



ÅFJORD KOMMUNE



**Utviklingscenter  
for hjemmetjenester**  
Sør-Trøndelag



Senter for  
omsorgsforskning  
MIDT-NORGE

Av Erna Staven Berdahl (prosjektleder), Jannike Bratland, Guri Flenstad, Gunn Morkemo, Karin Dokset og Barbro Ugedal.

Veiledere fra Senter for Omsorgsforskning Karin Torvik og Kirsti Torjuul.

## Forord

Prosjektgruppa for demensomsorg ved Utviklingssenter for hjemmetjenester i Åfjord kommune ønsker med denne rapporten å øke kunnskapen om avlastning for pårørende av personer med demens i hjemmet.

Sitat fra en avlaster: *«Dette er en vinn, vinn situasjon for alle parter».*

## **Innholdsfortegnelse**

### **Sammendrag**

### **Innledning**

### **Metode**

### **Resultater**

### **Oppsummering**

### **Litteraturliste**

### **Vedlegg**

Vedlegg nr. 1 Infoskriv og søknadskjema for avlastning

Vedlegg nr. 2 Infoskriv og søknadsskjema for avlaster

Vedlegg nr. 3 Taushetserklæring for avlaster

Vedlegg nr. 4 Samtykkeerklæring bruker

Vedlegg nr. 5 Samtykkeerklæring pårørende

Vedlegg nr. 6 Mal for undervisning

Vedlegg nr. 7 Belastningsskala

Vedlegg nr. 8 Bakgrunnsopplysninger

Vedlegg nr. 9 Invitasjon til åpent møte (info om prosjektet)

Vedlegg nr. 10 Invitasjon avlastertreff

Vedlegg nr. 11 Evaluering pårørende

Vedlegg nr. 12 Evaluering avlastere

## Sammendrag

Utviklingscenteret for hjemmetjenester i Åfjord kommune har som hovedmålsetning å bedre kvaliteten i omsorgen for hjemmeboende brukere. De ønsker også å skape en lærende organisasjon preget av kritisk refleksjon og utvikling av ny og forbedret kunnskap og forbedrede praksisformer. Utviklingscenteret vil være en del av pleie- og omsorgstjenesten fram til 2015.

Et av utviklingscenterets satsingsområder i denne perioden er hjemmeboende med demens. Denne rapporten beskriver et utviklingsprosjekt som er blitt gjennomført over en periode på 2 år.

Hensikten med prosjektet var å utvikle et avlastningstilbud for pårørende til hjemmeboende personer med demens. Samtidig ønsket vi å utvikle et individuelt tilpasset dagaktivitetstilbud for personer med demens.

Innledningsvis beskriver vi bakgrunnen for å prøve ut avlastningsordningen for pårørende. En av grunnene var at Åfjord kommune manglet et tilrettelagt aktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens. Kommunen manglet også velfungerende støttetiltak for deres pårørende.

I metodedelen beskriver vi hvordan vi har planlagt og gjennomført avlastningstilbudet for pårørende. Deretter presenterer vi evalueringen og resultatene av prosjektet. Opplysningene er innhentet gjennom å intervju avlasterne og pårørende. Disse opplysningene og prosjektgruppas erfaringer ga oss kunnskap om hvordan vi kan bedre hverdagen til pårørende til hjemmeboende personer med demens. Vi avslutter med noen tanker om veien videre etter prosjektperioden.

## **Innledning**

I Åfjord kommune har en stor del av personalet i hjemme- og institusjonstjenesten siden 2004 vært organisert i ressursgrupper. Disse ressursgruppene ble opprettet for å opparbeide større kunnskap og etablere et høyere fagnivå f eks innen kreftomsorg, sårbehandling, smertelindring og demensomsorg. Ressursgruppa for demensomsorg har hatt som oppgave å jobbe for bedre samarbeid mellom hjemme-, lege- og institusjonstjenesten, øke kompetansen på fagområdet, veilede og undervise helsepersonell og være pådrivere for å bedre demensomsorgen i Åfjord kommune.

Åfjord kommune fikk status som Utviklingssenter for hjemmetjenester i Sør-Trøndelag i 2009. Dette utløste midler til å sette i gang ulike prosjekter. Ressursgruppen for demensomsorg fikk i oppdrag fra hjemmetjenesten i Åfjord om å gjennomføre et prosjekt for å bedre tilbudet til hjemmeboende personer med demens, som var et av satsingsområdene i Åfjord kommune. Ressursgruppen for demensomsorg blir videre i denne rapporten omtalt som prosjektgruppe.

I prosjektgruppa er ansatte fra hjemmetjenesten, sykehjemmet og legekantoret representert.

Fra hjemmetjenesten: Erna Staven Berdahl, hjelpepleier og prosjektansvarlig og Guri Flenstad, hjelpepleier

Fra legekantoret: Jannike Bratland, sykepleier

Fra aktivitetssenheten: Gunn Morkemo, aktivitør

Fra avdeling for personer med demens: Barbro Ugedal, geriatrisk sykepleier og Karin Dokset, ergoterapeut

Pr. 01.01.2010 bodde det i Åfjord kommune ca. 641 personer over 75 år (Folkeregisteret i Åfjord, 2010). I følge Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007) er ca. 15 % av disse personer med demens. Hvilket vil si at det var ca. 96 personer med demens i Åfjord i denne aldersgruppen. I disse beregningene har ikke alle personene fått en demensdiagnose (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Statistisk vet vi at det vil skje en markant økning i aldersgruppen mellom 65-80 år i årene fremover. Når vi vet at risikoen for å utvikle demens øker med stigende alder, vil dette medføre et større antall personer med demens som vil trenge ulike typer behandlings- og omsorgstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

Hjemmetjenesten og institusjonstjenesten i Åfjord vil merke dette med en stadig større pågang til tjenestene. Dagens kapasitet på tjenestene vil ikke være tilstrekkelig for å kunne gi alle som trenger det et helhetlig tilbud.

Pårørende spiller en viktig rolle i demensomsorgen. De fleste personer med demens synes det er viktig å kunne bo hjemme så lenge som mulig. For at de skal kunne gjøre det er det avgjørende at pårørende stiller opp. Å ha omsorg for en person med demens krever gradvis mer av pårørende etter som sykdommen utvikler seg. Prosjektgruppa så derfor viktigheten av å utvikle og prøve ut et avlastingstilbud for å lette hverdagen for pårørende av personer med demens. Kanskje kan det føre til at pårørende står lenger i omsorgen. Samtidig ville det bli et nytt individuelt tilpasset dagaktivitetstilbud for personer med demens.

#### **Dagens tilbud for personer med demens og deres pårørende i Åfjord kommune**

I Åfjord kommune var det pr 01.01.10 én skjermet avdeling for personer med demens med plass til 10 beboere. Tilknyttet Åfjord helsesenter var det et Dagsenter som hovedsakelig gir tilbud til beboerne ved helsesenteret og de som bor i omsorgsleilighetene tilknyttet senteret. Dette tilbudet var ikke spesielt tilrettelagt for personer med demens. Det kommunale tilbudet for hjemmeboende personer med demens besto ellers av hjemmesykepleie og tilbud om korttidsopphold på Åfjord helsesenter.

I tillegg var det i Åfjord kommune en støttekontaktordning. Erfaringer til oss i prosjektgruppa var at det har vært vanskelig å finne støttekontakter til personer med demens. Pga mangel på kunnskap om sykdommen og liten kompetanse til å håndtere utfordrende situasjoner, har folk vegret seg for å bli støttekontakt til denne pasientgruppa.

#### **Politiske føringer**

I Stortingsmelding nr. 25 Mestring, muligheter, mening (2005-2006) om framtidens omsorgsutfordringer står det: «*Det forutsettes at demensomsorgen inngår som en del av det helhetlige omsorgstjenestetilbudet i kommunene og ikke utvikles til en særomsorg*», (Helse- og omsorgsdepartementet, s. 9, 2007). Til grunn for dette ligger erkjennelsen av at god demensomsorg ofte er gode omsorgstjenester for de aller fleste.

Prosjektgruppa ønsket å utvikle et tilbud som kunne inngå som en del av dagens samlede tjenestetilbud i kommunen. I tillegg ønsker vi å utvikle et tilbud med stor grad av individuell tilpasning slik at tilbudet kunne tilpasses alle hjemmeboende personer med demens og deres pårørende.

I følge Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007) bor ca. 50 % av alle personer med demens utenfor institusjon. Helsedirektoratet skriver at spesielt tilrettelagte dagaktivitetstilbud kan gi hensiktsmessig avlastning for familien. Videre skriver de at dagtilbudet kan representere et viktig element i samspillet med pårørende og bidra til å forebygge og utsette institusjonsinnleggelse.

Prosjektgruppa ønsket derfor å undersøke om et tilrettelagt aktivitetstilbud for personer med demens i deres eget hjem kunne gi så god avlastning for pårørende at det kunne bidra til å utsette en evt. institusjonsinnleggelse.

Demensplan 2015 «Den gode dagen» er en del av delplanene innenfor Omsorgsplan 2015, (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Planen er utarbeidet på bakgrunn av Rapport IS-1486 «Glemsk, men ikke glemt» fra Sosial- og helsedirektoratet, med utfordringer, behov og anbefalte satsingsområder som kom ut i 2007.

Et av de anbefalte satsingsområdene er å etterstrebe en god demensomsorg. En god demensomsorg handler om å møte den enkelte der han eller hun er og iverksette individuelt tilrettelagte tjenester basert på den enkeltes livsfortelling og sykdomshistorie.

Etter prosjektgruppas erfaring manglet Åfjord kommune gode individuelle tilpassede tjenester for personer med demens og deres pårørende . Vi i prosjektgruppa ser på avlastningstilbudet som et spesielt tilrettelagt dagaktivitetstilbud. Med et tilbud om avlastning for pårørende og et tilrettelagt aktivitetstilbud for personen med demens i hjemmet ønsket vi å møte både den enkelte personen med demens og den pårørende der han/hun er. Prosjektgruppa ønsket også å utvikle et avlastningstilbud som kunne skreddersys ut ifra behov og ønsker hos personen med demens og hans/hennes pårørende og hva de synes er viktig.

### **Bakgrunn for prosjektet**

Personalet i hjemmetjenesten har opplevd at pårørende til hjemmeboende personer med demens har en utfordrende omsorgssituasjon. Pårørende er til dels i fullt arbeid eller bortreist i forbindelse med arbeid. De opplevde det som lite tilfredsstillende at personen med demens var overlatt til seg selv. Pårørende som ikke lenger var i arbeid, følte det også belastende å være til stede for sin person med demens 24 timer i døgnet. De kunne føle seg utslitt og ha behov for tid til seg selv.

Det fantes ikke noen ordning med støttetiltak for pårørende til hjemmeboende personer med demens i Åfjord kommune. Pårørendeskole har vært gjennomført én gang. Det var lavt oppmøte og pårørende vi snakket med, ga tilbakemelding om at de følte de fikk tilstrekkelig oppfølging og veiledning av helsepersonell i kommunen.

På bakgrunn i opplysningene fra Statistisk sentralbyrå og Demensplan 2015 og egne erfaringer kom prosjektgruppa frem til at det i Åfjord kommune i 2010 kunne være mellom 15 og 20 personer med demens som bodde hjemme og som kunne ha nytte av et aktivitetstilbud fra kommunen.

Ut fra våre erfaringer kan det for noen personer med demens være vanskelig å benytte seg av et dagtilbud ved et helsesenter. Vi ønsket derfor å utvikle og utprøve et tilbud om aktivisering i hjemmet som det ville være lettere for personen med demens å takke ja til.

Valget falt derfor på utvikle et avlastningstilbud for pårørende i hjemmet. Ordningen skulle gi personen med demens et dagaktivitetstilbud, samtidig som pårørende skulle få avlastning. Når en avlaster kom hjem til personen med demens kunne pårørende

gjøre aktiviteter de ellers ikke fikk gjort. Avlastningen kunne fungere som et pusterom i en ellers

omsorgskrevende hverdag. Så lenge personen med demens er hjemmeboende, mente vi det var best å prøve ut et nytt tilbud i kjente og trygge omgivelser.

Under arbeidet med prosjektbeskrivelsen kom vi over artikkelen «Friminutt for pårørende» fra Bærum kommune (Bjørge 2007). I kommunen ble det gjennomført et prosjekt med avlastning for pårørende til personer med demens. Prosjektet viste så gode resultater at det ble et fast tilbud etter prosjektets slutt. I rapporten står det bl.a. at avlastning gitt av den samme personen i pasientens eget hjem over tid kan skape mer ro og trygghet og dempe presset på pårørende. Det står videre at det er grunn til å anta at avlastningstilbudet har bidratt til at noen kunne bo lenger hjemme. Det var ikke vanskelig å rekruttere nok avlastere. Stressbelastningen på pårørende gikk lite opp til tross for at sykdommen til personen med demens ble forverret. Suksessen blir oppsummert av Bjørge (2007):

Brukere får være lenger hjemme

Pårørende og brukere ønsker tilbudet

Flere tjenester inn i hjemmet er billigere enn institusjonsplass

Benytter pensjonisters restarbeidsevne

Veiledning, kurs og sosiale samlinger gir fornøyde avlastere

Fleksibel utnyttelse av ressurser innenfor rammen gir også fornøyde pårørende

Vi er ikke kjent med andre kommuner som har prøvd et tilsvarende tilbud (Bjørge, 2004).

Da vi leste om dette prosjektet ble vi nysgjerrige på om vi kunne få til et tilsvarende prosjekt i Åfjord. Vi syntes det kunne vært interessant å prøve ut om et aktivitetstilbud kunne gi personer med demens som bor hjemme et meningsfullt, trygt og godt liv i vante omgivelser så lenge som mulig. Vi ville dessuten prøve ut et avlastningstilbud for å finne ut om det kan være et aktuelt støttetiltak for å bistå pårørende i Åfjord kommune.

I Åfjord kommune var det mange hjemmeboende personer med demens som ikke mottok tjenester fra kommunen. Det kan være flere grunner til dette. Én grunn var at det manglet et aktivitetstilbud spesielt tilrettelagt for personer med demens. En konsekvens av dette kan være at pårørende ikke tar kontakt med kommunen før de er utslitte. Vi ønsket derfor at prosjektet skulle være et lavtersktilbud for personer med demens og deres pårørende for å gjøre hverdagen lettere.



### Hensikten med prosjektet

Hensikten med dette prosjektet ble for det første å utvikle og gjennomføre en ordning med avlastning for pårørende til personer med demens slik at de fikk et pusterom i hverdagen. Den andre hensikten var å gi personer med demens et tilbud om tilpassede og meningsfulle aktiviteter i hverdagen.

### Metode

Vi ville at avlastningsordningen skulle gjelde for hjemmeboende personer med demens. Deltakerne i prosjektet måtte ha en demensdiagnose. De skulle heller ikke ha andre tilbud fra kommunen enn hjemmetjeneste og at pårørende måtte bo sammen med personen med demens personen 24 timer i døgnet. Grunnen til dette var at vi ville at avlastningstilbudet skulle bidra til å gjøre hverdagen lettere for pårørende. Avlastningsordningen skulle også være gratis i prosjektperioden.

Med avlastning mente vi at pårørende til personer med demens skulle få en pause i hverdagen der de kunne gjøre hva de ville. I den avtalte tiden skulle en avlaster, være i hjemmet for å gjøre ulike aktiviteter sammen med personen med demens.

På grunn av at vi antok at det kunne bli vanskelig å finne egnede avlastere, ville vi gjøre noen tiltak for å gjøre det mer attraktivt. Vi ville legge vekt på å gi avlasteren opplæring og tilby tett oppfølging. Avlasteren skulle få undervisning om demens, tilbud om veiledning underveis, en egen kontaktperson fra prosjektgruppa og bedre betalt enn en støttekontakt (kr 40,35 mer pr. time).

### Gjennomføring av prosjektet

Det var mange skjemaer som måtte utarbeides. Informasjonsskriv og søknadskjema om avlastning for pårørende (Vedlegg 1). Her ble prosjektet og hva avlastningen ville gå ut på beskrevet. I søknaden måtte pårørende skrive informasjon om seg selv, hvem de var pårørende til, diagnose og litt om hjemmesituasjonen.

Det ble utarbeidet et informasjonsskriv og søknadskjema for de som skulle være avlastere (Vedlegg 2). I informasjonsskrivet skrev vi hva en avlaster skal være, målet med avlastningen og informasjon om lønn. En avlaster er en person som kommer hjem til personen med demens til fast tid i uka og gjør aktiviteter i lag med og ivaretar omsorgen for personen med demens. Vi stilte ikke krav om helsefaglig utdanning. Begrunnelsen for dette var at vi regnet med at det var vanskelig å rekruttere helsepersonell. Det var derimot viktig at avlasteren var interessert i og motivert for å gjøre aktiviteter sammen med personer med demens.

Vi utarbeidet taushetserklæring for avlastere (vedlegg 3), samtykkeerklæring for brukeren (vedlegg 4) og pårørende (vedlegg 5) og mal for undervisning om demens til avlasterne (vedlegg 6). I tillegg ble vi enige om å bruke en belastningsskala for pårørende utarbeidet av nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (Engedal, 2009) (vedlegg 7) og bakgrunnsopplysninger (vedlegg 8).

I belastningsskalaen (vedlegg 7) skulle pårørende svare på ulike spørsmål ved hjelp av en skala fra 0 aldri og 4 svært ofte. Denne brukte vi for å få informasjon fra pårørende om hvordan det er å bo 24 timer i døgnet med en person med demens. Bakgrunnsopplysningene (vedlegg 8) ble brukt i informasjonsmøtet med avlasterne slik at de kunne få opplysninger om interessene til brukeren og gi ideer for hva de kunne gjøre i timene de var sammen. Kunnskap om brukeren anså vi som viktig siden det største problemet til personer med demens er hukommelsessvikt.

Brukeren skulle gi sitt samtykke til at avlasteren fikk relevante opplysninger i den hensikt å yte best mulig hjelp (vedlegg 4). Pårørende skulle gi sitt samtykke til å delta i prosjektet og til at opplysninger gitt i belastningsskjemaet og bakgrunnsopplysninger kunne brukes i prosjektet (vedlegg 5). De ble informert om at alle opplysningene skulle bli behandlet konfidensielt etter regler om taushetsplikt.

Våren 2011 planla vi et åpent møte for å undersøke interessen for avlastning. Vi sendte innbydelse til noen pårørende vi visste om og til personer som kunne egne seg som avlastere (Vedlegg 9). Det ble dessuten hengt opp plakater på lokale butikker, på helsesenteret og på torget. Det ble også lagt ut invitasjon på Åfjord kommunes hjemmeside. På det åpne møtet ble det informert om demens, om prosjektet og om hva en avlaster kunne være.

Det kom inn to søknader på avlastning og to søknader på avlastere. Avlasterne som søkte var godt egnet og hadde jobbet i kommunen tidligere.

I løpet av sommeren var prosjektet i gang med to brukere og to avlastere. Før jul 2011 hadde vi fire prosjekter i gang. Vedtak ble skrevet av avdelingsleder for hjemmetjenesten og hver familie fikk tildelt 4 timer pr uke. Familien kunne i samarbeid med avlasteren avtale hvordan tiden skulle brukes. Vi så for oss at aktivitetene skulle være meningsfulle og lystbetonte; det kunne være aktiviteter i hjemmet (lesing, rydding, baking) eller ute (kafébesøk, tur i butikken eller hos frisør, gå tur). Pårørende skulle få oppleve avlastning i hjemmet.

Prosjektgruppa dro to og to hjem til brukeren og intervjuet pårørende om belastningsskala og bakgrunnsopplysninger. Samtidig skrev brukeren og pårørende under på samtykkeerklæringen (vedlegg 4 og 5). De samme prosjektmedlemmene ble kontaktene til familien og én av dem ble hovedkontakt som familien kunne henvende seg til. Kontaktpersonene avtalte per telefon et møte med avlasteren som skulle fungere i dette hjemmet og underviste vedkommende om demens etter en mal (vedlegg 6). Avlasterne fikk også litt informasjon om familien og utdelt en perm med bakgrunnsopplysninger. Permen skulle fungere som en logg hvor de kunne skrive litt

om hvert besøk. Kontaktpersonen avtalte første møtet med brukeren. Etterpå skulle de klare seg selv. Avlasteren fikk også informasjon om å ta kontakt ved behov.

Den praktiske delen av prosjektet startet høsten 2011. I løpet av tidlig høsten hadde vi også kommet i gang med avlastning til to nye familier etter samme prosedyre. Da hadde vi fire familier og fire avlastere.

Vi inviterte avlasterne til felles veiledning og samtale i november 2011. I invitasjonen (vedlegg 10) stod det at det skulle være et sosialt samvær for avlasterne for å utveksle tanker og erfaringer og hvor de kunne få veiledning og samtale om aktuelle problemstillinger. Dette skulle være et uformelt møte over en kaffekopp. De ble oppfordret til å sende en mail på forhånd hvis det var noe de ønsket å ta opp.

Vi inviterte avlasterne til felles veiledning og samtale mars 2012. Dette foregikk på samme måte som sist. I tillegg skulle vi informere om evalueringen av prosjektet.

I mai 2012 da prosjektet begynte å gå mot slutten planla og inviterte prosjektgruppa alle brukere og avlastere på tur til Bakkan besøksgård i Åfjord. Vi planla grilling i gapahuken, omvisning på gården og gode samtaler.

#### **Evaluering av prosjektet**

Før sommeren 2012 hadde vi utarbeidet et spørreskjema for pårørende (vedlegg 11) og avlasterne (vedlegg 12) for å evaluere prosjektet og innhente deres erfaringer med- og synspunkter på verdien av avlastning.

Spørreskjemaet for pårørende (vedlegg 11) omhandlet oppfølging, informasjon, hvordan avlastningen hadde fungert og om avlastningen opplevdes tilstrekkelig. De ble også spurt om det var noe vi kunne gjort annerledes.

Vi planla å gjennomføre et gruppeintervju med avlasterne for å evaluere prosjektet men valgte også her å utarbeide spørreskjema (vedlegg 12). Dette skyldtes at vi skulle få en skriftlig evaluering. Spørsmålene til avlasterne omhandlet deres erfaringer og synspunkter på hvordan det hadde vært å være avlaster, om opplæringen, veiledningen, oppfølging, hvordan de ble tatt imot i hjemmene og om hva som evt. kunne vært gjort annerledes i prosjektet.

## Resultater

Når prosjektmedlemmene var på hjemmebesøk hos pårørende og brukere for intervju før oppstart og etter avsluttet prosjekt, gikk dette veldig fint. De syntes det var lurt å innhente bakgrunnsopplysninger (vedlegg 8). Ved utfylling av belastningsskalaen, spørsmål med svar på skala fra 0 aldri og 4 alltid, (Engedal, 2009) (vedlegg 7) svarte én av de pårørende at han/hun svært ofte ble frustrert (oppgitt) sammen med personen med demens. Flere svarte at de ofte fikk søvnen forstyrret, at det var vanskelig å kunne dra på ferie og at mange rutiner var blitt forandret i hjemmet pga. personen med demens. Flere pårørende svarte at de av og til følte seg flau på vegne av personen med demens, trengte avkobling, følte seg deprimert over situasjonen, kunne bli sint og sur og var redd det skulle skje noe med personen med demens. Omsorgen gikk ut over deres sosiale liv. Likevel fikk de en gjennomsnittsskår på 0,96. Det vil si at gjennomsnittlig ligger de på "sjelden".

### Avlasterne

Vi hadde møter med- og undervisning for avlasterne før de startet og de fikk veiledning og oppfølging underveis. Undervisningsmalen (vedlegg 6) ble tilpasset avlasternes ulike ståsted og erfaring med demens. Vi informerte om demenssykdommens utvikling og ulike metoder for takling av vanskelig adferd. Det var fint med en mal så vi visste at alle hadde fått med seg det mest grunnleggende. Bakgrunnsopplysningene (vedlegg8) om brukerne har avlasterne i ettertid sagt at var veldig nyttig.

Prosjektgruppa arrangerte det første veiledningsmøtet på høsten 2011 (vedlegg 10) der alle fire avlasterne var til stede. Vi koste oss med kaffe og vafler og praten kom fort i gang. Avlasterne utvekslet erfaringer om hvordan de brukte tiden sammen med brukeren. Eksempel som ble nevnt var å gå tur, vedarbeid, baking, frisørbesøk, lesing og kafébesøk. Aktivitetene ble forsøkt tilpasset hver enkelt person. Vi informerte og minnet dem om taushetsplikten. Avlasterne ga uttrykk for at det kunne være vanskelig å vite hva de skulle si når de traff folk som kjente dem eller brukeren. Vi ble enige om at de kunne presenterte seg med navn og opplyse andre om at de var avlaster. Avlasterne fortalte om forventningene de hadde før de startet. De hadde vært veldig spent og gledet seg. Når de var i gang synes de at det å være avlaster var en vinn-vinn situasjon der pårørende fikk fritid, avlasteren fikk kunnskap og meningsfull erfaring om demenssykdommen og personen med demens fikk tilrettelagt aktivitet. Vi minnet dem på å skrive i loggboka etter besøkene. Til slutt ble det gitt informasjon om neste veiledningsmøte, om felles tur til Bakkan gård og om spørreskjemaet for å evaluere prosjektet.

Vår erfaring i prosjektet var at eldre og pensjonister var godt egnet som avlastere. Personen med demens ble mindre mistenksom og de hadde felles opplevelser å prate om. Erfaringer fra prosjektet i Bærum var at å være avlaster ikke er en jobb for amatører (Bjørge 2007). Prosjektgruppa mener dette gjelder for alle som jobber med personer med demens.

På veiledningsmøtet våren 2012 (vedlegg 10) kom det bare én avlaster. Hun fortalte om sine som erfaringer så langt og vi diskuterte noen problemstillinger hun presenterte. Vi snakket også om veien videre i prosjektet og at avlasterne snart ville få informasjon om turen til Bakkan gård. Vi informerte om at prosjektet nå var ferdig, men at avlastningsordningen skulle fortsette i ordinær drift. Det var spørsmål om dekning av utgifter ved f eks kafebesøk. Det fungerer på lik linje som en støttekontakt der deler av beløpet blir dekket mot kvittering. Vi avsluttet møtet med pizza.

Aktivitetdagen på Bakkan gård ble gjennomført en fin sommerdag i juni. Da koste alle seg med grilling, kaffe og kake i gapahuken. Etterpå fikk vi omvisning rundt på gården og vi matet dyrene. Både brukere og avlasterne håpet at vi kunne gjenta dette. I den skriftlige evalueringen ved avslutningen av prosjektet ga både avlasterne og pårørende uttrykk for at de satte stor pris på denne turen. Flere skrev at de ønsket flere turer og sosiale samvær med andre i samme situasjon.

#### **Evaluering fra pårørende og avlasterne**

Vi fikk inn to evalueringsskjemaer fra pårørende og to muntlige evalueringer. Pårørende ga uttrykk for at oppfølging og informasjon var god og at avlastningen hadde fungert veldig bra. Alle kunne tenkt seg flere enn fire timer avlastning i uka.

Vi fikk inn fire evalueringsskjemaer fra avlasterne. Alle avlasterne med ett unntak, sa de fikk tilstrekkelig grei orientering om demenssykdommen og prosjektet før start. Hos denne avlasteren ble prosjektet avsluttet på grunn av at personen med demens ikke ønsket besøk. Avlasteren svarte at hun kunne ha tenkt seg mer undervisning på forhånd. Hun syntes det var vanskelig å være avlaster da hun ikke kunne så mye om demens fra før. Når hun kom hjem til familien var personen med demens ofte sint og lei seg og det virket ikke som om hun var helt klar for dette. De andre tre var godt fornøyd med tilbudet om oppfølging/veiledning fra prosjektgruppa.

På spørsmålet om hvordan de hadde opplevd å være avlaster svarte de at det har gitt dem en ny forståelse av sykdommen og at de hadde gitt personene med demens positive opplevelser. Avlasterne ga uttrykk for at de ønsket seg flere sosiale sammenkomster med andre i samme situasjon.

På slutten av prosjektperioden ble en av de pårørende alvorlig syk og innvilget langtidsopphold på sykehjem og det ble også personen med demens. Avlastningen ble derfor avsluttet. I dette tilfellet svarte kun avlasteren på evalueringsskjemaet. Pårørende har svart muntlig.

Vår konklusjon basert på svarene fra fire pårørende og avlastere, og egne erfaringer i disse to årene med prosjektarbeid, tyder på at avlastning i hjemmet for personer med demens kan gjøre hverdagen litt bedre for pårørende.

### **Tidsbruk for prosjektgruppa**

Vi startet arbeidet med utarbeidelse av prosjektplan og tidsplan våren 2010. Vi hadde 6 prosjektmøter denne våren. Til sammen 54 arbeidstimer.

Høsten 2010 hadde vi 3 prosjektmøter. Til sammen 24 arbeidstimer.

Våren 2011 hadde vi 9 prosjektmøter. 1 skrive dag prosjektbeskrivelse. 1 åpent møte. 2 hjemmebesøk/samtaler med pårørende. 2 samtaler med avlastere. Til sammen 92 arbeidstimer.

Høsten 2011 hadde vi 2 prosjektmøter. 1 veiledning. 2 hjemmebesøk/samtaler. 2 samtaler med avlastere. Til sammen 42 arbeidstimer.

Våren 2012 brukte vi tid til å planlegge en felles tur for avlasterne og personen med demens og hvordan vi skulle evaluere prosjektet.

Våren 2012 hadde vi 4 prosjektmøter. 1 veiledning. 1 tur med personer med demens og avlastere. Til sammen 41 arbeidstimer.

I tillegg til arbeidstimene som er skrevet ned er det blitt en del telefonsamtaler med pårørende og avlasterene.

I løpet av prosjektiden har vi hatt 2 veiledninger fra Senter for Omsorgsforskning. Én høsten 2010 og én våren 2011.

Prosjektlederen har vært på prosjektledermøter 13 timer.

Høsten 2012 ble satt av til rapportskrivning der vi også fikk veiledning fra Senter for omsorgsforskning.

### **Arbeidsprosessen**

Fremdriftsplanen prosjektgruppen hadde satt opp i starten har vi klart å følge ganske bra. Vi opplevde at planleggingen av prosjektet, utarbeidelsen av prosjektbeskrivelse og skjemaene vi skulle lage tok lengre tid enn planlagt. Vi håpet å bli ferdig før jul 2010, men ble ikke ferdig før våren 2011. Vi måtte sette frister på de forskjellige oppgavene for å få det gjort. Prosjektet skulle gjennomføres i tillegg til våre øvrige arbeidsoppgaver. Vi prøvde å ha prosjektmøter i arbeidstiden, men av og til måtte vi arbeide utenom ordinær arbeidstid eller det måtte leies inn andre for at vi kunne gjennomføre møtene. Planleggingen og gjennomføringen tok også lenger tid ettersom vi jobber på forskjellige steder. Samarbeidet i gruppa og fordelingen av ansvar har gått bra og vi har ikke hatt noen vanskeligheter underveis.

## Oppsummering

Hensikten med prosjektet var å bedre hverdagen for pårørende til personer med demens ved å gi dem et tilbud om regelmessig avlastning. Samtidig ønsket vi å tilby personer med demens et dagaktivitetstilbud.

Vi mener at det viktigste vi har oppnådd med dette prosjektet er at avlastingstilbudet fungerte godt både for pårørende og avlasterne og at kommunen har fått et individuelt tilpasset dagaktivitetstilbud for personer med demens.

Noe av det pårørende brukte tiden til var å arbeide, dra på butikken eller på sjøen. Tilbakemeldingene har vært at de brukte tiden til noe de opplevde som positivt. Avlasterne fortalte at de brukte tiden de var sammen med personen med demens enten i hjemmet eller ute med skogsarbeid, butikkturer og kafébesøk. Aktivitetene ble beskrevet som lystbetonte både for avlasterne og personene med demens. De fortalte at de valgte noen aktiviteter og samtaleemner med utgangspunkt i det utfylte skjemaet med bakgrunnsopplysninger (vedlegg 8). Tilbakemeldingene fra avlasterne var at dette var en jobb de fant mening i.

Fordelen med undervisning og veiledning til avlasterne var at de fikk bedre kompetanse og kunnskap om demenssykdommen og sykdomsforløpet slik at de i større grad kunne forstå og håndtere forskjellige typer adferd. Vi har gjennom prosjektet kanskje hatt størst fokus på hensynet til pårørende, men erfarte at avlastningen ble opplevd mer positivt for avlasterne enn vi hadde tenkt på forhånd.

Både avlasterne og pårørende sa at de syntes prosjektet var bra og at personen med demens så ut til å kose seg i timene sammen med avlasteren. Den skriftlige tilbakemeldingen fra pårørende tydet på at de følte at de hadde fått avlastning og det var jo hovedmålsettingen med prosjektet.

Tilbakemeldingene fra avlasterne og pårørende har vært veldig positive og tyder på at de har hatt glede og nytte av tilbudet. Prosjektet er nå blitt videreført som et permanent tilbud fra hjemmetjenesten til alle pårørende til hjemmeboende personer med demens i kommunen. Hjemmetjenesten organiserer dette arbeidet i fortsettelsen og demensteamet i kommunen har overtatt arbeidet med veiledning, undervisning og oppfølging av familiene og avlasterne.

På bakgrunn av våre erfaringer mener vi det må arbeides videre med å utarbeide prosedyrer for hva som bør gjøres når noen søker avlastning. Hva gjør for eksempel hjemmesykepleien når de evt. merker at noen begynner å utvikle demens? Hvordan rekruttere egnete avlastere? Hvordan skal vi nå ut med informasjon om eksisterende tilbud til personer med demens og deres pårørende i Åfjord? Både legen og demensteamet bør kunne spre informasjon. Nettsiden til hjemmetjenesten kan også benyttes til å gi informasjon om tilbudet og søknadsskjema. Dersom personen med demens har hjemmetjeneste, har de også en primærkontakt å forholde seg til.

En person i demensteamet har fått ansvaret for oppfølging av familien når det gjelder avlastningen. Alt annet er det primærkontakten som har ansvaret for. Kommunen har dagsentertilbud, men det er få gruppeaktiviteter som fungerer godt for personer med demens. Aktivitetstilbudene bør helst tilpasses hver enkelt, noe som krever ressurser. Gjennom prosjektet har vi utviklet et tilbud i kommunen som er individuelt tilpasset for



yngre personer med demens og de som ikke vil på dagsenter. Personer med demens er personer som gleder seg over det samme som oss andre.

Videre trenger vi også å utvikle gode rutiner for kontakt mellom legekantoret og demensteamet når de får en ny person med demens. Avlastingstjenesten er nå i normal drift og vi anbefaler at tjenesten skal hete "Dagtilbud for hjemmeboende personer med demens". Det er meningen at det skal være mer fokus på personene med demens og følgen av det blir jo avlastning for pårørende. Dagaktivitetstilbudet bør være et tilbud for alle hjemmeboende personer med demens slik at de kan klare å bo hjemme lenger. Vi vil oppfordre andre kommuner til å gjøre det samme. Vi ser at det er viktig at omsorgen til personer med demens er tilrettelagt i forhold til deres diagnose. Vi fortsetter med utviklingsarbeid som kan hjelpe hjemmeboende personer med demens og deres pårørende.

Siden antallet personer med demens i kommunen vil øke i tiden fremover og derved flere pårørende, anbefaler prosjektgruppen å undersøke interessen for samtalegrupper og pårørendeskole i løpet av 2013. Vi må også finne nye måter å spre mer kunnskap om tilbudene vi har i Åfjord ved å gå og fortelle i stedet for å invitere til åpne møter. Erfaringsmessig kommer det lite folk da. Vi har allerede planlagt å stå på torget i Åfjord, egen hjemmeside og ny brosjyre om demensteamet.

## Litteraturliste

Bjørge, Torhild. Rapport "Friminutt for pårørende", Bærum kommune, 2004.

Folkeregisteret i Åfjord kommune, 2010.

Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015, 2007.

Solheim, Kirsti. Demensguide, 1996.

Vedlegg 1: Infoskriv og søknadskjema for avlastning



ÅFJORD KOMMUNE



Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester  
Sør-Trøndelag

## Ønsker du avlastning?

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester er en nasjonal satsing for pleie- og omsorgstjenesten. Visjonen er ”Utvikling gjennom kunnskap”

Inn under dette er det startet en prosjektgruppe i Åfjord med et mål for øyet:

**”Hvordan bedre hverdagen til pårørende av hjemmeboende personer med demens?”**

Prosjektet går ut på at vi gir et tilbud om avlastning for pårørende og aktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens. Vi tror at dette kan skape et ”pusterom” og lette hverdagen.

Vi ønsker å gi de hjemmeboende et meningsfullt, trygt og godt liv i sine vante omgivelser så lenge som mulig.

Våre avlastere er utvalgte personer som får en grundig innføring i hva arbeidet innebærer og de får hele tiden veiledning og oppfølging.

Pårørende som ønsker å benytte dette tilbudet, fyller ut det vedlagte skjemaet.

Når vedtaket er fattet blir pårørende kontaktet for å avklare behov, så man kan finne egnet avlaster. Koordinator av tjenesten og avlaster går deretter på hjemmebesøk for å igangsette tilbudet. I prosjektperioden og i videreføring av tilbudet har pårørende fått tilbud om mellom 15 og 40 timer per måned, som fordeles med tre til syv timer per gang. Avlastningen planlegges i nært samarbeid med pårørende, og tidspunkt for når timene skal benyttes er en avtale mellom pårørende og avlaster.

Oppgavene avlaster utfører er forskjellige ut fra den sykes funksjonsnivå.

For mottaker er tilbudet gratis.



ÅFJORD KOMMUNE



**Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester**  
Sør-Trøndelag

Jeg ønsker å være med på prosjektet:

**”Hvordan bedre hverdagen til pårørende av personer med demens?”**

Søkers navn: .....

Adresse: .....

Telefon: .....

Jeg er pårørende til:

.....

- født:

.....

- med diagnosen:

.....

- fastlege:

.....

Skriv litt om situasjonen hjemme til dere:

Søknaden sendes til:

Pleie og omsorg-tjenesten

v/Laila Revsnes

Avdelingsleder for hjemmetjenesten i Åfjord kommune

Vedlegg 2: Infoskriv og søknadskjema for avlaster



ÅFJORD KOMMUNE



Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester  
Sør-Trøndelag

## VI SØKER AVLASTERE FOR PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS SOM BOR HJEMME.

**EN IDEELL JOBB FOR DEG SOM:**

- **er pensjonist**
- **har ledig tid**
- **har arbeidskapasitet**

- **har engasjement for mennesker med spesielle behov**

- **lyst til å tjene litt penger**

**Jobben består i å være sammen med en person som har demens, slik at nærmeste pårørende får fri noen timer.**

**Du får opplæring/veiledning før og underveis og arbeidstiden ca. 4-6 timer en dag pr. uke.**

**En ypperlig jobb for pensjonister som gjerne vil gjøre noe for andre.**

**Lønnen er ca. kr. 120,- pr. time.**

**Både kvinner og menn oppfordres til å søke.**

**For nærmere informasjon kan du kontakte:**

**Laila Refsnes**

**Avdelingsleder for hjemmetjensten**

**Tlf. nr 72 53 01 46/epost: [laila.refsnes@afjord.kommune.no](mailto:laila.refsnes@afjord.kommune.no)**



ÅFJORD KOMMUNE



**Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester**  
Sør-Trøndelag

Jeg ønsker å være med på prosjektet:

**"Hvordan bedre hverdagen til pårørende av personer med demens?"**

Søkers navn:

.....

Fødselsdato:

.....

Adresse:

.....

Telefon:

.....

Skriv litt om deg selv:

Vedlegg 3: Taushetserklæring avlaster



ÅFJORD KOMMUNE



Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester  
Sør-Trøndelag

# TAUSHETSERKLÆRING

Jeg, ....., født:

.....

Erklærer herved at jeg er underrettet om at alle forhold i forbindelse med pasienter, som jeg får opplysninger om og kjennskap til gjennom mitt arbeid som støttekontakt er underlagt taushetsplikt.

Brudd på taushetspliktloven kan føre til suspensjon og straffesak, jfr. Lov om sosiale tjenester §8-8 og kommunehelsesloven § 6-6.

Sted og dato:

.....

Underskrift: .....

Vedlegg 4: Samtykkeerklæring bruker



**AFJORD KOMMUNE**



**Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester**  
Sør-Trøndelag

## **ERKLÆRING OM SAMTYKKE**



Dersom det inntreffer hendelser som direkte eller indirekte angår mitt forhold til hjemmetjenesten, lege, ambulanse, pårørende eller andre (stryk det som ikke passer)

Gir jeg mitt samtykke til at relevante opplysninger vedrørende hendelsen gis til forannevnte.

Likedeles gir jeg mitt samtykke til at avlaster kan få oppgitt relevante opplysninger fra hjemmetjenesten, lege, ambulanse, pårørende eller andre (stryk det som ikke passe) i den hensikt å kunne yte meg best mulig hjelp. Opplysningene behandles strengt konfidensielt etter regler om taushetsplikten.

Jeg, \_\_\_\_\_ gir herved mitt samtykke

(Navn på den som samtykker)

Sted: \_\_\_\_\_

Dato: / 20.....

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring pårørende



ÅFJORD KOMMUNE



Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester  
Sør-Trøndelag

## ERKLÆRING OM SAMTYKKE

# TIL PÅRØRENDE

Jeg samtykker med dette at jeg er med på prosjektet ” hvordan bedre hverdagen til pårørende av hjemmeboende personer med demens?”

Likedeles gir jeg mitt samtykke til at ”spørreskjema til pårørende” og ”bakgrunnsopplysninger” blir brukt i prosjektbeskrivelsen.

Opplysningene behandles strengt konfidensielt etter regler om taushetsplikten.

Jeg, \_\_\_\_\_ gir herved  
mitt samtykke

(Navn på den som samtykker)

Sted: \_\_\_\_\_

Dato: / 20.....

Vedlegg 6: Mal for undervisning

## **Undervisning avlastarar**

Kjenner du til demens frå før av?

## **Kva er demens?**

Fellesbetegnelse på ein tilstand som er forårsaka av ulike organiske sjukdommar som fortrinnsvis opptre i høg alder. Tilstanden medfører symptom som

- hukommelsessvikt
- sviktande evne til å utføre dagleglivets aktivitetar
- sviktande språkfunksjon(problem med benevning, ordleidingafasi)
- endra sosial atferd (mindre kritiske, ustelt).

Tilstanden medfører redusert evne til å ta omsorg for seg sjølv. Personen som blir ramma blir sjukare ettersom tida går og blir etterkvart avhengig av hjelp frå andre. Sjukdommen er uhelbredelig. Nokon medikament blir brukt, med mest verknad i ein tidleg fase. Døme på slike medikament er aricept og ebixa som kan stagge sjukdomsutviklinga noko.

Sjukdommane som fører til demens forårsaker ei rekke endringar i hjernen, viktigast er at forbindelsen mellom hjernecellene blir øydelagd, og at hjernecellene dør.

Det finst ca. 70 000 pers m demens i Norge i dag, stadig fleire, vesentleg grunn er at fleire lever lenger. 20% av dei over 80 år

Viktig at pers m demens blir skikkeleg utreda og tidleg diagnose, då veit vi meir om kva kan forvente seg seinare i forløpet. Det er lettare å gje riktig informasjon til pårørande, når sikker diagnose er fastsett. Det er også lettare å få tilbud om omsorgstiltak når fastsett diagnose.

Stille diagnose:

- undersøke pasienten sine kognitive evner som hukommelse, språk o.a.
- opplysningar frå fam og pårør. For å få eit bilde av korleis sjukdomen har utvikla seg over tid og korleis den påverkar kvardagen til pers. m. demens
- medisinske undersøkingar, for å utelukke alternative årsaker (som lågt stoffskifte, legemidler, svulstar og infeksjonar kan gje forvirringstilstandar)
- depresjon
- CT
- SPECT
- ICD-10 kriteriar (Internasjonalt..) Må fyllast ut før diagnosen kan stillast. Ein av desse kriteriane er at symptoma må ha hatt ein varighet på meir enn 6 mnd.

## Demens ved Alzheimers sjukdom

- 60 % av demente
- tidleg og sein debut (stor forskjell).
- hjernesjukdom som startar med at hjerneceller i områda ved tinninglappen blir skada og døyr. Utanfor cellene blir det avleira eit stoff som vi kallar senile plakk som er giftig for hjernecellene. Den substansen som trengst for å knytte kontakt mellom hjerneceller blir også øydelagt. Sjukd. startar snikande og forverrar seg gradvis. I startfasen kan utviklinga av sjukdommen vere så langsam at det kan vere vanskeleg å oppdage den. Utviklinga kan samanliknast med unnarennet på ein hoppbakke. Dei første åra er forverringa langsam. Når utviklinga kjem til "kulen" av hoppbakken endrar situasjonen seg, og pers. som er ramma endrar seg merkbart over tid.

Etterkvart som svikten utviklar seg, får pasienten stadig større problem med å klare seg i det daglege. Oppgåver som å lage mat, passe medisinar, betale rekningar, blir vanskeleg.

Etterkvart blir det problematisk å kle på seg. Kokeplater blir gløymde. Desorienteringa fører til at stadssansen går tapt og pers.m.demens kan gå seg bort.

Mange blir passive, initiativløse, urolege og irritable. Mistenksomhet (sjølv forlagt noko, kan mistenke andre for å ha teke det). Andre blir engstelege.

Hukommelsesvikten og desorienteringen, gjer at dei treng aukande grad av tilsyn. Omsorg for ein pers m demens, er ei stor belastning både fysisk og psykisk. Kjempeviktig med avlastningsordningar.

### **Vaskulær demens**

- 20%, nest hyppigaste
- skuldast hjerneslag og sjukdommar i hjernen sine blodkar eller manglande blodtilførsel til hjernen
- pas med vaskulær demens blir også gradvis dårlegare, fordi dei enten får fleire hjerneslag eller blir ramma av alzheimer i tillegg

### **Alkoholdemens**

- 5%
- langvarig alkoholforbruk
- blødning i hjernen og vitamin mangel
- manglande sjølvinnsikt, klarer daglege aktivitetar bra

### **Frontallapp demens**

- 5%
- skade i pannelappen
- ofte ha utagerande og forandring i væremåte, kan bli heilt motsett av slik dei var før

### **Lewy legeme demens**

- 3 %
- diagnosen stillast på symptom som stivhet, hallusinasjonar, vrangforestillingar og huk.svikt
- liknar på ei blanding av alzheimers og parkinson

Demens går i fasar og er forskjellig frå person til person. Dei som får det seint, har gjerne ein jamn forverring. Dei som får det med tidleg debut, skjer forverringa stegvis. Ved ein infeksjon eks.

Deler demens inn i :

Mild: lever ganske normalt, men brukar stadig meir energi på å skjule hukommelsesvikten. Lang samtale med berre ja og å ja, gjentek det du seier. Problem med å planlegge og å hugse nylege hendingar. Pers m demens er i denne fasen bevisst at han/ho gløymer og dette gjer dårleg sjølvtilitt. Personen vegrar seg for å delta i sosiale samanhengar. Han/ho har problem med å hugse namnet på folk han/ho kjenner, får problem med å følge med og halde tråden i samtalar, og får problem med å orientere seg. Nokon endrar adferd og opptre meir ukritisk. Dette kan vere vanskeleg for pårørande.

Moderat: vanskeleg å huske nyleg hendingar, tid og stad, uttrykke seg, handle, påkledning og hygiene.

Alvorleg: kontinuerleg pleie og omsorg, kjenner kanskje ikkje igjen pårørande, kognitiv svikt svært svekka.

Pers. m. demenssjukdom lever ca 10 år etter at diagnosen er stilt. Ofte bur dei 5-10 år på sjukeheim.

## Samhandling med personar med demens

Som bakgrunn for all samhandling med personar med demens, ligg at funksjonstapa skuldast endringane i hjernen som demenssjukdommen medfører. Pers. m. demens "kan ikkje noko for" at han/ho opptre og handlar som han/ho gjer.

Pers.m.demens brukar meir energi og krefter for å gjennomføre aktivitetar. Han/ho blir difor lett sliten og det er viktig med pauser/pusterom (= aktivitetar som ikkje krev så mykje av pers.).

Aktivitetar som er innlærde tidleg i livet og som ein gjer "automatisk" går ofte greitt å utføre. Større aktivitetar som krev planlegging og består av mange delhandlingar (f.eks å dekke eit frukostbord), blir vanskelegare å gjennomføre. Karakteristisk er at pers. med demens startar opp med ein aktivitet, men sporar av undervegs og klarer ikkje å komme i mål.

Hukommelsesvikten medfører ofte at pers. m. demens ikkje hugsar korleis han/ho skal bruke ulike reiskapar. Knappar, brytarar og kaffitruktar får ein pers. m. demens tidleg problem med å handtere. Det kan difor vere greitt at avlastaren gjer seg litt kjend f.eks på kjøkkenet. Slik at ein i fellesskap kan ordne ein kopp kaffi. Musikk, radio, bøker, tidsskrift, fotoalbum el.a. ting kan vere aktuelt å vite kor er.

Pers. m. demens vil i stor grad seie same tingen mange gongar, ofte stille same spørsmålet. Kan utfordre tålmodigheten! Prøv å dreie samtalen inn på noko anna. Finn essensen i det pers. m. demens seier, og bruk det som utgangspunkt for vidare samtale, gjerne om ting tidlegare i livet.

Som nemnt tidlegare, får pers.m.demens problem med å finne rett ord til det han/ho skal seie; ordleitingsafasi og benevningsafasi. Viktig å hjelpe pers. med å finne rett ord.

## Livskvalitet

Livskvalitet blir opplevd forskjellig frå person til person. Kva som gjer livskvalitet, har med bakgrunnen vår å gjere. Det handlar om livssyn, holdningar, interesser – kva som er viktig for oss. Viktig å ta hensyn til når skal planlegge aktivitetar.

I ein tidleg fase av demensen, er pers.m demens tidvis klar over at han/ho ikkje lenger klarer ting som han/ho har klart før. Sjølvtiliten får etterkvart mange knekkar. Eit positivt sjølvbilde er viktig for å oppleve fint samspel med andre og å ha det godt med seg sjølv. Difor viktig at pers. m. demens får muligheten til å delta på sine premissar og at Han/ho ikkje blir fråtatt muligheten til å gjere ting sjølv. Å mestre sjølv den enklaste ting påverkar ubevisst sjølvkjensla og eigenverd, som igjen påverkar livskvaliteten.

Aldersdemens er ein sjukdom som fører til at hjerneceller dør eller blir skada. Det er den mentale svikten dette medfører som gjer at han/ho ikkje lenger mestrar dei gjeremåla han/ho alltid har gjort før. ("Bryr seg ikkje", "har blitt lat")

Når Fru Jensen fyk opp og blir sint, på spørsmål om ho kan ordne til ei kake til basaren, så er det ikkje fordi ho har blitt tverr og vanskeleg. Ho er kanskje redd for at ho ikkje skal klare det.

Når Herr Hansen stadig gløymer kor han gjer av tobakken sin, så er det fordi demenssjukdommen gjer at han ikkje klarar å hugse kor han la den i frå seg sist.

Når mamma, som alltid har vore fiks på håret og fin i klesveien, stadig oftare ser ustelt ut, så har ho ikkje blitt lat eller likesæl. Ho har mista evna til huske korleis ho skal gjere tinga, og ho huksar ikkje kva ho skal gjere først eller sist.

Når du som avlastar kjem inn i bildet, er det viktig at du får kjennskap til historia til pers m demens. I samarbeid med pårørande kan komme fram til aktivitetar og kva kan bruke desse timane til. Prøve seg litt fram. Ute, heime, når, el.l.

Ein perm som ligg i huset med bakgrunnsopplysningar om prosjektdeltakaren. Der er også eit ark med nokon enkle spørsmål kan fylle ut kvar gong har hatt avlastning. Kva har dykk gjort på i dag? Kva fungerte bra? Var det noko som ikkje fungerte?

**Aktivisering** (Kilde: Demensguide, 1996, s. 93-100)

Demenssjukdom medfører endringar i hjernen, slik at dei ulike områda i hjernen som styrer det vi gjer, blir skada. Dette medfører at ting blir vanskelegare å utføre. Å holde konsentrasjon og å planlegge blir vanskeleg. Dette påverkar handlingsmønsteret til den demente. Det blir også vanskeleg å holde fokus og planlegge framdrift i aktivitetar – det vi kallar planleggingsshukommelse.

For eksempel Fru Larsen som skal dekke på frukostbordet. Ho set fram litt pålegg og tek fram kaffiboksen. Ho finn eit par asjettar og ein kopp som ho set på bordet. Så ser ho at blomsten i vindaugget er tørr og begynner vatne den. Ho gjer "rette" delhandlingar, men klarer ikkje å planlegge handlingane slik at dei inngår i den heilheiten det er å dekke på til frukost. Ho kjem ikkje i mål med det ho skulle gjere, sukker oppgitt og går og set seg i godstolen framfor TV'en.

Dette blir lett til passivitet. Passivitet hos demente skuldast ofte redusert planleggingsshukommelse.

Korleis kan pers m demens bli meir aktivt deltakande?

Sett no at mannen til Fru Larsen, som ikkje veit at ho er begynnande dement, kjem inn frå fjøset, han ser at frukosten ikkje er ferdig. Kva gjer han?

1. Mest truleg spør han om ho er ferdig med frukosten. Ho blir sint, eller svarer ikkje. Han går og gjer ferdig frukosten, kona sit passiv i stova og kjenner på no var det noko ho ikkje klarte igjen.

For å hindre passivitet, er det fint å prøve å få til å gjere så mykje i lag som mogleg. På den måten får den demente fortsatt følelsen av å vere til nytte og muligheten til å oppretthalde dei intakte funksjonane. Viktig for å hindre passivitet.

Dersom mannen til Fru Larsen, kanskje heller inviterer med seg kona på kjøkkenet og dei lagar frukosten i lag, då vil Fru Larsen føle at ho fortsatt er til nytte og ho får muligheten til å bevare dei intakte funksjonane.

Generelt kan vi seie at aktivisering er viktig for å:

- bevare funksjonar
- gje livet meining, livskvalitet
- oppleve fellesskap

Meistringsaspektet. Aktivitet gjer opplevelse av å meistre både eigen kropp og handlingar, samtidig som det kan vere med på å meiningsfullhet i kvardagen, og betre livskvaliteten.

### **Kva for aktivitetar?**

Ta utgangspunkt i interessene og kva han likar å holde på med. Også viktig å prøve nye ting.

Bruk årstidene!

Vil og seie at det ikkje er snakk om aktivitet eller deltakelse for ein kvar pris. Ta hensyn til dagsform. Nokon er opptatt av å delta og gjere noko fysisk, mens andre finn glede og kosar seg over å sjå på andre eller sitte i lag med dei som held på og oppleve fellesskap.

Den demente vil ikkje..

Ofte er det slik at visst vi spør om vedk. vil vere med å bake bollar, så får vi ikkje eit ja.

Det kan det vere mange grunnar til og det er viktig å tenke over

- huskar kanskje ikkje igjen kva det inneber å bake bollar og er redd for at ikkje skal klare å leve opp til dei forventningar som det blir stilt av ein, i aktiviteten
- kanskje har ikkje vedk. oppfatta/forstått kva vi har spurt han om
- korte setningar, snakk roleg og tydeleg, blick kontakt, ikkje for mange spørsmål
- oppfordre i staden for å spørre. "No tek vi oss ein tur" "Kom bli med"
- sette i gang m aktiviteten sjølv og dermed fange interessa

### **Kommunikasjon**

(Kilde: Demensguide, s. 338-345)

Mennesker som opplever respekt og trygghet, som blir sett, hørt og respektert, treng ikkje heile tida å bruke krefter på å forsvare seg. Når forsvaret minkar, blir energi frigjort. Den frigjorte energien kan brukast til annan hensiktsmessig adferd og andre tankar.

Kunnskap om brukaren sitt levde liv er viktig.

Møt brukaren på hans nivå og stad. Vil oppleve at pers m demens seier ting eller vil gjere ting som ikkje harmonerer med den aktuelle situasjon eller ikkje kan gjennomførast. Prøv å

møt han på kjenslene i staden for dei faktiske opplysningane i det han seier. For eksempel Pas: "Eg vil heim til mor" Pl: "Saknar du mor?" Pas: "Ja" Pas: "Ja, men ho er jo død" Prøver å møte pers m demens på følelsen som ligg i utsagnet. Samtidig som at han blir tatt på alvor og blir møtt med forståelse og respekt.

(ein teknikk vi kallar validering, hjelper pers. ut av hans situasjonsforståing og jobbar oss fram til notid)

Respekter, uansett kor pers m demens er i tid og stad. Ikkje motsei feiloppfatningar. Dette er virkeligheten til personen der og då. Alle kjensler er tillatt. Ta tak i essensen av det han seier, finn nøkkelorda, omformuler, konkrete spørsmål tilbake og få til ein samtale rundt dette. Bruk mulighetene som oppstår!

Obs på eigen kommunikasjon, unngå dobbelkommunikasjon

Unngå "kvifor" spørsmål. Appellerer til intellektet. Pers m demens har ein intellektuell svikt, og det blir vanskeleg å svare.

Pers m demens får i større og større grad problem med å kommunisere kjenslene sine ut. Vi kan hjelpe pers. med å sette ord på kjenslene. Spørrande. (Smiler, vart du glad no? Ser trøyyt ut, du ser trytt ut, vil kanskje legge deg?

## Uro

Demente opplever uro, frå tid til anna. Ikkje alltid like lett å sette ord på kva det er. Ikkje like lett å finne dei rette orda.

- ei hand å halde i
- prøv å bytte miljø (inne, ute)
- aktiviteten stiller for store krav
- forstyrrende element (bakgrunnsstøy)
- mange folk
- prøv å unngå for mange sanseintrykk på ein gong

Forutsigbarhet utan for mange ord, er viktig! Rutiner.

## Gjevande å jobbe med personar med demens!

Fargerike situasjonar.

Får så mykje tilbake.

"Tilbakemelding" når ting er bra, i form av smil, ansiktsuttrykk, klem el.l. ikkje nødvendigvis i form av ord.

Er mobile og kan stort sett bli med på det meste.



Vedlegg 8: Bakgrunnsopplysninger



ÅFJORD KOMMUNE



**Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester**  
Sør-Trøndelag

## BAKGRUNNSOPPLYSNINGER

Klientens navn:

Fødselsdato:

Pårørendes navn:

Slektskap:

Pårørendes adresse:

Telefon:

1. **FORELDRE OG SØSKEN**

Navn, alder, yrke, eventuelt dødsår.

Har det vært spesielt mye kontakt med noen av søsknene eller deres barn?

---

2. **SKOLEGANG/YRKESUTDANNELSE**

Hvilken type skolegang og yrkesutdannelse fikk personen? Er det spesielle hendelser det har vært snakket mye om i denne forbindelse?

---

3. **ARBEID**

Hva slags type arbeid har personen hatt?

Hvor lang tid har arbeidsforholdet vart?

Er det spesielle arbeidskamerater som huskes?

4. **BOSTED**

Hva var personens adresse som barn? –Voksen? – Pensjonist?

---

5. **EKTEFELLE (R)**

Navn, fødselsdato, yrke, dato/årstall for bryllupet. Ektefelles eventuelle adresse nå. Opplysninger (minner) dere mener vil være av betydning å fremheve.

---

6. **BARN**

Navn, fødselsår, yrke, bosted, ektefeller.

Barnebarn, navn. Har det vært spesielt god kontakt med noen av disse?

7. **HOBBYER**

Har personen vært opptatt av spesielle hobbyer som f.eks handarbeid, matlaging, dyr, hagearbeid, båter, samlet på noe spesielt etc.?

---

8. **LESING**

Har personen likt å lese f.eks aviser? Hvilke? B.lader?

---

9. **SANG OG MUSIKK**

Har personen vært interessert i musikk, evt hva slags musikk? Har han/hun likt å synge selv/spille selv? (Instrument/sangkor)

10. **FORENINGER**

Har personen vært medlem av spesielle foreninger, klubber, organisasjoner, pensjonistforeninger, menighet etc.

---

11. **ANDRE INTERESSER**

Er det andre interesser som det kan være viktig å kjenne til?

Eks. reising, ferie (spesielle reisemål/hytte) jfakt, fiske, friluftsliv, sport, teater, film, spill etc.

12. **VANER**

Har personen vaner som det er viktig for avlasteren å kjenne til, f.eks døgnrytme, sovevaner, røykevaner, hva slags mat en liker/ikke liker. Klær etc.

---

13. **SAMVÆR MED ANDRE**

Har personen vært utadvent og glad i å prate – kontaktsøkende,- eller mer innadvent, likt å være for seg selv? Har han/hun vært den som lyttet – mer enn den som selv tok ordet?

---

14. **AKTIVITETER**

Er det noen spesielle aktiviteter som han/hun vil like å delta i?

Er det spesielle aktiviteter som ikke vil bli likt?

15. **EVENTUELLE ANDRE OPPLYSNINGER**

Vi legger særlig vekt på gode minner eller ting/hendelser personen likte å fortelle om mens hun/han var frisk.

Vedlegg 9: Invitasjon til åpent møte

# Demens

- gammel sykdom med nye muligheter

Prosjektgruppa som jobber med omsorg for personer med demens i Åfjord kommune, arrangerer :

## **ÅPENT MØTE – tirsdag 12. April 2011 kl 18 i stue A på Åfjord Helsesenter**

Vi jobber med et prosjekt under Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, der vi vil prøve å få til en ordning der pårørende av personer med demens kan få avlastning i hverdagen.



Tema:

- Demens – Barbro Ugedal
- Om utviklingsenter for sykehjem og hjemmetjenester – Laila Revsnes
- Prosjektet – Karin Dokset

Møtet er åpent for alle. Ønsker særlig personer med demens, pårørende og personer som kan tenke seg å jobbe som avlaster, velkommen!

Vedlegg 10: Invitasjon avlastertreff

**Invitasjon til veiledning og sosialt samvær for avlastere i Åfjord Kommune**

**Tirsdag 1. nov 2011 kl 18 på stua Fløy A.**

Tema:

- Tanker som avlaster
- Utveksle erfaringer
- Veiledning/diskusjon
- Se filmsnutt om demens

Dette er et uformelt møte der vi tar en kaffekopp og prater litt. Tenk på om det er noe dere vil ta opp! Send da en mail eller ta kontakt med undertegnede.

Mvh

Erna Berdal

Leder for prosjektgruppa for hjemmeboende personer med demens

Mail

Mob

Vedlegg 11: Evaluering pårørende



ÅFJORD KOMMUNE



Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester  
Sør-Trøndelag

## EVALUERING

Pårørende nr.:

.....

1. Hva synes du om oppfølging og informasjon?

2. Hvordan synes du avlastningen har fungert?

3. Opplever du at avlastningen er tilstrekkelig?

I tilfelle nei; Hva kunne du ønsket deg?

4. Er det noe som kunne vært gjort annerledes?

Andre ønsker?

Vedlegg 12: Evaluering avlastere



ÅFJORD KOMMUNE



Utviklingscenter for  
sykehjem og hjemmetjenester  
Sør-Trøndelag

**EVALUERING**

Avlaster nr.: .....

1. Hva synes du om opplæring, veiledning og oppfølging?
2. Hva synes du om å være avlaster?
3. Hvordan opplever du at pas. og pårørende stiller seg til at du kommer?
4. Er det noe som kunne vært gjort annerledes?  
Andre ønsker?