



Min sykdom bestemmer ikke hvem jeg er, eller hva jeg vil

Rapport om behovet for persontilpasset aktivitetstilbud
til mennesker med demens



Utgitt: 10/2023

Utgitt av Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Postadresse: Pb. 7139 Majorstuen, 0307 Oslo

Besøksadresse: Oscars gate 36b, 0258 Oslo

Tlf: 23 12 00 00, E-post: post@nasjonalforeningen.no

Forfatter:

Marianne Næss, rådgiver Demenslinjen

E-post: marianne.ness@nasjonalforeningen.no

Kontaktpersoner:

Tone P. Torgersen

E-post: tone.poulson.torgersen@nasjonalforeningen.no

Luisa Klaveness

E-post: luisa.klaveness@nasjonalforeningen.no

Grafisk produksjon: ETN Grafisk

Foto s. 11: Alf Vidar Snæland, øvrige foto: iStock.com

Innledning.....	4
Aktivitetstilbud for personer med demens.....	6
Erfaringer fra personer med demens	12
Pårørendes opplevelser.....	16
Konklusjon	22
Metode og kilder i rapporten.....	24
Referanser.....	26

Innledning



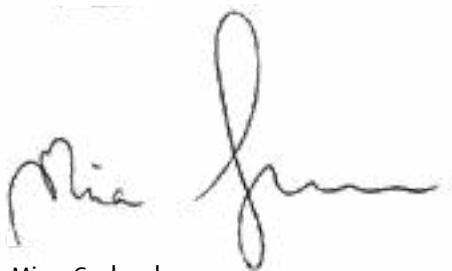
«Jeg trenger at noen banker på døra mi og drar meg med ut»

Vi var mange som fikk en klump i halsen da Demenskoret på NRK sang «Vi lever»-sangen: «For livet skal vi slåss, så lenge det går blod igjennom oss». Demens er en brutal sykdom, og i dag en sykdom uten håp om bedring. De som rammes får ikke muligheten til å kjempe for å bli friske. Den eneste kampen som tilbys, er kampen for å få hjelp til å gjøre dagene så gode som mulig, så lenge som mulig. Det er her vi som fellesskap kan bidra med gode aktivitetstilbud. Derfor er det så flott å se hvor mye glede demenskoret kunne skape for mennesker med demens og som liker å synge. For noen er svaret kor, for andre turgruppe eller snekkerverksted – eller en god skravlestund med kake og kaffe. Men dessverre får ikke alle tilpassede aktivitetstilbud som gir mening i hverdagen. Mangelfulle aktivitetstilbud har negative konsekvenser for den som er syk, som ofte får et forverret symptom-bilde og tap av funksjon. Tomme dager forverrer rett og slett helsen til den som har demenssykdommen og øker belastningen på pårørende.

Vår erfaring som pasientorganisasjon er også at dersom tilbudet oppleves som oppbevaring uten meningsfullt innhold, er det vanskelig å motivere til deltakelse. For en som er glad i å bruke kroppen på tur, er ikke stillesittende kaffestund på sykehjemmet et attraktivt tilbud. For en som er yngre, er det ofte lite interessant å bli plassert sammen med mennesker i en helt annen alderskategori. For en som elsker Rammstein, er treff med «sanger fra krigens dager» lite lokkende. Tilbudene som gis må tilpasses den som skal bruke dem. Her finnes det ikke én mal. Mennesker med demens har bare en ting felles, nemlig sykdommen. Ellers er de like ulike som alle oss andre, og må møtes på sine interesser, erfaringer og historie. Vi må derfor alltid stille spørsmålet: «Hva er viktig for deg?» når vi skal utforme aktivitetstilbud til mennesker med demens.

I denne rapporten har vi snakket med ekspertene: De som lever med demenssykdommer hver dag og menneskene som lever tett på personene som har demens. Vi har samlet erfaringer gjennom vårt nettverk, fra innringere på Demenslinjen, våre erfaringsrepresentanter, likepersoner og lokallag. Nasjonalforeningen for folkehelsen har et erfaringspanel som består av mennesker med demens som gir oss råd i vårt interessepolitiske arbeid. De har god innsikt i egen sykdom, og relativt mange er i en tidlig fase av sykdommen. De har fått en dødelig sykdom som de er opptatt av å være åpne om, for å hjelpe andre i samme situasjon. Ut fra disse samtalene har vi kunnet konkretisere kjennetegn eller egenskaper ved aktivitetene som gjør at de oppleves som meningsfulle: de bidrar til sosial kontakt, gjør at en kan føle seg nyttig i samfunnet, vekker interesse, bidrar til struktur i hverdagen og gir mulighet til å kunne være sammen med andre som har demens.

Pårørendes erfaring understøtter viktigheten av at aktivitetene er tilpasset den det gjelder. Mangelfulle eller for dårlige tilbud fører til at tilbudene ikke blir benyttet. Konsekvensen blir økt belastning på pårørende. Noen velger å redusere stillingen sin, eller blir sykemeldt for å kunne være hjemme med partneren. Det er først når pårørende opplever at den som har demens ønsker å benytte seg av aktivitetstilbudene og kommer hjem stimulert og fornøyd, at aktivitetene fungerer som en reell avlastning for den pårørende. Demenskoret synliggjorde verdien av aktivitet. Det har skapt en fantastisk entusiasme, og mange har fått åpnet øynene for mennesket bak sykdommen. Dette engasjementet er uvurderlig for å bygge ned stigma og bygge opp et mangfold av tilbud som mennesker med demens trenger. Dette trenger vi mer av. For de som har demens og for de pårørende.



Mina Gerhardsen
Generalsekretær

Aktivitetstilbud for personer med demens



Aktivitetstilbud for personer med demens

I dag har over 100 000 personer i Norge demens, og dette er forventet doblet i løpet av få tiår. To tredeler av de som har demens bor hjemme i dag¹, og det er en politisk målsetning om at flere eldre skal bo hjemme lenger. Norge får internasjonal oppmerksomhet for våre demensplaner, fordi vi var et av de første landene i verden som fikk på plass dette. I 2020 kom den tredje planen. Alle demensplanene peker på aktivitetstilbud som en viktig satsing. «For å opprettholde sin funksjonsevne må det finnes et mangfold av tilbud som ivaretar fysiske og sosiale behov. Tilbudene må tilpasses den enkeltes interesser og behov, og i tillegg være tilpasset pårørendes behov for avlastning» heter det i den siste planen². Dette målet når vi ikke i dag.

Å ha en demenssykdom kan gjøre det vanskelig å utføre aktiviteter man tidligere har mestret og verdsatt i hverdagen, på grunn av varig og stadig pågående reduksjon av kognitiv funksjon. Det kan føre til at opplevelsen av egenverd og identitet blir svekket. Hukommelse, resonnering, dømmekraft og planleggingsevne forverres ved en demenssykdom. Dette er funksjoner som kan være avgjørende for om du selv klarer å skape en aktiv og meningsfull hverdag. Systematisk oppfølging fra kommunen er derfor svært viktig.

Plikt til å gi tilbud

Siden 2020 har kommunene vært pålagt å tilby aktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens³. Plikten til å ha et tilbud er imidlertid ikke det samme som en individuell rett til å få et aktivitetstilbud for den som har demens. Ifølge de nasjonale kvalitetsindikatorene fra 2021, var det 21 700 hjemmeboende personer registrert med demens som mottok kommunale helse- og omsorgstjenester⁴. Av disse hadde i underkant én av tre tilbud om dagaktivitet via kommunen, og det er store variasjoner fra kommune til kommune⁴.

En nasjonal kartlegging gjennomført av Helsedirektoratet i 2022 viser at ca. 90 prosent av kommunene hadde et aktivitetstilbud til personer med demens⁵. Ifølge denne, som baserer seg på et bredere datautvalg og i tillegg inkluderer de som har tilbud om dagopphold på institusjon, har om lag 12 000 personer med demens i 312 av landets 356 kommuner et dagaktivitetstilbud⁵. Verken kvalitetsindikatorene eller Helsedirektoratets kartlegging sier noe om selve innholdet eller kvaliteten i tilbudet.

Betydning for helsen

En studie med utgangspunkt i data fra Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT), viser at hjemmeboende personer med demens har dårligere gange, styrke og balanse enn de som er kognitivt friske⁶. Personer med demens bør få tilbud om daglig fysisk aktivitet, individuell tilrettelegging og veiledning, slik at de så langt som mulig kan følge de nasjonale rådene om fysisk aktivitet og stillesitting⁷. Målet er å bevare funksjon lenger, gi økt livskvalitet og forebygge eller dempe atferdsmessige og psykologiske symptomer⁸.

Sosial kontakt og meningsfull aktivitet er viktig for å mestre livet med demens⁹. Da pandemien gjorde at alt ble stengt ned, inkludert aktivitetstilbudene for personer med demens, ble mange av symptomene hos personer med demens forverret. Hukommelse, konsentrasjon, språk og evnen til å utføre daglige gjøremål, ble svekket¹⁰. Forskning har også vist en økning av psykotiske symptomer og depresjon som følge av denne perioden¹¹.

Meningsfull aktivitet betyr mer enn å ha det hyggelig der og da. Det er med på å dekke ulike universelle psykologiske behov, som behovet for kontroll, opplevelse av mestring, tilknytning, trygghet og å bli satt pris på som en verdifull person¹². Aktivitet er ikke bare tidsfordriv, men er en del av det å være menneske og føle seg nyttig. Ved å bruke sine ressurser vil man kunne vedlikeholde evner og ferdigheter, bli mer fornøyd og oppleve bedre helse¹².

Nødvendig avlastning

Analysebyrået Menon publiserte en rapport i 2021 som undersøkte pårørendebyrden ved Alzheimers sykdom og annen demens¹³. Tid og ressurser brukt på pleie og hjelp til dagligdagse gjøremål, er en belastning som legges på pårørende. En vel så viktig konsekvens, er den reduserte helsen og livskvaliteten pårørende opplever som følge av den fysiske og følelsesmessige belastningen ved å være i en pårørendesituasjon. Rundt diagnosetidspunktet gir pårørende til personer med demenssykdom i gjennomsnitt 60–85 timer hjelp per måned. I tiden før innleggelse på sykehjem øker dette til 160 timer i måneden^{1,13}.

For personer med demens er det viktig å komme tidlig i gang med aktivitetstilbud, men dette er vel så viktig for pårørende. Aktivitet kan gi det nødvendige pusterommet pårørende trenger for motivasjon, overskudd og kapasitet til omsorg¹⁴. For noen er det viktig med slike tilbud for å kunne fortsette å stå i jobb. For at pårørende skal oppleve avlastningen som god og hensiktsmessig, må tilbudet være av god kvalitet og tilpasset både pårørende og den med demens¹⁵. Pårørendeundersøkelsen fra Helsedirektoratet i 2021/2022 viser at hele én av tre pårørende har unnlatt å søke om avlastning, fordi tjenesten ikke er tilpasset behovet, har for dårlig kvalitet, er for langt unna, eller ikke finnes i kommunen¹⁵.

På Demenslinjen får vi ofte henvendelser fra slitne og frustrerte pårørende som strekker seg langt for å kunne være gode omsorgspersoner for sine kjære. Flere forteller at de selv står i fare for å bli syke dersom de ikke får den avlastningen de har behov for. Avlastning er ofte avgjørende for å klare å mestre rollen som pårørende og for å ivareta egen helse.

Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad¹⁶.

Kartlegging av pårørendes omsorgsbyrde er en del av demensutredningen. Systematisk oppfølging av pårørende er viktig for å kunne ivareta deres behov, og bidrar til at samhandlingen mellom helsepersonell og pårørende blir bedre. Dette forutsetter gode systemer, kartleggingsverktøy, og at arbeidet med pårørende gis prioritet i kommunen¹⁷. Vårt inntrykk etter samtaler med pårørende er at dette samarbeidet er mangelfullt. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeide pårørendeavtaler som skal være et verktøy som skal bidra til systematisk oppfølging og samarbeid med pårørende¹⁸.

Interessemotsetninger mellom pårørende og den som har demens

Pårørende kan ha rett på avlastning dersom de står i særlig tyngende omsorgsoppgaver. Autonomiprinsippet er både et moralsk og juridisk prinsipp, og handler om at pasienten har rett til medbestemmelse, og til å samtykke til helsehjelp¹⁹. Rettighetene til pårørende kan i noen tilfeller komme i konflikt med interessene til den som har demens, og er derfor etisk utfordrende.

«Mannen min vil ikke dra på dagaktivitetstilbud.
Men jeg har vel rett på avlastning?»

– innringer til Demenslinjen

Mennesker uten kognitiv svikt er vant til å tilpasse seg og inngå kompromisser for å løse situasjoner på best mulig måte. Vi kan ikke forvente at personer med demens evner dette i alle deler av sykdomsforløpet, og etiske utfordringer kan oppstå. Det kan være vanskelig å snakke om disse problemstillingene innad i familien. Helsepersonell kan delta i samtaler og slik bidra til å skape et bredere perspektiv. Gjennom felles refleksjon og samtaler, kan man sammen få en forståelse for at avlastning kan være godt for begge parter. Ved å gi god og tilpasset informasjon til den som har demens, er man med på å ivareta personens autonomi i en relasjonell kontekst.

Forsvarlighet

Kommunen har, etter helse- og omsorgstjenesteloven, plikt til å sørge for nødvendig og forsvarlige helsetjenester til de som oppholder seg i kommunen. På Demenslinjen får vi ofte høre fra pårørende at de ikke kan skjønne at tjenestene den syke får er forsvarlige. Det er ofte et stort gap mellom hva pårørende og kommunen anser som forsvarlig demensomsorg, som i denne historien fra en pårørende:

«Mannen min var ung da han fikk demens, og fikk først et tilbud om gåturer med andre på hans alder. Her hadde han det bra, og vi pårørende fikk tilbud om meditasjon samtidig. Etter hvert ble dette tilbudet forandret. Det kom flere eldre, og han mistrikket. Kommunen mente han kunne ha glede av tilbudet, til tross for at de andre var eldre. Men min mann identifiserte seg ikke med dem. Han ville til slutt ikke delta, og jeg begynte en kamp for å få tilpassede tilbud til ham. Han fikk etter hvert plass på «Inn på TUNET», hvor han trivdes veldig godt. De tapte anbudsrunder hos kommunen, og tilbudet ble flyttet til en annen gård med samme innhold. Dette var altfor langt unna og bussturen ble for belastende for min mann»

– sitat pårørende

I forsvarlighetsbegrepet ligger det at tjenestene skal være helhetlige, koordinerte og verdige, og det skal sikres tilstrekkelig med fagkompetanse i tjenestene²⁰. Hva som oppleves verdig for et menneske kan være forskjellig fra person til person. Her kan det være ulike verdier hos alle parter som berøres. Forståelsen av at mennesker med demenssykdom er unike individer, med ulike behov, må ligge til grunn for å skape forsvarlige tjenester.

Sammen med en palett av aktivitetstilbud må det følge kvalitet i tilbudene, noe som krever kompetanse på demens. Personalet må ha ferdigheter i hvordan kommunisere, tilnærme seg og motivere, på en hensiktsmessig og trygg måte. Personalet må ha kunnskap om de ulike demenssykdommene, pasientens livshistorie og personsentrert omsorg. Variasjon i tilbudene, sammen med fagkompetanse, vil styrke Norges demensomsorg. Dette kan også få andre positive ringvirkninger, som å bevare og rekruttere helsepersonell til kommunene. Det er allerede svært utfordrende å rekruttere og beholde nok og kompetent helsepersonell, og det vil bli enda vanskeligere i årene som kommer.

Behov for kartlegging, oppfølging og individuell tilpasning

Interesser, behov og ønsker kan forandre seg gjennom et sykdomsforløp. En som har demens, er ikke bare et passivt offer for sin sykdom. Tidlig i sykdommen vil mange klare å tilpasse seg, for å mestre sin tilværelse og hverdag²¹. Denne evnen vil svekkes etter hvert. Gjennom hele sykdomsforløpet må det være gode nok systemer og rutiner hos kommunen for å avdekke mangel på sosial kontakt og aktivitet. Kontinuerlig og systematisk samarbeid med pårørende er viktig i så måte. Men mange personer med demens bor alene, og ikke alle har pårørende i nær avstand. Helse- og omsorgstjenestene bør ha særlig oppmerksomhet på denne gruppa for å ivareta behovene til aleneboende med demens.

Medvirkning og tilpasning av tilbud og tjenester er en kontinuerlig prosess. Kommuner bør fortsatt ha tilbud for de som ønsker å ta det rolig, som liker å strikke, spille bingo eller drikke kaffe med noe å spise til, samtidig som de slår av en god prat med sidemannen. Kommuner må kunne tilby noe mer enn stillesittende aktivitet på et dagsenter. Å kartlegge hva som er meningsfullt for den enkelte er viktig i alle aldre og i alle faser av sykdommen.

Nasjonalforeningen for folkehelsens tilbud *Aktivitetsvenn*, er et samarbeid med kommuner der frivillige gjør en aktivitet sammen med en som har demens basert på felles interesser. Ved å tilby Aktivitetsvenn kan kommunen gi et bedre omsorgstilbud til personer med sykdommen demens. Aktivitetsvenn er et landsdekkende tilbud som i dag drives i nærmere 160 kommuner.

Realiteten er at ikke alle med demens ønsker, eller klarer, å delta i en gruppeaktivitet på grunn av sin hjernesykdom. Ved slike tilfeller kan et persontilpasset tilbud med en-til-en kontakt være gode alternativer for å støtte opp om meningsfull aktivitet i hverdagen. Tall fra 2021, viser at seks prosent av hjemmeboende personer med demens hadde støttekontakt⁴. Noen kommuner har gode eksempler på nytenkende og alternative løsninger, hvor det tilbys en avlaster som kommer hjem til personen med demens og er stedfortreder for pårørende.

Sosial isolasjon er en vanlig konsekvens av demenssykdom. Noen har behov for mindre stimuli enn før og blir fort slitne, både fysisk og psykisk. Noen mister interesse for andre mennesker og omgivelser, og oppmerksomhet og konsentrasjon påvirkes. Andre trekker seg tilbake, fordi de kjenner på nederlag ved å ikke mestre det de klarte før. Personer med demens trenger ofte beslutningsstøtte fra enten pårørende eller helsepersonell, for å ta gode valg for seg selv. Sosial tilhørighet og aktiviteter i fellesskap med andre er viktig, også for de som har en demenssykdom.

Frivilligheten kan bidra

Frivillig sektor er en viktig bidragsyter og samarbeidspartner til det offentlige. Gjennom å tilby meningsfulle aktiviteter, sosialt samvær, fellesskap og en arena for mestring og kunnskapsbygging, kan frivilligheten være en viktig del av tilbudet som gis til personer med demens. I «Bo trygt hjemme»-reformen er det varslet at regjeringen skal ta initiativ til et samarbeidsprosjekt med kommunesektoren og frivillig sektor om fleksible, varierte og tilpassede aktivitetstilbud til personer med demens²².

For å sikre likeverdige helsetjenester, uavhengig av bosted, må det offentlige ha ansvaret for at lovpålagte tjenester tilbys og for at de utføres forsvarlig. Men frivilligheten kan være et viktig tillegg til det offentlige tilbudet. Det er et stort potensial for å videreutvikle samarbeidet mellom frivillige organisasjoner og kommunene. Det er viktig at tilbud som støttekontakt og bruk av frivillige også er individuelt tilpasset, slik at møtene oppleves best mulig for begge parter. Også her er det nødvendig å ha tilfredsstillende kompetanse på demens og kommunikasjon.

Nasjonalforeningen for folkehelsen samarbeider med flere kommuner, der kommunene stiller med lokaler og noe midler, mens vi stiller med tilrettelegging og rekruttering av frivillige. Våre lokallag tilbyr ulike sosiale aktiviteter rettet mot personer med demens, kurs og avlastningstilbud og samtalegrupper for pårørende. Tilbudet er utviklet på brukernes premisser, som et faglig godt og sømløst supplement til kommunens tilbud. Aktivitetene er også samtidig del av et bredere støttetilbud til pårørende.



Erfaringer fra personer med demens



Erfaringer fra personer med demens

For å komme til kjernen av det som er meningsfulle aktiviteter, må vi rett og slett snakke med dem det gjelder. Den virkelige ekspert er den som selv har sykdommen. Nasjonalforeningen for folkehelsen har et erfaringspanel som består av mennesker med demens med god innsikt i egen sykdom, og relativt mange er i en tidlig fase av sykdommen. De har fått en dødelig sykdom som de er opptatt av å være åpne om for å hjelpe andre i samme situasjon. Erfaringspanelet vårt har drøftet hvorfor aktivitet i hverdagen er viktig, og hva som skal til for at det oppleves meningsfullt. Ut fra disse samtalene har vi kunnet konkretisere fem kjennetegn eller egenskaper ved aktivitetene som gjør dem meningsfulle. Disse kjennetegnene understøttes også av samtaler med mennesker med demens og pårørende på vår Demenslinje, i tillegg til en nylig publisert doktorgrad²³.

Aktivitetene

- gir sosial kontakt som kan forebygge ensomhet
- gjør at jeg føler meg nyttig og kan delta i samfunnet
- interesserer meg
- gir struktur i hverdagen
- gir mulighet for samvær med andre med demenssykdom

Sosial kontakt som kan forebygge ensomhet

Sosial kontakt trekkes fram som veldig viktig for samtlige i erfaringspanelet. Det å dele opplevelser anses som meningsfullt. Mange synes det er problematisk og trist at venner trekker seg unna. Noen erfaringsrepresentanter mener dette kan skyldes utrygghet hos vennene, men de ser også at de selv kan være en del av problemet, ved at de trekker seg unna.

«Det viktigste er å bekjempe ensomheten. Jeg vil bare ikke sitte hjemme å tvinne tommeltotter og vente på at kona kommer hjem fra arbeid»

For noen er det lett å snakke med vennene sine om endringene som skjer og hvilket behov de har for sosial kontakt, mens for andre er dette vanskelig. Flere har venner som fortsatt er i jobb, noe som kan gjøre opprettholdelse av sosial kontakt vanskelig. Erfaringsrepresentantene ønsker seg møteplasser for å bevare og opprette nettverk.

Føle seg nyttig og delta i samfunnet

På diagnosetidspunktet kan man fortsatt ha masse ressurser. De i erfaringspanelet som er i arbeid, ønsker å stå så lenge som mulig i jobb med tilrettelagte oppgaver. Å fortsette å bidra i samfunnet har mye å si for livskvaliteten.

«Det er jo ikke sånn at jeg får en diagnose på mandag og er død søndag. Man kan ha mange gode år hvor man kan være aktiv og få brukt ressursene sine på en god måte»

Å føle seg nyttig er et grunnleggende behov for mennesker, og det er dette som er motivasjonen til flere av de som er med i erfaringspanelet. I erfaringspanelet får de mulighet til å kunne komme med sin stemme og erfaring, som Nasjonalforeningen for folkehelsen videreformidler, for å skape økt kunnskap, mer åpenhet, bedre helsetjenester og et bedre liv med demens. Flere i erfaringspanelet er tydelige på hvor viktig det er å delta i samfunnet på lik linje med alle andre. Selv om det kan være verdifullt å møte mennesker som har samme sykdom, verdsetter også mange aktiviteter hvor sykdommen ikke er et tema i det hele tatt. Mange opplever det viktig å kunne fortsette med aktivitet som allerede er etablert tidligere i livet, før de fikk diagnose. Å være i etablerte relasjoner med mennesker som ikke har sykdommen, kan oppleves som et godt pusterom.

«Jeg klamrer meg fast til den vanlige hverdagen og vil fungere så normalt som mulig i samfunnet»

Dette understreker viktigheten av å utvikle et mer demensvennlig samfunn. For å kunne tilrettelegge for aktiv deltagelse i samfunnet så lenge som mulig, trenger vi at flere kan mer om demens. Å føle seg nyttig, og kjenne på tilhørighet og inkludering, er verdier vi vet fremmer god helse.

Aktivitet som interesserer meg

Noen erfaringsrepresentanter framsnakker det å skaffe seg nye, eller ta opp igjen gamle hobbyer. De nevner aktiviteter som foto, sang, musikk, konserter, gåturer, spille instrumenter, stelle blomster og dra på reiser/turer både i inn- og utland. Å få lov å dyrke sine interesser er verdifullt, og noen forteller at sansene blir skjerpet ved denne type stimuli. Det er viktig at de med demens får gjøre aktiviteter som er lystbetont og som skaper mestringsfølelse.

«Vi har et eget verksted på mitt dagaktivitetstilbud, hvor vi reparerer møbler og lamper. Også selger vi det på marked. Det er så flott å være her.»

Noen i erfaringspanelet har allerede tilbud fra kommunen hvor de kan dyrke interesser som gåturer og hobbyverksted. Andre har fått tilbud fra dagaktivitetssentre hvor behovene ikke er i nærheten av å bli tilfredsstilt, fordi aktiviteten ikke er tilpasset alder, funksjonsnivå eller interesser.

Alle i erfaringspanelet synes det er positivt å være ute på tur og få brukt kroppen.

«Bevegelse i friluft er viktig for meg. Å bevege seg, ta inn naturen og dele opplevelser. Jeg blir sliten i kroppen, men friskere i hodet»

Noen få har tilbud om gågrupper i regi av kommunen, mens andre har ikke fått tilbud om dette. Mange erfaringsrepresentanter trekker fram det positive ved frisk luft og opplevelser ute i naturen. Det kan ses en sammenheng mellom utendørs friluftaktivitet og livskvalitet²⁴.

Struktur i hverdagen

Flere i erfaringspanelet mener at struktur i hverdagen er viktig. Både fordi de selv synes det er vanskelig å ta initiativ, men også fordi struktur hjelper dem å fylle hverdagen med meningsfull aktivitet.

«Jeg trenger at noen banker på døra mi, og drar meg med ut»

Noen erfaringsrepresentanter mener strukturen er vanskelig å skape selv, og de trenger en pådriver og motivator. Flere benytter seg av elektroniske kalendere med dagsplan som et hjelpemiddel for å organisere hverdagen. Noen har faste dager med aktivitet på gård som «Inn på tunet», personlig trener, støttekontakt, tilrettelagt arbeid, gågrupper eller annen fast aktivitet. Flere gir uttrykk for at de trenger noen som aktivt inviterer og hjelper til med å komme seg i gang, komme seg ut og oppsøke aktiviteter.

Være sammen med andre med demenssykdom

Personer i vårt erfaringspanel synes det er godt å møte andre med demens. Blant annet bidrar det til mindre bekymring for å ikke huske, eller å si ting feil. Å dele erfaringer og oppleve støtte i hverandre er viktig.

Erfaringspanelet ser veldig fram til de dagene de møtes i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Der opplever de samhold og et fellesskap som føles godt og meningsfullt. Noen få deltar i lokale erfaringsgrupper som brukerskole eller samtalegrupper, men ikke alle kommuner tilbyr dette.



Pårørendes opplevelser



Pårørendes opplevelser

Opp mot 75 prosent av de om lag 2 500 henvendelsene på Demenslinjen årlig er fra nære pårørende. Ansatte på Demenslinjen sitter derfor på et rikt kunnskapsgrunnlag basert på hva som opptar pårørende til personer med demens. Erfaringskunnskapen som deles i dette kapittelet baserer seg på historier fra Demenslinjen, i tillegg til erfaringer fra våre likepersoner. Henvendelsene viser hvor avgjørende det er for pårørende at den de er glad i får være med i en aktivitet som oppleves meningsfull.

«Min mann fikk tilbud som fungerte bra. Først to år med «Inn på tunet» som var veldig bra for ham. Deretter var han på dagsenter i to år. Jeg hadde også avlaster to dager i uka. Uten henne ville jeg enten måtte slutte å jobbe, eller så måtte han flytte på sykehjem to år tidligere enn han gjorde.»

– sitat likeperson

Noen kommuner har tilrettelagte og individuelt tilpassede tilbud som møter behovene til begge parter, men det er dessverre mange som er forvilet over manglende tilbud, eller tilbud som ikke er tilpasset den det gjelder. Ikke alle kommuner tilbyr en avlaster i hjemmet eller ambulerende dagaktivitet. Erfaringene ved mangel på aktivitetstilbud kan grupperes i fem kategorier som påvirker både personen med demens og pårørende på ulikt vis.

Uverdighet, dårlig samvittighet og avmakt

Ansatte på Demenslinjen oppfordrer pårørende til å henvende seg til kommunen for å få informasjon om hvilke tilbud som finnes. Flere forteller at kommunen rett og slett ikke har et tilbud som passer. Mange ender opp med å takke ja til et tilbud som ikke oppleves godt nok, verken for den som har demens eller for pårørende. Pårørende forteller at det kan være en kamp å få den med demens med på dagtilbudet eller på rullerende avlastningsopphold. Mange pårørende har ofte et sterkt ønske om at helsepersonell skal ha ansvar for å følge personen til disse tilbudene.

«Mannen min fikk påvist diagnosen Alzheimer like før han fylte 57 år. Han jobba som lærer, men gikk av etter ett år. Det ble etter hvert behov for dagtilbud da jeg fortsatt var i arbeid. Dagtilbudet han fikk var sammen med eldre med en demenssykdom. Tilbudet passet ikke. De eldre var fornøyde med å drikke kaffe og høre på «Frem fra glemselen» og dansebandlåter, mens musikksmaken til min mann var i en helt annen sjanger som Dire Straits, Coldplay og lignende. Aktivitetene var passiviserende. Han ville ikke dit, men måtte jo, fordi alene hjemme ville han ikke være. Det gjorde vondt i hjerterota å sende han dit»

– sitat likeperson

Demenslinjen mottar henvendelser fra pårørende som har fått avslag på avlastning fra kommunen, med begrunnelse om at den med demens ikke er dårlig nok. Pårørende er frustrerte over manglende forståelse fra kommunen for hvilken belastning det er å være pårørende til en med demens. En ting er det praktiske, men flere forteller at det er utmattende å være i beredskap hele tiden. Mange får heller ikke nok søvn, fordi den med demens holder dem våkne om natten. Samtidig er de i en sorgprosess, hvor bearbeidelse ikke alltid får plass.

I noen tilfeller gir pårørende uttrykk for at de ikke holder ut og ikke makter situasjonen lenger. Noen vurderer skilsmisse, andre sier de bare vil komme seg vekk, men ikke gjør det, i frykt for hva den syke vil bli overlatt til.

Ansatte ved Demenslinjen opplever at slik frustrasjon blir særlig framtrедende der den med demens har utfordrende atferd og psykologiske symptomer som vrangforestillinger og mistenksomhet. Flere pårørende sliter med dårlig samvittighet for hvordan de kan reagere på utfordrende situasjoner. De sier de vet at de ikke skal bli sinte, men så blir de det allikevel.

Pårørende i slike situasjoner søker konkret og personlig veiledning om hvordan de kan håndtere hverdagen, og om hvordan vanskelige hendelser kan forebygges. De har også behov for støtte til å forstå at det er menneskelig å reagere som de gjør. Det største behovet er ofte avlastning, men de får det ikke til å fungere, da personen med demens ikke vil på de aktuelle tilbudene i kommunen.

Tap av funksjoner og forverring av symptomer

Til ansatte på Demenslinjen forteller pårørende om svikt i både kognitiv og fysisk funksjon, som de anser som direkte sammenheng med mangel på stimuli og aktiviteter. De forteller at dagtilbudene ikke er gode nok, og at personen med demens ikke ønsker å delta og blir sittende hjemme. Etter en lang periode med korona, var det flere pårørende som ringte Demenslinjen og fortalte at deres kjære tapte seg fysisk, og at symptomer som uro, vrangforestillinger og hallusinasjoner økte.

Mangel på fleksible tilbud og økonomiske støtteordninger

Demenslinjen mottar henvendelser fra pårørende som har en så høy belastning at de vurderer handlinger som får store konsekvenser for dem, enten økonomisk, psykisk, fysisk eller sosialt. De fleste pårørende ønsker å stille opp for sin kjære på best mulig måte og mange trenger råd og veiledning. Noen er på randen til å forlate partneren sin. Flere pårørende forteller at de mister sitt sosiale nettverk, enten fordi de ikke har energi til å treffe andre, eller fordi venner og bekjente trekker seg unna.

«Dagaktivitetstilbudet var ikke godt nok. Det fantes ikke ordninger for pårørende som var tilfredsstillende. Jeg hadde behov for å kunne redusere min arbeidstid i en periode, mot å søke en slags lønnskompensasjon. Det fantes ikke. Kun hjelpestønad, som da var på 2 000 kroner i måneden. Til slutt måtte jeg sykemelde meg»

– sitat likeperson

Mange pårørende som fortsatt er i jobb, mener at åpningstiden på dagtilbudet er for kort. Som følge av dette har de valgt å redusere stillingen sin. Dette har økonomiske konsekvenser, men det er også en påkjenning og belastning psykisk. De mister sin mulighet til å lade og hente seg inn om jobben forsvinner eller blir redusert. Flere sier de har blitt sykemeldt fordi de må være hjemme med partneren sin grunnet mangel på tilpassede aktivitetstilbud.

Pårørende ytrer svært ulike behov for avlastning når de tar kontakt med Demenslinjen. Noen har behov for flere uker sammenhengende, mens andre skulle ønske kommunen hadde tilbud om avlastning for en helg eller på kveld, slik at det ble mulig med en hyttetur eller kinokveld med venner.

«Jeg fikk tilbud om tre uker sammenhengende avlastningsopphold for min mann. Dette var altfor lenge. Han vegret seg derfor for å dra ved neste opphold. Vi hadde hatt behov for en helg innimellom, men dette kunne ikke kommunen tilby»

– sitat fra pårørende

De fleste kommuner har faste tilbud, som for en del føles som for rigide, og ikke tilpasset deres behov. I noen tilfeller er oppholdene for korte, og personen med demens rekker ikke å bli kjent med personalet og rutiner på avdelingen før de skal hjem igjen. Det er nødvendig å vurdere behov og tilpasse avlastningen slik at den oppleves som nyttig for pårørende og har god kvalitet for den syke.





Mangel på informasjon og oppfølging fra kommunen

Flere tar kontakt med Demenslinjen for informasjon om hvilke kommunale tilbud som finnes til personer med demens. Ikke alle vet om at det finnes demenskoordinator og hukommelsesteam, og flere lurer på hvordan de får tjenester i kommunen og hvem de skal kontakte.

«Jeg sørget for at min mann fikk treningskompis og støttekontakt. Dette måtte jeg finne ut av på egenhånd.»

- sitat likeperson

Mange pårørende uttrykker ønske om et bedre system og rutiner for oppfølging og informasjon om tilbud i de ulike fasene av sykdommen. De opplever at de selv må være koordinator og en pådriver for å få på plass tilbud. De må etterspørre informasjon som de mener burde komme automatisk. Flere vet ikke om støttekontakt, TT-kort, ledsagerbevis, velferdsteknologi og andre tjenester og frivillige tilbud. Dette er tjenester og tilbud som kan fremme aktivitet, og mangel på informasjon om dette kan bidra til passivisering og isolasjon for den som har demens. Noen pårørende sier det er en fulltidsjobb å være pårørende. Mangel på oppfølging og informasjon blir enda en belastning som kunne vært unngått. Flere ønsker et tett samarbeid med kommunen hvor pårørende blir sett på som en nyttig ressurs.

Dårlig tilrettelagt for aktivitet på en korttidsavdeling

Dersom pårørende trenger avlastning utover dagtilbud, får personer med demens ofte tilbud om opphold over en periode eller med fast rullering. Mange kommuner har dette tilbudet på en korttidsavdeling på sykehjem, der størsteparten av pasientene kommer rett fra akutte innleggelser på sykehus, er alvorlig syke og krever tett oppfølging. Flere pårørende som kontakter Demenslinjen, er bekymret fordi personen med demens ikke får god nok oppfølging på avlastningsoppholdet. Mange mister også sitt dagtilbud når de er på slike opphold.

«De har ikke tid til ham på korttidsavdelingen. Jeg kommer på besøk på sykehjemmet, og da har han sittet i en stol hele dagen. Det var mørkt på rommet, og tv-en var heller ikke slått på.»

- innringer Demenslinjen

På korttidsavdelingene er det ofte et høyt tempo, med dårlig tid til pasientene som har et såkalt avlastningsopphold. Flere pårørende sier at det oppleves som «oppbevaring» for personen med demens. Pårørende er frustrerte over ansattes mangel på demenskompetanse, mangel på tid med pasientene, og ikke minst mangel på aktivitet på en korttidsavdeling. Noen pårørende opplever at den med demens taper seg i funksjon under disse oppholdene, fordi de blir for passive og får for lite stimuli. Flere pårørende sier også at det kan bli vanskelig å motivere for neste opphold, når pasienten mistrives og oppfølgingen er for dårlig.

Konklusjon



Nasjonalforeningen for folkehelsen mener

I dag har altfor få av de over 100 000 som lever med demens et godt og tilpasset aktivitetstilbud. Resultatet er at den som er syk ikke ønsker å benytte seg av dette, pårørende slites ut og mange velger å begrense eller slutte i lønnet arbeid. Nasjonalforeningen for folkehelsen mener at:

- Kommunene må få på plass både økt kapasitet og større bredde i aktivitetstilbud.
- Kommunens plikt til å gi et tilbud må utvides til en rett til å få.
Forslaget fra regjeringen om aktivitetsgaranti må iverksettes.
- Tilbudene må være fleksible og varierte for å møte ulike behov og preferanser hos de som skal bruke dem.
- Hensyn til pårørendes behov må vektlegges i mye større grad enn i dag.

Pasient og pårørende må en fast kontaktperson som kan gi informasjon om tilbud og kartlegge hva som er viktig for den enkelte, men også som familie.

Satsing på aktivitetstilbud er helt nødvendig for å ta vare på de som har demens i dag og den veksten som kommer. Aktivitet kan bidra til å ivareta helsen til den som er syk og utsette opptrapping av hjelp, og er viktig for å ivareta helsen og livskvaliteten til pårørende.

Vi trenger økt kapasitet, økt variasjon og mer hensyn til pårørende. Kommunene som er for små til å kunne tilby gode aktivitetstilbud må samarbeide med andre kommuner. Mange vil velge å reise litt lenger for et tilfredsstillende tilbud, så lenge reiseveien ikke blir for belastende. Kommunen bør også bistå med transport, for å sikre at flest mulig kan ha glede og nytte av tilbudene.

Frivilligheten kan være samarbeidspartner til det offentlige, og en viktig tilleggskomponent til kommunenes aktivitetstilbud. Samtidig er Nasjonalforeningen for folkehelsen opptatt av at det er klarhet om hvilke oppgaver som er det offentliges ansvar, og hvilke oppgaver frivilligheten gjennom sin egenart kan løse. Nasjonalforeningen for folkehelsen forventer at regjeringen følger opp initiativ fra «Bo trygt hjemme»-reformen, og gir kommunene tilstrekkelig med ressurser slik at satsningen på aktivitetstilbud blir prioritert, og at det jobbes med bærekraftige løsninger.

Personer med demens har rett på et aktivitetstilbud som oppleves meningsfullt, og de fortjener at kommunene prioriterer dette arbeidet. De med demens roper ofte ikke høyest. Da må vi som interesseorganisasjon rope for dem!

Metode og kilder i rapporten



Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende er Nasjonalforeningen for folkehelsen opptatt av å videreformidle erfaringen til de som har sykdommen selv. I denne rapporten bruker vi erfaringer og kvalitativ informasjon som vi har fått i kraft av vår rolle. Denne rapporten bygger på erfaringsbasert kunnskap fra personer med demens og deres pårørende. Historier og sitater fra pårørende er hentet blant annet fra henvendelser til Demenslinjen, fra våre likepersoner eller andre pårørende som har ønsket å dele sin historie. Erfaringene fra personer med demens er hentet fra Nasjonalforeningen for folkehelsens erfaringspanel.

Der det er relevant, knytter vi også vår erfaringsbaserte kunnskap opp mot aktuelle retningslinjer, rapporter, kartlegginger, lovverk og forskning.

Demenslinjen

Nasjonalforeningen for folkehelsens Demenslinje er et nasjonalt lavterskeltilbud for alle som har spørsmål om demens. Ansatte på Demenslinjen er erfarne spesialsykepleiere med videreutdanning i demens, geriatri, psykiatri, palliasjon, etikk og veiledning. Demenslinjen svarer på ca. 2 500-3 000 henvendelser i året. Samtalene kan være lange, og de ansatte prioriterer god tid til hver enkelt henvendelse.

Det er i hovedsak nære pårørende, som ektefelle og barn som tar kontakt, men også øvrig familie, venner, kollegaer, naboer, helsepersonell, personer med demens og andre.

Flere av de som tar kontakt er frustrerte over det de anser som uforsvarlige helsetjenester til sine nære. Mange pårørende er slitne av å yte omsorg til en hjemmeboende med demenssykdom og ytrer behov for avlastning. Ansatte på Demenslinjen sitter på verdifull kunnskap basert på erfaringene til de som ringer inn. Etter hver henvendelse registreres blant annet tematikk for samtalen, kjønn og relasjon. Etter endt år samles data for å kunne ha oversikt over nettopp disse emnene.

Ukentlige henvendelser til Demenslinjen om mangel på meningsfulle og individuelt tilpassede aktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens, danner bakgrunnen for denne rapporten.

Likepersoner

Nasjonalforeningen for folkehelsen har over 100 frivillige likepersoner. En likeperson er en nær pårørende til en med demens, som ønsker å være en støtte for andre pårørende. Våre likepersoner får kompetansehevende kurs og jevnlig oppfølging. Flere av dem har delt sine erfaringer som grunnlag for arbeidet med denne rapporten.

Erfaringspanelet

Rapporten bygger også på innspill fra Nasjonalforeningens unike erfaringspanel, som består av personer med demens. Panelet møtes jevnlig for å gi vår organisasjon innspill, og er en viktig arena for brukermedvirkning i vårt arbeid. Representantene bidrar til at stemmene til de som har sykdommen blir hørt og at deres erfaringer lyttes til. Personene i vårt erfaringspanel representerer i stor grad dem rapporten ønsker å rette søkelys mot, nemlig hjemmeboende personer med demens som fortsatt har mange ressurser intakt.

Historiene og sitatene som er brukt i denne rapporten er enten anonymisert eller gitt tillatelse til å gjenfortelles.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vi har nær 200 demensforeninger rundt omkring i landet og jobber lokalt og nasjonalt for et mer demensvennlig samfunn, bedre demensomsorg og økt innsats for demensforskning.

Referanser



1. GjØra, L., Kjelvik, G., Strand, B. H., Kvell-Alme, M. & Selbæk, G. Forekomst av demens i Norge. *Forlaget aldring og helse* 36, (2020).
2. Helse- og omsorgsdepartementet. *Demensplan 2025*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf> (2020).
3. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 3-2*.
4. Helsedirektoratet. Dagaktivitetstilbud til personer med demens. *Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 22. juni 2023)* <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/dagaktivitetstilbud-til-personer-med-demens-og-kognitiv-svikt> (2018).
5. Helsedirektoratet. *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2022*. (2023).
6. Sverdrup, K. et al. Physical performance across the cognitive spectrum and between dementia subtypes in a population-based sample of older adults: The HUNT study. *Arch Gerontol Geriatr* **95**, 104400 (2021).
7. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for demens. *Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 31. oktober 2022)* <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens> (2017).
8. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige råd for fysisk aktivitet i forebygging og behandling. *Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 18. november 2022)* <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/fysisk-aktivitet-i-forebygging-og-behandling> (2019).
9. Moe, A. et al. Coping with everyday life for home-dwelling persons with dementia: A qualitative study. *J Multidiscip Healthc* 909-918 (2021).
10. Alzheimer's Society. Lockdown isolation causes shocking levels of decline for people with dementia, who are rapidly losing memory, speech, and ability to dress and feed themselves. <https://www.alzheimers.org.uk/news/2020-07-30/lockdown-isolation-causes-shocking-levels-decline-people-dementia-who-are-rapidly> (2020).
11. Gedde, M. H. et al. Impact of COVID-19 restrictions on behavioural and psychological symptoms in home-dwelling people with dementia: a prospective cohort study (PAN. DEM). *BMJ Open* **12**, e050628 (2022).
12. Mjørud, M. & Røsvik, J. Kapittel 4. in *Demens og grunnleggende psykologiske behov* (Fagbokforlaget, 2021).
13. Menon Economics. *Rapport om Pårørendebyrden ved Alzheimers sykdom og demens*. <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2021-16-Parorendebyrden-ved-Alzheimers-sykdom-og-annen-demens.pdf> (2021).
14. Hveem, P. Personer med demens bør komme raskt i gang med dagaktiviteter. *Forskning.no* (2021).
15. Gjennomført av Opinion AS for Helsedirektoratet. *Nasjonal Pårørendeundersøkelse 2021/2022*. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-parorendeundersokelse-2021-2022/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%202021-2022.pdf/_/attachment/inline/c5685675-dee2-4406-b88b-1514158d767c:a2b63672e5e9a7af37d95aae93d-0ca5b271c6d26/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%202021-2022.pdf (2022).
16. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 3-6*.
17. Gotaas, N., Monkerud, L. C. & Zeiner, H. H. Samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten. NIBR-rapport 2020: 26. By- og regionforskningsinstituttet NIBR. Preprint at (2020).
18. Regjeringen. Nye avtaler skal gjøre det enklare å være pårørende. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/nye-avtaler-skal-gjore-det-enklare-a-vere-parorande/id2921817/>.
19. *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) § 3-1 og § 4-1*.
20. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 4-1*.
21. Wogn-Henriksen, K. 'Du må... skape deg et liv.' En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom. (2012).
22. Helse- og omsorgsdepartementet. *Meld. St. 24 (2022-2023) Fellesskap og meistring - Bu trygt heime*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/a8280e2548c04d3ea6898078480bfa0c/nn-no/pdfs/stm202220230024000dddpdfs.pdf> (2023).
23. UiO. Public Defence: Margit Gausdal Strandenæs. <https://www.med.uio.no/helsam/english/research/news-and-events/events/disputations/2023/strandenæs-margit-gausdal.html>.
24. Ibsen, T. L., Kirkevold, Ø., Patil, G. G. & Eriksen, S. People with dementia attending farmbased day care in Norway-Individual and farm characteristics associated with participants' quality of life. *Health Soc Care Community* **28**, 1038-1048 (2020).

**Nasjonalforeningen
for folkehelsen**



Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med helselag og demensforeninger over hele landet. Våre mål er å fremme folkehelsen, finansiere forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og organisasjonen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vi jobber for aktuelle og fremtidsrettede oppgaver som har betydningen for folkehelsen. Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.

www.nasjonalforeningen.no