

# Mestring og muligheter for personer med demens

## – 12-ukers kurs for personer med demens i tidlig fase

Dette er en beskrivelse av «Demensskolen», en brukerskole i Stavanger for personer som har en demenssykdom. Undervisningen er basert på forskning samt kunnskap og råd fra personer med demens, pårørende, frivillige, fagfolk og forskere.

Demensskolen har status som forskningsprosjekt, og vi vil i det følgende beskrive:

1. Bakgrunnen for prosjektet
2. Gjennomføring og organisering av prosjektet
3. Erfaringer så langt og videre planer for strategi og tiltak, slik at tilbudet utvikles til å bli best mulig og komme flest mulig personer med demens til gode.

### Bakgrunn for Demensskolen

Demensskolen har utgangspunkt i prosjektet «Health Promotion for individuals with early stage dementia» i Florida, USA (1, 2), som viste at økt kunnskap, fysisk og mental aktivitet, etablering av sikkerhetstiltak, redusering av stress, rekreasjon og sosialt fellesskap samt tilpasset oppfølging, er effektive virkemidler for å bedre livskvalitet og trivsel. «Health promotion» var et kursopplegg som gikk over 12 uker og de som deltok fikk betydelig bedring i forhold til depressive symptomer, økt livskvalitet og utsettelse av innleggelse i sykehjem. Dette lovende konseptet ble oversatt og prøvd ut i Stavanger første gang i 2006. Erfaringene ble presentert på konferansen Gerontological Society of America (GSA) i USA i 2007, sammen med erfaringer fra Israel, Østerrike og USA. Fokus var da hvordan kursopplegget kunne overføres til ulike kulturer og helsesystem, og så danne grunnlag for en multinasjonal studie hvor resultat fra flere land skulle sammenlignes. Det viste seg å være vanskelig å få midler til et slikt prosjekt, men høsten 2014 startet de første gruppene i Stavanger ved SESAM – Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling. Demensskolen er en brukerskole, hvor vi ønsker å gi personer med demens i tidlig fase et sted å møte andre i samme situasjon, få kunnskap og informasjon om demens, og nyttige råd og tips i en endret livssituasjon. Å få støtte til å ta egne beslutninger og bruke egne ressurser lengst mulig, samt finne nye ressurser og måter å håndtere dagen på, slik at denne blir best mulig, er grunnleggende i dette arbeidet.

Det er få studier som omhandler personen med demens og hans eller hennes mulighet for mestring av egen situasjon. Formålet med dette

SKREVET AV  
 Ingelin Testad, postdoc  
 Målfrid Meling,  
 sykepleier/seniorrådgiver  
 Vigdis Vagle,  
 sykepleier/seniorrådgiver  
 Anne Torsvik Henriksen,  
 sykepleier/seniorrådgiver  
 Christina Tølbøl Frøiland,  
 forskningssykepleier  
 Martine Kajander,  
 forskningssykepleier  
 Martha Therese Gjesten,  
 doktorgradsstipendiat

Alle fra Stavanger  
 universitetssjukehus,  
 Regionalt kompetansesenter  
 for eldremedisin og  
 samhandling (SESAM)



forskningsprosjektet er å bidra med kunnskap om brukerskole for personer med demens og hvorvidt et slikt strukturert undervisningsopplegg kan forbedre livskvalitet og eventuelt utsette innleggelse på institusjon.

### Gjennomføring

Personer over 65 år som har en demenssykdom, er hjemmeboende og samtykkekompetent for selv å bestemme om de vil delta på kurset, inviteres gjennom media, fastlege, poliklinikk og hjemmebaserte tjenester. De som melder seg på, blir intervjuet sammen med nærmeste pårørende i forhold til demografi, livskvalitet, kognitiv funksjon, nevropsykiatriske symptomer og evne til å gjennomføre aktiviteter i dagliglivet. Deltaker og pårørende blir intervjuet etter at deltakeren har gjennomført Demensskolen.

Undervisningen foregår i en gruppe på fire til sju personer i trygge og hyggelige omgivelser. Det har vært en viktig faktor at dette ikke skal foregå på sykehuset. Kurset foregår på dagtid over en periode på 12 uker og med en varighet på to timer hver gang.

Kurslederne er pensjonerte sykepleiere som gjennom sin funksjon på SESAM har fått tittelen seniorrådgivere. De har lang og variert klinisk erfaring, kompetanse innen veiledning og ledererfaring. Alle har fått spesifikk kunnskap om demens gjennom spesielle kurs tilpasset Demensskolen. I tillegg har seniorrådgiverne deltatt på konferanser innen aldring og helse der demens har vært grundig belyst. Alle

▲  
*Prosjektleder Ingelin  
 Testad (fra v.) med  
 seniorrådgiverne Vigdis  
 Vagle, Gerd Eikemo,  
 Dagny S Børnes, Grete  
 Østebø, Nina E D  
 Bærheim, Reidun M  
 Krøger, Bjørg Bjørkel-  
 und, Brita Halsne,  
 Målfrid Madland  
 Aanderaa, Karen Ianke,  
 Marta Stokka, Ragnhild  
 Stokkeland, Målfrid  
 Meling, Liv Arna Marvik  
 og Anne Torsvik  
 Henriksen.*

seniorrådgivere har fått tildelt variert relevant litteratur for å bygge videre kompetanse. Vi har også etablert et eget forskningsprosjekt for gruppen av seniorrådgivere; «Pensjonerte sykepleieres opplevelser og erfaringer knyttet til å arbeide i et konkret forskningsprosjekt etter at de har gått av med pensjon».

«Demensskolen» er et strukturert kursopplegg og det er utarbeidet en kursmanual for å sikre kvalitet og gjennomføring av opplegget. Manualen er utarbeidet på bakgrunn av tidligere studie (2), er optimalisert gjennom erfaringer fra kursene som er gjennomført og hvor tredje og siste kompendium er supplert med utsagn og innspill fra tidligere kursdeltakere, knyttet til undervisningens 12 tema.

Alle deltakerne på Demensskolen får en egen perm som inneholder kursmanualen og en liten notatbok som kalles «huskebok». Hver uke presenteres et nytt tema som deles ut og settes i permen. Permen tas med hjem og bringes med til kurset hver gang.

Ukens tema presenteres av kurslederne og så åpnes det for innspill fra deltakerne slik at de kan komme med sine synspunkter, spørsmål, undringer og erfaringer. Det legges til rette for gode samtaler der mestring av den nye livssituasjonen vektlegges. Et utsagn fra en tidligere deltaker illustrerer dette:

*Jeg kunne nesten ikke tro at demens var noe som kunne gjelde meg. Jeg håper jeg kan lære mer, gjøre alt jeg kan for å leve godt og eventuelt akseptere det.*

Mot slutten av hver kursdag går deltakerne sammen gjennom hva som er viktig for den enkelte i forhold til dagens tema. Deltakerne oppfordres til å skrive ned det som er viktig for dem selv, og gjerne ta det opp med sine pårørende senere. Et eksempel kan være: *Jeg skal sette fram en mugge vann på kjøkkenet slik at jeg husker å drikke mer.* Fra tidligere kurs viser det seg at permen og det materialet som deles ut hver uke, kan bidra til å åpne opp for gode samtaler mellom deltaker og pårørende når deltakeren kommer hjem fra ukens kurs. Ektefellen til en tidligere deltaker fortalte:

*Onsdagen er den beste dagen i uken, da kommer konen hjem med ny kunnskap i permen sin og vi kan få snakket sammen om sykdommen hennes og hva det gjør med oss.*

### Erfaringer så langt

Til nå har omtrent 50 deltakere fordelt på ni grupper gjennomført Demensskolen. En av de viktige erfaringene vi har gjort så langt, er utfordringen med selv å akseptere sykdommen og utfordringen med å formidle til sine nære hvordan det egentlig er å ha demens.

I denne forbindelse har utsagn og historier vært et viktig verktøy, som gir gjenklang og gjenkjennelse, slik som teksten nederst på siden.

En av deltakerne sa: *Jeg fikk mot til å fortelle vennene mine om situasjonen – det var en lettelse å slippe å forstille seg.*

En annen var opptatt av at: *Jeg vil fortelle dette selv, på min måte.*

Utfordringen med å akseptere sykdommen har også konsekvenser for rekruttering til kursopplegget, som har vist seg vanskeligere enn vi trodde. For å kunne være med må en ha påvist demenssykdom og akseptere situasjonen slik at en ønsker å gjøre noe med det; melde seg på kurs! I denne forbindelse viser det seg også å være en utfordring at helsepersonell synes det er vanskelig å snakke om dette med personen det gjelder og dermed fort kan være utydlig på at det faktisk er demens det dreier seg om, og ikke bare «litt problemer med husken». Det er vanskelig å melde seg på et kurs for personer med demens når en bare har problemer med husken.

Vi har derfor sett at en viktig del av kursopplegget er å forstå hva demens er, hva dette betyr i livet til den enkelte og hvordan de kan håndtere dette best mulig. Tilbakemeldingene så langt handler om *Det har vært så godt å komme hit og se at det er andre som har det sånn. Et trygt sted å snakke og at det aldri er for sent, faktisk! Det går virkelig an å lære hele livet!*

Organisering av prosjektet er omfattende. Det krever rutiner for påmelding, avklaring om deltakerne har behov for hjelp til å komme, organisering av frivillige som bidrar med skyss og som skaper en god atmosfære med kaffe og vafler, tilgjengelige kursledere og forskere som gjennomfører intervjuer før og etter kurset. Prosjektet er gjort i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen lokalt og det rettes en stor takk til alle som har bidratt.

### Avslutning

Så langt har erfaringen med dette vært så positivt at vi ønsker å spre dette nasjonalt, slik at det kan gjøres tilgjengelig for alle personer med demens. Det er under utarbeiding et kursopplegg for kursledere, slik at flere kan få opplæring i å drive demensskoler og arbeidet med forskningsmessig evaluering av effekten pågår fortsatt. Våren 2016 har vi den første gruppen i ny kommune og allerede til høsten kan det spres til flere kommuner.

tesl@sus.no

### REFERANSER

1. Fitzsimmons S, Buettner LL. Health promotion for the mind, body, and spirit: a college course for older adults with dementia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias.* 2003 Sep-Oct;18 (5):282-90. PubMed PMID: 14569645. Epub 2003/10/23. eng.
2. Buettner LL, Fitzsimmons S. Promoting health in early-stage dementia: evaluation of a 12-week course. *Journal of gerontological nursing.* 2009 Mar;35(3):39-49. PubMed PMID: 19326828. Epub 2009/03/31. eng.

## Jeg finner ikke ordene

*Jeg vet hva jeg vil si og jeg leter rundt i hjernen etter det. Men der er det ualminnelig ryddig, som en stor stue hvor alle møblene er flyttet, det står bare en og annen kasse der og parketten er blankpolert.*

*Jeg kan nesten se ordet nå, jeg kjenner det på smaken. Begynner det på «S»?*

*Jeg tror det.*

*Det kjennes ut som et s-ord. Åh, der kom det, takk og pris!*

*«Laster» var ordet jeg lette etter. Summen av alle lastene er konstant, var det jeg ville si.*

*TID er nøkkelfaktoren for meg.*

*Først må jeg ha tid til å kjenne igjen konturene av det ordet jeg leter etter og holde fast ved dette, slik at jeg ikke risikerer å glemme hva jeg leter etter, mens jeg leter.*

*Når jeg har fått tid til å gjøre det, kan jeg begynne å lete og først da er forslag til nye ord nyttige for meg.*

*MEN, sakte, sakte, et ord om gangen!*

*Jeg må ha tid til å sammenstille det med følelsen av det ordet jeg leter etter og til å holde fast ved sammenhengen ordet skal inn i.*

*Hvert nytt ord er en kilde til andre ord, som kan føre meg inn i andre tankespinn slik at den opprinnelige sammenhengen glipper for meg.*

Ingelin Testad,  
2011