvaliteten og redusere depressive symptomer. Forskning indikerer at intervensjoner med fysisk aktivitet kan være nyttig for å bedre fysisk funksjon og begrense fall i ADL- funksjoner hos personer med begynnende demens. Flere randomiserte kontrollerte studier bør gjøres for å se på effekten av, og forbedre psykososiale intervensjoner og støtten for de som nettopp har fått en demensdiagnose. Det bør også gjøres flere studier på effekten, og fordeler av programmer med fysisk aktivitet for personer med demens i tidlig fase (Prince et al., 2011).

### **4.1.2 Mot- håp- tålmodighet: yngre personer med demens og betydningen av hjelpemidler til kognitiv støtte I hverdagen**

Rapporten består av to studier, en forstudie og en hovedstudie. I forstudiet får man innblikk i yngre personer med demens og deres pårørende opplevelser av hvordan det er å leve med sykdommen, og hva de tenker om å benytte hjelpemidler som støtte i hverdagen. Funnene fra dette prosjektet er at personene med demens synes dette med tid er vanskelig, det er lett å miste grepet og dette kan føre til usikkerhet og misforståelser. Følelsesmessig er det lett å bli

---

lei seg når noe blir vanskelig, tilbaketrekking er vanlig. Godt humør kan være bra. For å klare hverdagen har man utviklet ulike strategier, det å kunne notere ting, bruke klokke og almanakker og ha alt samlet på et sted, f, eks en liten belteveske. Mobiltelefonen kunne være til både glede og besvær. De så det sosiale som det viktigste i livet, å ha kontakt med familie og vennekrets, å kunne snakke med noen, og ha meningsfulle aktiviteter, for eksempel på et dagsenter.

Dette studiet konkluderer med at personene med demens hadde lite kjennskap til bruken av hjelpemidler som hukommelsesstøtte, og de hadde fått lite eller ingen tilbud eller informasjon om dette. Pårørende mente at det var for sent å innføre, og kunne være vanskelig å bruke digitale hjelpemidler som mobiltelefon og digitale klokker. Dagtilbud som var spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens var veldig viktig, både for den demensrammede og pårørende (Holthe, 2015).

Hovedstudien konkluderer med at mange pasienter allerede har en moderat grad av demens da de blir diagnostisert, dette kan medføre at de får hjelp sent i forløpet, og pårørende får en større oppgave med å være støttepersoner. Det virker som om det er gap mellom kunnskapen om at yngre demensrammede trenger tilgang til hjelpemidler tidlig i sykdomsforløpet slik at de kan nyttiggjøre seg disse i hverdagen, og det faktum at mange sjelden får hjelp før de er diagnostisert. Det å kunne være i arbeid og ha kontakt med kolleger er viktig for mange. Man opplevde at brukervennligheten for hjelpemidlene ikke alltid var god nok for personer med kognitiv svikt. Prosjektet tolker tendensen slik at det ofte er de enkleste hjelpemidlene som fungerer best i det lange løp. Brukermedvirkning er viktig når produkter til personer med demens skal utvikles. De fleste av deltagerne oppgav det å være i naturen, sykle, fiske og gå turer som svært viktig, fysisk aktivitet og sosial kontakt med familie og venner var også viktig. Leveringen av hjelpemidlene kunne ofte ta lang tid, og infrastruktur og støtte i kommunene var ikke alltid på plass. En god dialog mellom hjelpeapparatet, bruker og pårørende for å finne gode hjelpemidler kan bidra til livskvalitet for både bruker og pårørende. Hjelpemidler vil kunne føre til økt mestring for personen med demens og redusere ansvaret og omsorgsbyrden for de pårørende (Holthe, 2015).

### **4.1.3 Livskvalitet for personer med demenssykdom- sett i et livsløpsperspektiv: -En narrativ tilnærming basert på pårørendes erfaringer**

Forfatterne sier at livshistorien har betydning for hvordan man forstår livskvalitet under en demenssykdom. Viktige bestanddeler i opplevelsen av livskvalitet var sosiale relasjoner, aktiviteter med mening, å kunne identifisere seg selv og minner. I et senere stadium av sykdommen er trygghet for enhver pris et overordnet tema. Konklusjonen er at det fortsatt er mange muligheter for å oppleve livskvalitet under demenssykdom, men at omsorgen må ta hensyn til den enkeltes vaner, behov og erfaringer, og at dette må ses i sammenheng med fortiden (Tretteteig & Thorsen, 2011).

### **4.1.4 Effekt av psykologiske tiltak for personer med demens**

Kognitiv stimulering innebærer å engasjere personer med demens i en gruppe der de deltar i aktiviteter og diskusjon. Stimuleringen kan kategoriseres i fire områder, følelser, det å huske fortiden, ting og mennesker samt ADL- aktiviteter. Oppsummeringen viser at kognitiv stimulering trolig gir bedre kognitiv fungering og livskvalitet rett etter avsluttet intervensjon, men at det ikke er så stor forskjell på intervensjons- og kontrollgruppe etter 3 mnd. Stimuleringen har liten eller ingen effekt på depresjon, atferdsproblemer eller funksjonene i det daglige, utfallet for pårørende endres heller ikke. Det kan ikke konkluderes med om kognitiv stimulering har effekt på angst eller heldøgns omsorg.

Psykologiske tiltak i form av kognitiv atferdsterapi, psykodynamisk terapi, individuell samtale og støtte samt rådgivning for å redusere angst og depresjon hos personer med demens eller mild kognitiv svikt gir trolig noe mindre depresjon, men har liten eller ingen effekt på kognitiv fungering. Tiltakene kan gi mindre angst, men har liten effekt på livskvalitet og ADL. Man kan ikke si om tiltakene har effekt på atferdsproblemer og heldøgnsomsorg da det mangler oppsummert dokumentasjon (Dahm et al., 2014).

#### **4.1.5 Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia**

Vedvarende strukturerte støttegrupper støtter en sunn aldringsprosess for pasient og pårørende. Gruppene oppmuntrer til diskusjoner og gjør det mulig for personer med demens å utfolde seg i et trygt miljø. Gruppene gir deltakerne en følelse av trygghet og støtte, og deltakerne bør få tilbud om delta så lenge de har behov for det. Gruppene bør struktureres slik at den demensrammede får så mye sosial interaksjon som mulig, dette styrker de friske sidene ved deres personlighet. Pårørende bør få mulighet til å snakke om, og stille vanskelig spørsmål uten at den demensrammede er tilstede, slik at de får styrke til å ta seg av sin ektefelle. Det bør gjøres mer forskning på ulike typer av støtte, forfatterne foreslår at den type støttegruppe som artikkelen viser til kan prøves ut i andre kommuner for å støtte opp under funnene fra studien (Kjallman, Hellzen, & Norbergh, 2013).

## 5. Hvordan kan tidlige intervensjoner hjelpe personer med demens til bedre livskvalitet?

I dette kapitlet vil jeg drøfte problemstillingen min opp mot den teoretiske referanserammen og aktuell forskning jeg har funnet frem til, jeg vil også trekke inn egne erfaringer fra min praksis i hjemmebaserte tjenester.

Jeg vil først se på hva det innebærer å få/ ikke få diagnose i rett tid, før jeg diskuterer hva som er livskvalitet for personer med demens og knytter de ulike intervensjonene jeg har funnet frem til opp mot Kitwoods grunnleggende behov for personer med demenssykdom.

### 5.1 Hva innebærer det å få diagnose til rett tid?

I Norge i dag er det ca. 77 000 personer med demens. I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2015) er dette estimatet trolig for lavt, da det baserer seg på antall personer som har fått en demensdiagnose, og det viser seg at det er et betydelig antall ikke-diagnostiserte personer med demens i Norge.

Demensplan 2020 sier at det er avgjørende for personer med demens å få en diagnose slik at de kan få riktig behandling og oppfølging. Regjeringen vil bidra til at ansattes kompetanse styrkes for å kunne vurdere behov og foreta utredning og diagnostisering. Når demensplanen er gjennomført i 2020 skal den enkelte være sikret utredning og diagnose ved mistanke om sykdom, og det skal være utviklet og utprøvd modeller for systematisk oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

En demensdiagnose føles ofte som et stort sjokk med følelser av vantro, sinne, tap og sorg. Samtidig rapporterer de som får diagnosen og deres familiemedlemmer at det er positivt, de får bekreftet sine mistanker, får en forklaring på symptomer og tegn de har sett, og personen som har fått diagnosen og dennes omsorgsgivere kan begynne å planlegge fremtiden (Prince et al., 2011).

Nyere forskning viser at personer med demens i tidlig fase ønsker å få vite sin diagnose, og et økende antall pårørende ønsker også at personen skal få denne beskjeden, spesielt i tidlig stadium av sykdommen (Prince et al., 2011).

Både demensplan 2020 og forskningen av (Prince et al. (2011) viser med andre ord at det er av stor betydning at det stilles diagnose tidlig, men egne erfaringer fra jobb i hjemmebaserte



---

tjenester er at det ikke alltid er like lett for fastlegene å identifisere kognitiv svikt. De har pasientene inne hos seg så kort tid av gangen at de ikke oppdager svikten. Jeg har opplevd flere ganger at vi har sendt forespørsel til legen om utredning, der denne svarer at han ikke har merket noen endringer. Dette har særlig gjeldt kvinner som har hatt ansvar for menn med kognitiv svikt hjemme, når de blir utredet viser det seg at de allerede har utviklet en mild eller middels grad av demens. Jeg har gjort meg tanken om at en del av de tradisjonelle husmoroppgavene er så innarbeidede at de gjøres på «autopilot», og at det av den grunn ikke er så lett å oppdage svikten. Dette støttes også av Engedal & Haugen (2009), som sier at langtidshukommelse knyttet til prosedural hukommelse er det som bevares best.

Selv om det er viktig å få stilt diagnosen tidlig er det i praksis ikke alltid lett. Kan dette skyldes fortsatt kunnskapsmangel?

I følge Prince et al. (2011) finnes det en overraskende mangel på forskning knyttet til tidspunktet en demensdiagnose foreligger og utfallene av behandling for personen med demens og dennes omsorgsgivere. Til tross for dette er det klart at ekspertene mener tidlig demensdiagnose vil være nyttig for pasientene, omsorgsgivere og samfunnet, og at det bør settes søkelys på dette. Personer med mild kognitiv svikt bør identifiseres og følges opp på grunn av deres økte risiko for å utvikle demens, slik at en tidlig diagnose kan settes. Engedal & Haugen (2009) sier at 60-70 prosent av de som diagnostiseres med mild kognitiv svikt utvikler demens over tid, 10-20 prosent av de som utredes for demens har mild kognitiv svikt, disse bør følges opp med undersøkelser hvert år. Prince et al. (2011) sier videre at et argument for tidligere diagnose vil være at den kritiske perioden for noen intervensjoner ligger mellom det tidligste stadium en diagnose kan settes og den tiden diagnosen faktisk settes. Dette betyr at intervensjonen bare har effekt, eller virker bedre når den settes inn tidligere enn det som er vanlig (Prince et al., 2011).

Anette, en pårørende i prosjektet mot- håp- tålmodighet gir uttrykk for at det føles vanskelig at det er nødvendig med en demensdiagnose for å få hjelp, i dette tilfellet kognitive hjelpemidler, hun sier at hun mener at alle som føler at noe er galt må kunne få mulighet til å få hjelp, uansett sykdom er det problem for de det gjelder, men at hun føler at man må ha en diagnose før man kan skrive en søknad i kommunen (Holthe, 2015).

Regjeringen ønsker å legge til rette for at det i perioden etter en demensdiagnose gis en konsentrert og tverrfaglig innsats som kan bidra med veiledning og kunnskap, kontakt med andre i samme situasjon og gi hjelp til å bearbeide sorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

I kommunene kan demensteam og / eller demenskoordinator stå for diagnostisering og oppfølging av personer med demens (Gausdal, Michelet, & Skarpengland, 2015), nesten 80% av landets kommuner kan tilby en eller begge disse tjenestene nå (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Utredningen skjer da etter henvisning fra fastlegen, og de fleste benytter verktøyet «Demensutredning i kommunehelsetjenesten» fra Aldring og helse (2014) for å kartlegge pasienten og innhente informasjon fra pårørende (Gausdal et al., 2015). Diagnosen settes av fastlegen på bakgrunn av denne utredningen og de kliniske funn (Engedal & Haugen, 2009).

Egne erfaringer er også at mange personer får demensdiagnosen uten at de får tilbud om oppfølging, i den kommunen jeg arbeider har det ikke vært demenskoordinator eller demensteam før nylig, det har også vært svært liten aktivitet fra demensforeningens side, og personen med demens og dennes pårørende har ofte kun hatt oppfølging i form av konsultasjoner hos fastlege før de får behov for kommunale tjenester som hjemmesykepleie, dagsenter og avlastning. Her avdekkes et sprik mellom departementets målsetning og oppfølgingen i kommunen.

## 5.2 Hva er livskvalitet for en person med begynnende demens?

WHO sier at en person oppfatter egen livskvalitet på bakgrunn av både kultur, verdisystemer og i forhold til egne mål, interesser og forventninger. Dette igjen påvirkes blant annet av helse, tro og sosiale forhold (Halvorsrud, 2012). Siri Næss (2012) sier at livskvaliteten avhenger av om man har positive eller negative opplevelser.

I følge Mjørud, Engedal, Barca, & Ytrehus (2011) vil livskvaliteten til personer med demens påvirkes av depressive symptomer og grad av funksjonssvikt. Grad av demens påvirker også livskvaliteten, men denne sammenhengen påvirkes av funksjonsevnen til pasienten. Den enkeltes tilpasningsevne, personlighet, evne til fungering, innsikt i egen situasjon og tidligere strategier for mestring avgjør hvordan sykdommen påvirker livskvaliteten. Dette støttes også av Bruvik, Mjørud, & Engedal (2012). Personer med demens rapporterer ofte bedre livskvalitet enn det pårørende og helsepersonell gjør. Dette kan skyldes at de pårørende lar seg påvirke av egen belastning og depresjon. Livskvaliteten til personen med demens påvirkes mer av hvordan livet har vært tidligere enn hvordan man har det etter tap og

---

sykdom. Negativ omtale i media, at man er sårbar og avhengig av andre kan føre til lave forventninger hos personen med demens, og kan gjøre at de forsøker å harmonisere sine omgivelser. Mange kan også føle seg heldige, tross alt (Bruvik et al., 2012).

En norsk undersøkelse fra 2011 konkluderer med at viktige bestanddeler i opplevelsen av livskvalitet for personer med demens er sosiale forhold, meningsfulle aktiviteter, å kunne identifisere seg selv og minner. I et senere stadium av sykdommen er trygghet for enhver pris et overordnet tema (Tretteteig & Thorsen, 2011).

Aaron Antonovsky lanserte begrepet salutogenese, han ønsket å se på hva det er som fremmer god helse i stedet for å fokusere på hva som fører til, eller forebygger sykdom (Antonovsky, 2012). Kjällman Alm (2014) sier at det å bli frisk fra demenssykdom ikke er mulig, men ved en salutogen tilnærming til livet kan personer med demens få en opplevelse av sammenheng og føle mening, og at dette vil hjelpe dem til å oppnå en større livskvalitet. Å bli sett og anerkjent som en hel person, og å bli behandlet med verdighet er viktig. Hun viser videre til Kitwood som sier at man må se på demens på en slik måte at fokuset på sykdommen demens flyttes over på personen som har demens. (Kjällman Alm, 2014).

Tom Kitwood ser for seg at de grunnleggende behovene til personer med demenssykdom kan vise i en modell som tar form av en blomst med fem kronblader bestående av behovene for tilknytning, trøst, identitet, beskjeftigelse og inklusjon. I midten møtes alle kronblader i det sentrale, behovet for kjærlighet (Kitwood, 1999). Jeg benytter Kitwoods modell for å strukturere diskusjonen videre, men ser at en del intervensjoner overlapper hverandre med tanke på hvilke behov de dekker, og vil der nevne hvilke andre behov jeg mener også dekkes under intervensjonen som beskrives.

### 5.3 Hvordan kan man bidra til at personer med begynnende demens får trøst?

Kitwood sier at behovet for trøst innebærer et behov for ømhet, nærvær, lindring av smerte og sorg, å bli beroliget når man er engstelig og det å føle seg trygg sammen med andre (Kitwood, 1999). I begynnelsen av en demenssykdom vil mange ha et stort behov for å snakke om forhold de synes er vanskelige. Undersøkelser sier at støttesamtaler til disse personene kan være til god nytte. Personene som står nærmest pasienten er viktigst da det

gjelder denne type samtaler. Dette kan være ektefellen, men det kan også være en fra hjelpeapparatet. Det fremheves derfor som viktig at det blant annet i hjemmebaserte tjenester finnes ansatte med psykiatrisk kompetanse slik at disse kan jobbe opp mot personer med demens (Engedal & Haugen, 2009). I følge verdighetsgarantien (2010) skal helsetjenesten i kommunen gi tilbud om samtaler om eksistensielle spørsmål. Egne erfaringer tilsier at mennesker som akkurat har fått en demensdiagnose er veldig klar over sviktende hukommelse og at dette ofte gir en sorgreaksjon som de trenger de hjelp til å bearbeide. Nok og riktig kompetanse hos personalet er viktig for å kunne møte disse menneskene.

Aaron Antonovsky lanserer begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) der han sier at dette begrepet omhandler at man har en holdning til at ting rundt en er forutsigbare, og at man har en tro på at ting vil gå så godt som man kan forvente (Antonovsky, 2012). Han sier videre at det er de tre dimensjonene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som utgjør begrepet OAS, der meningsfullhet er den komponenten som motiverer og utgjør drivkraften i livet. Disse tre dimensjonene påvirker hverandre, og en sterk OAS gir den enkelte motivasjonskraft for å identifisere egne ressurser og ressurser i miljøet rundt, og bruke disse på en helsefremmende måte (Moksnes, 2014).

Jeg mener at støttesamtaler og samtalegrupper der pasienten får informasjon, kan stille spørsmål og mottar støtte og veiledning fra fagpersoner og medpasienter kan hjelpe personen med demens til en bedre OAS. Dette støttes også av Kjällman Alm (2014) som sier at for sykepleiere som jobber med personer med demens vil det å forsøke å forstå pasientens livsverden slik at man kan hjelpe dem å tolke sine omgivelser og det som skjer skape mening og være et middel for å forbedre deres psykiske velvære. Hun viser videre til Antonovsky som sier at fysisk og psykisk helse primært kommer fra individets OAS. Hun har gjort en svensk delstudie til sitt doktorgradsprosjekt som går på å måle OAS hos personer med demens og deres nærmeste pårørende som deltar i en støttegruppe. Denne sier at støttegrupper kan gi en dypere OAS. Støttegruppene hjalp personene med demens til å håndtere sykdommen ved å hjelpe dem til å takle sykdommen og forstå deres tilstand. Støttegrupper som fokuserte på sosial interaksjon og aktiviteter var med på å gjøre sykdommen mer meningsfull, håndterbar og begripelig, og har vist seg å redusere stressnivået gjennom å øke håndterbarheten og begripeligheten i situasjonen. Støtte fra trente utøvere som sykepleiere kan også øke muligheten for å håndtere situasjonen på en mer positiv måte og finne mening i opplevelsen. Funnene fra denne studien gir en dypere forståelse av hva deltakerne ser på som viktig for å forbedre OAS via støttegrupper, og gir

---

innsikt i hva støttegrupper for personer med demens og deres pårørende bør inneholde (Kjällman Alm, 2014). Prince et al. (2011) har også funnet bevis for at støttegrupper for personer med demens i tidlig fase bedrer livskvaliteten og reduserer depressive symptomer.

Demensplan 2020 sier at det skal opprettes en modell for utvikling av skoler for personer med demens. Målet for disse skolene er at de skal gi informasjon og kunnskap om sykdommen, samtidig som det gir utveksling av erfaringer og gjensidig støtte. Dette tilbudet skal utvikles i samarbeid med brukerorganisasjonene. Både den demensrammede og pårørende har behov for økt kunnskap om sykdommen. Pårørendeskoler og samtalegrupper kan føre til læring og mestring for de som deltar. Mange personer med demens føler skam ved å ha sykdommen. Det er et behov for økt kunnskap om demens, både hos den som er rammet, pårørende, samfunnet rundt og helsepersonell (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Prince et al. (2011) har funnet bevis fra flere studier som støtter effekten av kognitiv terapi for kognitiv svikt ved mild og moderat demens. Kurz, et al. (2012) har gjort en studie på kognitiv terapi til personer med begynnende demens. Intervensjonen viste ingen effekt på forbedring av ADL funksjonen til deltakerne, men livskvaliteten økte noe, og de deltagende kvinnene hadde stort fall i depressive symptomer. Dette viser at individualiserte behandlinger for personer med demens burde være inndelt etter kjønn eller etter de ulike behov den enkelte har. Behandlingen bør tilbys over en lengre periode slik at tillærte strategier kan automatiseres, og etter den faste behandlingstiden bør den demenssyke følges opp regelmessig.

Selv har jeg erfart at det å motta denne type støtte etter å ha fått en demensdiagnose ikke er noen selvfølge, noen kommuner holder kurs og samtalegrupper for personer med demens jevnlig flere ganger i året, mens andre har sjelden eller aldri dette tilbudet. Jeg har sett at dette ofte er avhengig av om det er finnes en demenskoordinator eller demensteam i kommunen, og den kommunale ledelsens engasjement for personer med demens. Den kommunale støtten til demensforeningen har også mye å si for at denne kan gjennomføre slike kurs og grupper. Nok en gang ser man et sprik mellom det ideelle som er nedfelt i regjeringsdokumenter og hva som er praksis i flere kommuner, etter min mening medfører dette forskjellsbehandling for personen med demens. Slik det er nå er man avhengig av å bo på rett plass for å motta den hjelpen diverse forskning sier har nytte.

## 5.4 Hvordan kan man hjelpe en person med begynnende demens til å knytte forbindelser?

Kitwood (1999) sier at behovet for tilknytning fortsetter hos personer med demens, og at det kan være like sterkt som tidlig i barndommen.

Jeg velger å se på kommunikasjon under dette punktet, da det å kunne kommunisere og forstå det som kommuniseres er en viktig forutsetning for sosial interaksjon mellom mennesker.

Wogn- Henriksen (2008) sier at en god demensomsorg er avhengig av god kommunikasjon. Sykdomsutvikling, den enkeltes økende behov for hjelp, språklig svikt og økende grad av behov for hjelp gir oss god grunn til å fokusere på dette. Hun sier videre at behovet for kommunikasjon er like stort gjennom demensforløpet, flere definisjoner på livskvalitet beskriver kommunikasjon som viktig for et godt liv. Mange personer med demens sier at problemer med kommunikasjonen er det vanskeligste ved sykdommen. Dårligere kommunikasjonsevner kan føre til dårligere sosial kontakt og tilbaketrekking, uro og endret atferd. Småprat kan for mange være en trygg arena som sikrer følelsen av å høre til i et fellesskap. For oss som helsepersonell er det derfor viktig å dyktiggjøre seg i dette. Ved å sette av tid, legge til rette, ha økt fokus på samspillet og tilpasse det vi sier til person og situasjon kan vi som helsepersonell legge til rette for god kommunikasjon med personer med demens i de tidlige fasene av sykdommen (Wogn- Henriksen, 2008).

Jeg tenker at støttegrupper som omtales i kapittel 5.3 kan være en fin arena for personen med demens til å kunne kommunisere på egne prinsipper, men dette krever trening og god erfaring hos de som leder denne type grupper. Det er viktig at deltagerne i samtale og støttegrupper er på noenlunde samme nivå i demenssykdommen, og at de får informasjon etter sine behov og interesser (Kjällman Alm, 2014). Deltagere i støtte- og samtalegrupper peker også på viktigheten av å dele felles interesser, en deltaker i prosjektet «Mot- håptålmodighet» sier det slik; «Jeg synes heller at det hadde vært bedre om vi i gruppa delte samme interesser. For eksempel at vi likte å gå på museum, eller fiske eller noe» (Holthe, 2015 s. 130).

---

## 5.5 Hva kan man gjøre for at personer med demens skal føle seg inkludert i en gruppe?

Kitwood (1999) sier at mennesket er bestemt for et liv der vi skal leve ansikt til ansikt med andre. Det å være en del av en gruppe er essensielt for å overleve. Det sosiale livet har en tendens til å avta etter hvert som sykdommen går sin gang. Hvis behovet for inklusjon ikke oppfylles er det sannsynlig at den demenssyke etter hvert vil forfalle og trekke seg tilbake.

Å få tilbud om å delta i tilrettelagte samtale- og støttegrupper som beskrevet i kapittel 5.4 kan bidra til at personer med demens føler seg inkludert i en gruppe. Undersøkelsene til Kjällman Alm (2014) viser at deltagerne opplevde fellesskap ved at de delte erfaringer og viste hverandre forståelse og sympati på støttegruppene. De fikk kunnskap om sykdommen ved å lære av hverandre og få undervisning. Det viste seg likevel at personene med demens var mer interessert i de sosiale settingene ved gruppemøtene enn informasjonen de mottok. Deltagerne i gruppene hadde en følelse av støtte og velbehag, og denne følelsen ble sterkere jo lengre de deltok. De gav uttrykk for at det var godt å ha et sted å gå, og å vite at det var et sted å søke støtte hvis man møtte på problemer (Kjällman Alm, 2014).

Kjällman Alm (2014) sier videre at støttegrupper støtter personen med demens identitet og sosiale verdighet. Verdighet oppleves vanligvis i relasjon med andre, og en aktiv involvering fra pasientens side er nødvendig for at man skal føle suksessfull støtte.

En regner med at omtrent 1500- 3000 personer med demens her i landet er under 65 år, disse er fortsatt i en yrkesaktiv alder og det å kunne være i arbeid og ha kontakt med kolleger er viktig for mange. Å sette søkelys på hvordan arbeidsgiver og kolleger møter den demensrammede og legger til rette for at den demensrammede kan være i arbeid på et tilpasset nivå kan være nyttig (Holthe, 2015). Demensplan 2020 sier at tilrettelegging av arbeidsplassen vil kunne være et aktuelt tiltak for at den enkelte skal kunne stå i arbeid lengst mulig. Mange personer med demens vil fortsatt ha god arbeidsevne til tross for at enkelte funksjoner svekkes, og de bør behandles som andre arbeidstakere med sykdom og nedsatt funksjonsevne. Viktige forutsetninger for dette er et godt samarbeide og åpenhet mellom arbeidstaker, ledelse og helse- og omsorgstjenesten. Fellesskap med kolleger og det å fortsatt kunne føle seg nyttig kan være av stor betydning for hvordan personen takler den første tiden etter en demensdiagnose (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Jeg har snakket med flere personer med demens som fortalte at de først ble sykemeldt og senere uføretrygdet da symptomene på demenssykdom viste seg. Etter det jeg har erfart er det fortsatt mangel på kunnskap og vilje/evne til tilrettelegging for at disse personene kan stå lenger i arbeid. Kan dette skyldes mangel på opplysning, informasjon og økonomisk tilrettelegging?

Tretteteig & Thorsen (2011) sier at pårørende kan bidra til å fremme livskvalitet for personer med demens ved å holde på felles minner. På denne måten underbygges personen med demens opplevelse av samhørighet, sammenheng og kontinuitet. Pårørende og personer med demens som har deltatt på støttegrupper sammen forteller at de føler fellesskap via å dele opplevelser, dette var med og styrket forholdet dem imellom (Lagerdahl, 2014).

I min praksis som sykepleier i hjemmebaserte tjenester har jeg ofte sett at det oppstår et sterkt avhengighetsforhold mellom personen med demens og dennes ektefelle/livspartner. Den pårørende er ofte raskt «på pletten» og kompenserer for, og minner personene med demens på det denne ikke husker. Jeg har erfart at dette kan være en «hvilepute» for den demenssyke, «jeg trenger ikke å huske, Harald holder orden på avtalene mine». For pårørende kan dette oppleves som en ekstra byrde, de blir slitne av stadige spørsmål som går på organisering av felles hverdag.

En kvinne med begynnende demens fortalte meg en gang hvor mye kontakten med barnebarn betød for henne. Hun viste både stolthet og glede ved å fortsatt kunne passe disse sammen med ektemannen, og jeg mener det er viktig at det tilrettelegges så godt som mulig for både pårørende og personen med demens slik at pårørende har krefter og kunnskap nok til å kunne stå i dette å ha en demenssyk person boende hjemme så lenge som mulig.

Å være inkludert i en gruppe innebærer også å være inkludert i samfunnet. Nasjonalforeningen for folkehelsen (2016) har startet en kampanje for et mer demensvennlig samfunn. Målet er at personer med demens skal kunne opprettholde et aktivt liv så lenge som mulig. De ser det som viktig at personer med demens skal få leve sevtendig og være trygge trygge når de er ute samfunnet ved at de får en hjelpende hånd når de trenger det. Demensplan 2020 legger også opp til et mer demensvennlig samfunn, den sier at dette er et bedre samfunn for alle, og at det er nødvendig med god og helhetlig planlegging og kontakt og samarbeid på tvers av like sektorer og etater for å få dette til (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Flere kommuner i Hedmark, bl.a Løten, Hamar, Kongsvinger og Stange har undertegnet avtale med demensforeningen for å bli demensvennlige, de har



---

kurset personell i offentlig og privat servicenæring slik at disse kan møte personer med demens på en trygg og forutsigbar måte (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2016). Jeg har selv snakket med demenskoordinator i en av de ovennevnte kommunene, og fikk inntrykk av at det var mye takket være hennes engasjement og pågangsvilje at hennes kommune ble demensvennlig. Hun hadde kontaktet ordfører, og selv tatt aktiv del i kursing av servicenæringene. Mitt inntrykk er at det ofte er enkeltpersoner eller interessegrupper som må ta initiativ, og stiller meg spørsmålet om en del kommuner vegrer seg både av kunnskapsmessige og økonomiske årsaker. Alle ovennevnte kommuner har demenskoordinator og/eller demenstam, og jeg mener dette viktig for å kunne gi en god demensomsorg tidlig i sykdomsforløpet.

## 5.6 Hvordan kan man bidra til at personer med demens føler seg beskjeftiget?

Kitwood (1999) sier at det å være beskjeftiget innebærer å kunne bruke sine evner og krefter på en personlig måte. Uten beskjeftigelse kan man føle kjedsomhet, apati og nytteløshet, den enkeltes evner svinner bort, og selvaktelsen forsvinner. Jeg mener derfor at det er av stor betydning at personen med demens får hjelp og tilrettelegging for beskjeftigelse på sitt nivå. Samtale- og støttegrupper, det å kunne være i arbeid og inklusjon i det sosiale liv, både familiemessig og i samfunnet ellers som omtalt i kapitlene ovenfor er viktig er viktige punkter for at personer med demens i tidlig sykdomsfase skal føle seg beskjeftiget.

Demensplan 2020 sier at velferdsteknologi kan bidra til trygghet og mestring av de daglige aktiviteter, dette kan gi avlastning for pårørende. Lokaliseringsteknologi som for eksempel GPS kan gi personen med demens større bevegelsesfrihet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Holthe (2015) har skrevet en rapport om hukommelseshjelpemidler til yngre personer med demens. Forstudiet konkluderer med at det er lite kunnskap om disse hjelpemidlene blant pasientene, og at pårørende mente det ville være for sent å innføre hjelpemidler i den fasen pasientene var i. Hovedstudien konkluderte med at mange får demensdiagnosen for sent, og at det da er vanskeligere å innføre hjelpemidlene. Det virker å være et gap mellom kunnskapen om at demensrammede trenger tilgang til hjelpemidler tidlig i sykdomsforløpet

slik at de kan nyttiggjøre seg disse i hverdagen, og det faktum at mange sjelden får hjelp før de er diagnostisert. Det er ofte de enkleste hjelpemidlene som fungerer best. En god dialog mellom hjelpeapparatet, bruker og pårørende for å finne gode hjelpemidler kan bidra til livskvalitet for både bruker og pårørende (Holthe, 2015).

Selv har jeg sett lite til hukommelseshjelpemidler ute hos brukere med demens. Noen har anskaffet seg en enklere mobiltelefon, men dette er gjort på eget, eller pårørendes initiativ. En del pasienter har «Forglemmegei», en automatisk kalender som viser ukedag, dato og tid på døgnet, komfyrvakt og tidsbryter til kaffetrakter er også i bruk noen steder. Mer kompliserte hjelpemidler som tingleter og digital kalender har jeg ikke observert. Dette kan skyldes at pasienten har blitt for dårlig til å nyttiggjøre seg disse hjelpemidlene når hjemmesykepleien trekkes inn, det kan også skyldes at tilbudet om disse hjelpemidlene ikke gis fordi de krever en del oppfølging og vedlikehold. Noen personer kan også føle seg stigmatisert ved å bruke hjelpemidler, og vil av den grunn vegre seg (Holthe, 2015).

Holthe (2015) sier at behovet for hjelpemidler kan initieres av hukommelsesklinikken under utredninger, men kommunehelsetjenesten skal følge opp over tid. Søkeren av et hjelpemiddel har ansvaret for oppfølging og implementering. Oppfølging av hjemmeboende personer med demens som har mottatt hjelpemidler er viktig. Personen kan bli dårligere, dette kan kreve ytterligere tilpasninger eller bytte av hjelpemidler, det kan bli svikt i teknologien og pårørende og bruker kan ha behov for mer opplæring. Både hjelpemidler og velferdsteknologi er sammensatte løsninger som må involvere ulike aktører og sammensatt kunnskap fra flere områder. Man må ha kunnskap om brukeren og dennes erfaringer og behov. I tillegg må man ha kunnskap om helse, sykdom og funksjonsnedsettelse, sosiologisk kunnskap, teknologisk kunnskap og juridisk kunnskap. Til slutt trengs det også kunnskap om kommunens organisering og saksbehandling. Det er naturlig at demensteamene får denne oppgaven, der dette ikke finnes må kommuneergoterapeuten ta denne oppgaven (Holthe, 2015).

Kan dette være grunnen til at personer med demens får ulikt tilbud ettersom hvilken kommune de bor i? I kommuner med lav ergoterapidkning og manglende demensteam er jeg usikker på om personer med demens er de som kommer høyest på prioriteringslisten når det gjelder tilbudet om mer avansert velferdsteknologi.

Funksjonsevnen til pasienten er en viktig faktor for livskvalitet til personer med demens (Mjørud et al., 2011). World Alzheimer report sier at fysisk aktivitet kan bedre fysisk

---

funksjon og begrense fall i ADL- funksjonen hos personer med begynnende demens (Prince et al, 2011). Dette støttes også av Pitkälä, et al. (2013) som har gjort et studie på effekten av fysisk aktivitet til hjemmeboende personer med demens. Denne viste at de som fikk tilbud om organisert fysisk aktivitet hadde et mindre fall i funksjonsnivå enn kontrollgruppen, de falt også mindre og eksekutiv funksjon bedret seg i løpet av de 12 månedene forsøket varte. Regjeringen ønsker å forebygge funksjonsfall ved demens, og vil vektlegge sekundærforebygging som å forebygge fall og fysisk aktivitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

I kommunen jeg jobber kjenner jeg ikke til at personer med begynnende demens får tilbud om fysisk aktivitet direkte fra kommunale instanser. Kommunefysioterapeutene bruker det meste av sin tid på personer med funksjonshemminger og akutt nedsatt fysisk funksjon. Frivillige organisasjoner gir tilbud om turgrupper, trimdans og trim for eldre, men dette er ikke spesielt tilrettelagt for personer med begynnende demens. Jeg har erfart at personens tidligere sosiale engasjement og kunnskap om effekten av fysisk aktivitet har innvirkning på om pasientene deltar på slike tilbud. Det bør gis bedre opplysning om den gode effekten av fysisk aktivitet til brukergruppen, kanskje dette også kan være en oppgave for demenskoordinator/demensteam?

## 5.7 Hva kan vi gjøre for at en person med begynnende demens skal oppleve identitet?

Kitwood sier at å ha en identitet, det er å vite hvem man er, både kognitivt og følelsesmessig (Kitwood, 1999). Vi vet at ved demens vil hukommelsen gradvis svikte, hva kan man da gjøre for å hjelpe personen med begynnende demens til å bevare sin identitet?

Demensplan 2020 sier at demens på sikt vil svekke den enkeltes mulighet til å fortelle om sine behov og interesser. Dette gir sårbarhet, og krever gode systemer fra samfunnets side for å ivareta og beskytte den enkelte. Det er viktig å ta utgangspunkt i den enkeltes interesser, vaner og aktiviteter når et aktivitetstilbud skal utformes. En personsentrert tilnærming legger vekt på den enkeltes livshistorie, personlighet, kulturelle bakgrunn, helse, og vaner. I tillegg tas det hensyn til den enkeltes kognitive svikt. De viser til «Livsarket mitt» som samler informasjon om den enkeltes liv, vaner og preferanser, og som kan være et nyttig redskap

for den som møter personen med demens i det daglige (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Fossland & Thorsen (2010) viser til Kitwood som argumenterer for en personsentrert behandling av personer med demens, og vektlegger personen og dennes opplevelse av seg selv og omgivelsene. Dette innebærer at man ser personen med demens som et menneske med erfaringer og opplevelser, og som kan formidle dette både verbalt og med kroppsspråk.

Kunnskap om en persons livshistorie er viktig for å gi individuell omsorg. En persons erfaringer fra tidligere i livet har innvirkning på hvordan den enkelte opplever å få en demenssykdom og hvordan man opplever omgivelsene og det å motta hjelp. Individuelle tilnæringsmåter er nødvendig fordi den enkelte opplever livskvalitet og omsorg ulikt etter personlighet og hvor man er i sykdomsforløpet (Tretteteig & Thorsen, 2011).

Forskerne Moos og Bjørn, referert i (Fossland & Thorsen, 2010) har oppsummert intervensjoner som viser effekten av å benytte livshistorier og erindringsarbeid blant mennesker med demens. De sier at selvaktelse, integrasjon og identitet ble styrket i alle inkluderte intervensjoner, og effekten var størst for personer med mild og moderat demens. Alle inkluderte intervensjoner viste til økt livskvalitet i form av at deltagerne var muntre, mer tilfredse, og viste mer glede og engasjement. Intervensjonene som hadde som mål å endre atferd hadde særlig effekt når det gjaldt personer med mild demens. Deltagerne viste større engasjement, de pratet mer, og deltok mer sosialt. I noen tilfeller ble også vanskelig atferd som agitasjon, sosial tilbaketrekning og motstand redusert (Fossland & Thorsen, 2010).

Forskning viser altså at bruk av livshistorier kan bedre livskvaliteten til personer med demens. Jeg har selv erfart at ved å snakke med pasientene om ting de har opplevd tidligere i livet, både familie og yrkesliv kan man «låse opp» vanskelige situasjoner og komme i bedre posisjon for å hjelpe når det trengs. For personer med alvorlig grad av demens kan pårørende bidra til å gjøre den enkeltes livshistorie kjent, men det beste er om personer med begynnende demens får hjelp til å nedtegne denne mens de selv husker og kan bestemme hva som er viktig for dem. «Livsarket mitt» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), kan være et godt redskap for en slik nedtegnelse, og dette bør gjøres kjent i brukergrupper for eldre.

Å kunne fortsette med familiære oppgaver, være i jobb, fortsette med tidligere aktiviteter og delta i støtte- og samtalegrupper som er inndelt etter de ulike personers interesser kan også

virke støttende for den enkeltes identitet. Å fortsette med det man har gjort før, og snakke om og gjøre ting man kan er med på å bevare selvbildet og bygger opp under Siri Næss definisjon på livskvalitet der hun blant annet sier at livskvaliteten er høy hvis personens opplevelser er positive (Næss, 2012).

## 6. Konklusjon

Hensikten med denne fordypningsoppgaven var å se på hvilke intervensjoner som kan gi personer med demens i tidlig fase bedre livskvalitet. Det viser seg at det ofte er nødvendig med en diagnose for å få tilgang til de ulike intervensjonene, denne kan være helt fraværende eller komme så sent i sykdomsforløpet av en del tiltak ikke lenger har noen nytte.

Demenskoordinator /demensteam spiller en stor rolle når tjenester til personer med demens i tidlig fase skal utvikles og planlegges. Det kan se ut som om personer som bor i kommuner med dette tilbudet får et bedre tilbud i tidlig fase enn de som ikke bor i slike kommuner.

En personsentrert omsorg som Kitwood beskriver kan brukes som modell for å se på hvilke behov personer med demens i tidlig fase har, dette igjen viser hvilke tiltak som er nødvendige å sette inn for at personens livskvalitet skal opprettholdes eller forbedres.

Ved å tilføre ressurser i form av kunnskap, fysisk og psykisk støtte og adekvate hjelpemidler og ved at familien og samfunnet rundt får økte kunnskaper om sykdommen kan man gjøre hverdagen til personer med demens i tidlig fase mer begripelig, håndterbar og meningsfull. Dette kan hjelpe personen til å få en følelse av kontroll, og gi personen en opplevelse av sammenheng, til tross for demenssykdommen. Dette igjen er med på å gi personen bedre livskvalitet.

Det kan se ut som om det fortsatt er behov for mer kunnskap om hvilke tidlige intervensjoner som kan være nyttige for personer med demens i kommunene, det bør også settes et krav til at man skal få et likt tilbud samme uavhengig av hvor man bor i landet.

---

## Litteraturliste

- \* Aldring og helse (2014) *Utredningsverktøy til bruk for HELSEPERSONELL: Demensutredning i kommunehelsetjenesten*. s.1-18. Lokalisert på <http://www.aldringoghelse.no/file/skalaer/tester/reviderte-2014/kommunehelsetjenesten-for-helsepersonell-ny.pdf>
- \* Aldring og Helse (2010) *Tekniske hjelpemidler for personer med demens*. (s. 1-3). Lokalisert på <http://www.aldringoghelse.no/?PageID=6651&ItemID=5449>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bergland, A. (2012). Fysisk aktivitet og trening gir best gevinst for de eldste. I M. Bondevik, H & A. Nygaard (Red.), *Tverrfaglig geriatri: En innføring* (3. utg., s. 221-237). Bergen: Fagbokforlaget.
- \* Bruvik, F., Mjørud, M., & Engedal, K. (2012). utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, (2) (s. 8-15).
- \* Dahm, K. T., Dalsbø, T. K., & Håvelsrud, K. (2014). *Effekt av psykologiske tiltak for personer med demens: Rapport fra Kunnskapscenteret nr 28-2014. Systematisk oversikt over oversikter*. (s. 1-54). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- \* Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (s. 95-109). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- \* Dysthe, O., Hertzberg, F., & Hoel, T. L. (2010). *Skrive for å lære: Skrivning i høyere utdanning* (2. utg., s. 145-174) Oslo: Abstrakt forlag.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2009). *Demens- fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse.
- \* Espnes, G. A., & Lindström, B. (2014). Salutogenese - et viktig steg for å forstå helse? I G. Haugan, & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 26-40). Oslo: Cappelen Damm.

\* FOR-2010-11-12-1426. S. 1-2 Lokalisert på regjeringen.no:

<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien/id624655/>

Fossland, T., & Thorsen, K. (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

\* Gausdal, M., Michelet, M., & Skarpenland, T. (2015). Utredning og oppfølging av hjemmeboende personer med demens: - En oppgave for demensteamene og en arena for ergoterapeuter. *Ergoterapeuten* (1), s. 36-41.

\* Halvorsrud, L. (2012). Livskvalitetsmålinger og eldre. *Geriatrisk sykepleie* (2), s. 26-30.

\* Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *NOU 2011:11: Innovasjon i omsorg*. s. 98-100  
Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

\* Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. (s. 1-65) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

\* Holthe, T. (2015). *Mot- håp- tålmodighet: Yngre personer med demens og betydningen av hjelpemidler til kognitiv støtte i hverdagen*. (s. 1-165) Tønsberg: Aldring og helse.

\* Høgskolen i Hedmark . (2016). *Retningslinjer for fordypningsoppgave Videreutdanning i Eldreomsorg med vekt på psykisk helse EOPSH 2013* . (s. 1-5) Elverum: Høgskolen i Hedmark. Lokalisert på  
[https://fronter.com/hihm/links/files.phtml/2088878842\\$726543706\\$/Emne+5+Fagsp+esifikk+fordypning/Info.fordypningsoppgaven/Godkjente+retningslinjer+fordypning+soppgave+EOSPH+2013+\\_prcent\\_289\\_prcent\\_29+\\_prcent\\_282\\_prcent\\_29.pdf](https://fronter.com/hihm/links/files.phtml/2088878842$726543706$/Emne+5+Fagsp+esifikk+fordypning/Info.fordypningsoppgaven/Godkjente+retningslinjer+fordypning+soppgave+EOSPH+2013+_prcent_289_prcent_29+_prcent_282_prcent_29.pdf)

\* Jakobsen, R., & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, (1), s. 22-28.

\* Kirkehei, I., & Ormstad, S. S. (2013). Litteratursøk. *Norsk epidemiologi* 23 (2), s. 141-145.  
Lokalisert på <http://www.ntnu.no/ojs/index.php/norepid/article/view/1635/1523>

Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens -personen kommer i første række*.  
København: Munksgaard.



- 
- \* Kjällman, A., Hellzen, O., & Norbergh, K. G. (2013). Experiences of long- term ongoing structured support in early stage of dementia -a case study. *International Journal of Older People Nursing* (9), s. 289-297. doi: 10.1111/opn.12034
- \* Kjällman Alm, A. (2014). *Long- term ongoing structured support in early stage of dementia: A family affair* (Doktorgradsavhandling). s. 28-38. Sundsvall: Mid Sweden University.
- \* Kurz, A., Thöne- Otto, A., Cramer, B., Egert, S., Frölich, L., Gertz, H.-J., . . . Werheid, K. (2012). CORDIAL: Cognitive Rehabilitation and Cognitive-behavioral Treatment for Early Dementia in Alzheimer Disease: A Multicenter, Randomized, Controlled Trial. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26 (3), s. 246-253. doi:10.1097/WAD.0b013e318231e46e
- \* Lagerdahl, L. (2014). Demens -snabbt stöd ger trygghet. *Omvårdnadsmagasinet* (5), s. 29-31.
- \* Mjørud, M., Engedal, K., Barca, M. L., & Ytrehus, S. (2011). Livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens. *Sykepleien forskning* (2), s. 178-186. doi:104220/sykepleienf.2011.0101
- \* Moksnes, U. K. (2014). Opplevelse av sammenheng . I G. Haugan, & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 41-51). Oslo: Cappelen Damm AS.
- \* Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2016). *Et mer demensvennlig samfunn*. (s. 1-2) Lokalisert på Nasjonalforeningen.no:  
<http://nasjonalforeningen.no/tilbud/demensvennlig-samfunn/>
- Nordtvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart L.M (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- Næss, S. (2012). Språkbruk, definisjoner. I Næss S, Moum T, & Eriksen J Eriksen (Red.), *Livskvalitet: Forskning om det gode liv* (s. 15-51). Bergen: Fagbokforlaget.
- \* Pitkälä, K. H., Pöytsi, M. M., Laakkonen, M.-L., Tilvis, R. S., Savikko, N., Kautiainen, H., & Strandberg, T. E. (2013). Effects of the Finnish Alzheimer Disease Exercise trial (FINALEX): A randomized, Controlled Trial. *JAMA Internal Medicine*, 173 (10) s.

894-902. Lokalisert på

<http://archinte.jamanetwork.com.ezproxy.hihm.no/article.aspx?articleid=1678811>

- \* Prince, M., Bryce, R., & Ferri, C. (2011). *World Alzheimer report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention*. (s. 1-72) London: Alzheimer's Disease International (ADI). Lokalisert på <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>

Rienecker, L., & Jørgensen, P. S. (2013). *Den gode oppgaven: Håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

- \* Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt!* (s. 39) (IS 1486). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

- \* Tretteteig, S., & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom -sett i et livsløpsperspektiv: -En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 7(2), s. 39-61.

Wogn- Henriksen, K. (2008). Kommunikasjon. I A. M. Rokstad, & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: Møte og samhandling* s. 87-113. Oslo: Akribe.

