

*Kirsti Hotvedt, Marit Fossberg og May-Hilde Garden*

# Pårørendesatsing

## - Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen

Demensplan 2015  
Rapport for  
perioden  
2011-2015

RAPPORT



Aldring og helse  
Nasjonal kompetansetjeneste

© Forlaget Aldring og helse, 2016

Layout: BK Grafisk

ISBN 978-82-8061-277-9

**PROSJEKTANSATTE GJENNOM PÅRØRENDESTASINGEN:**

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse: Fagkonsulent Marit Fossberg, økonomikonsulent Arnhild Dahle, prosjektkonsulent Anne Bugge, fagkonsulent Astrid Andersen og prosjektleder Kirsti Hotvedt.

Nasjonalforeningen for folkehelsen: Fagrådgiver, demens May-Hilde Garden, nestleder, fagavdeling Kari-Ann Baarlid.

Veileder: Seniorforsker Per Kristian Haugen, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.



**Aldring og helse**

Nasjonal kompetansetjeneste

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50

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

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

RAPPORT

---

# Pårørendesatsing

## - Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen

**Demensplan 2015**  
**Rapport for perioden 2011-2015**

*Kirsti Hotvedt*  
*Marit Fossberg*  
*May-Hilde Garden*

# Forord

Når en av ens nærmeste utvikler en demenssykdom, rammes også familie og nære personer. Det var derfor av stor betydning at tilbudet til pårørende fikk en vesentlig plass i den nasjonale satsingen, i Demensplan 2015. I første del av planperioden fikk Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse sammen med Nasjonalforeningen for folkehelsen, i oppdrag fra Helsedirektoratet å gjennomføre et omfattende utviklingsprogram om pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende til personer med demens. Målet var at pårørende i alle landets kommuner skulle få tilgang til et slikt tilbud, og fra 2011 ble det bevilget midler for å støtte kommunene i arbeidet med å sette dette ut i livet. Aldring og helse fikk i oppdrag fra Helsedirektoratet å administrere støtteordningen, og sammen med Nasjonalforeningen for folkehelsen videreføre og videreutvikle arbeidet, basert på erfaringene fra utviklingsprogrammet. Det er denne delen av satsingen som beskrives i denne rapporten.

Sykepleier, MPH, Kirsti Hotvedt, har som prosjektleder vært sentral i arbeidet gjennom hele planperioden. Hennes omfattende kunnskap og mangeårig erfaring med arbeid for pårørende, har vært en viktig forutsetning for å oppnå de gode resultatene prosjektet har vist. Vi takker Nasjonalforeningen for godt samarbeid i hele prosjektperioden. En spesiell takk til organisasjonens mange frivillige hjelpere landet over som har bistått i gjennom-

føringen, og takk til alle de gode fagfolkene rundt i kommunene som har stilt opp som forelesere og gruppeledere.

Takk til fagrådgiver i demens May-Hilde Garden og nestleder i fagavdelingen Kari-Ann Baarlid, Nasjonalforeningen for folkehelsen, og fagkonsulent Marit Fossberg, økonomikonsulent Arnhild Dahle, prosjektkonsulent Anne Bugge, fagkonsulent Astrid Andersen fra Aldring og helse som sammen med Kirsti Hotvedt, har stått for gjennomføringen av prosjektet. Takk også til seniorforsker Per Kristian Haugen, Aldring og helse, for hans innsats som veileder for prosjektet.

Vi takker Helsedirektoratet for oppdraget og for godt og nært samarbeid gjennom hele prosjektperioden.

Ved å formidle erfaringene fra arbeidet håper vi å kunne bidra til videre utvikling på et viktig satsingsområde i tilbudet til personer med demens og deres pårørende.

Oslo/Tønsberg, mai 2016

**Kari Midtbø Kristiansen**

*Daglig leder*

*Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse*

# Forord fra prosjektleder

Denne rapporten omhandler resultater fra pårørende-satsingen i Demensplan 2015, som ble gjennomført fra andre halvår 2011 til planperiodens slutt i 2015.

Prosjektet *Pårørendesatsing – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen* ble administrert i et samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Gjennom regjeringens satsing med en egen tilskuddsordning for etablering av pårørendeskoler og samtalegrupper rundt i landet og støtte til andre lærings- og mestringstilbud har en rekke personer vært involvert. Helsepersonell og frivillige har som lokale arrangører og samarbeidsparter bidratt til en stor økning og geografisk spredning av tilbud. Det har vært et bredt samarbeid mellom kommuner, spesialisthelsetjeneste og frivillige organisasjoner i planlegging og gjennomføring.

Et stort antall pårørende har deltatt på pårørendeskoler og samtalegrupper og i utprøving og tilpassing av andre type kurs. Personer med demens og pårørende har vært deltakere på felles kurs, og personer med demens har deltatt i egne samtalegrupper.

Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse ønsker å takke arbeidsgrupper og arrangører for de ulike tilbudene og alle pårørende og personer med demens som har deltatt. Gjennom rapporter og kursevalueringer har dere bidratt med innspill og erfaringer som har ført til kvalitetssikring og videreutvikling i prosjektet, og som vil danne et godt grunnlag for videreføring av tilbud i Demensplan 2020.

Oslo/Tønsberg, mai 2016

**Kirsti Hotvedt**

*Prosjektleder*

*Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse*



# Innhold

<b>Bakgrunn</b>	7
<b>Organisering</b>	8
<b>Markedsføring</b>	9
<b>Tilskuddsordningen for pårørendeskoler og samtalegrupper</b>	10
Kriterier og satser	10
Søkere	11
Innvilgende tilbud	12
Evaluering av pårørendeskoler og samtalegrupper	12
<b>Delprosjekter</b>	15
Møteplass for mestring – Demens midt i livet	15
Tid til å være ung? – Helgekurs for ungdom som har en forelder med demens	21
Pårørende til eldre innvandrere med demens	23
Pårørende til personer med demens og samisk kulturbakgrunn	26
Pårørende til personer med utviklingshemning og demens	27
<b>Informasjon, undervisning og veiledning</b>	29
Informasjons- og undervisningsmaterieill	29
Veiledning og seminarer 2012-2015	30
<b>Nettsider og sosiale medier</b>	32
<b>Pårørendesatsingens betydning for tjenestene</b>	33
<b>Referanser</b>	34



## Bakgrunn

Utviklingen av informasjons- og støttetilbud til pårørende til personer med demens har vært en sentral del av Demensplan 2015, med mål om at pårørendeskoler og samtalegrupper bør være tilgjengelig i hele landet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Satsingen startet med utviklingsprogrammet Tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper, som ble gjennomført fra 2007 til 2010, der målet var å prøve ut pårørendetilbud i et utvalg norske kommuner og bidra til erfaringsdeling mellom kommunene. I alt 49 kommuner deltok i utprøving av 38 pårørendeskoler (Hotvedt K, 2016 in press). Med bakgrunn i erfaringene ble det utviklet en håndbok i etablering og drift av pårørendeskole (Hotvedt K, 2010).

I 2011 bevilget Stortinget ekstra midler for å oppnå målsettingen med pårørendesatsingen i Demensplan 2015. Prosjektet Pårørendesatsing – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen har bestått av en tilskuddsordning og flere delprosjekter. Arbeidet startet 1. juli 2011 på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Ved inngangen til prosjektet ble antall personer med demens estimert til 71 000, med forespeiling om en fordobling frem mot 2040 (Engedal K, Haugen PK, 2009). Pårørendegruppen ble anslått til 280 000 personer, som på ulike vis var involvert i omsorgen for personer med demens (Helse- og omsorgs-

departementet, 2007). De nasjonale kartleggingsundersøkelsene av tilbud i demensomsorgen som ble gjennomført i henholdsvis 2007 og 2010-2011, viste en økning av antall kommuner med pårørendeskole fra 4,7 til 37,9 prosent (Westerberg T (red.) 2009; Eek A, Kirkevold Ø, 2011). Informasjons- og støttetilbud til pårørende til personer med demens er en viktig del av demensomsorgen, og et mål i prosjektet har vært å forankre tilbudene i de offentlige helse- og omsorgstjenestene med oppfordring til samarbeid med frivillige organisasjoner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Samtidig har det vært viktig å videreføre pårørendeskolemodellen og legge til rette for læring og mestring i tråd med god praksis for slike tilbud, der målet er å bidra til at personer som har langvarige helseutfordringer, og deres pårørende kan få bedre innsikt i egen situasjon og styrke til å mestre hverdagen, samt oppleve støtte og fellesskap (Hvinden K, Torheim N, 2014).

Målet har også vært å tilpasse tilbud til spesielle målgrupper, som yngre personer med demens og deres pårørende, der familiene vil kunne oppleve andre utfordringer sammenlignet med når demens inntreffer i eldre år. Andre delprosjekter har rettet seg mot pårørende med ulik språk- og innvandrerbakgrunn, pårørende til personer med demens som har en samisk kulturbakgrunn, samt pårørende til personer med utviklingshemning og demens.



## Organisering

Prosjektet er gjennomført i et samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse) og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Den overordnede prosjektledelsen har vært lagt til Aldring og helse, som har administrert det tildelte øremerkede tilskuddet og hatt hovedansvar for prosjektets totale fremdrift, økonomi og rapportering. Det har vært en fordeling av personalressurser mellom organisasjonene.

En samarbeidsgruppe med representanter fra Aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen har ivaretatt oppgavefordeling og fremdrift. Det ble etablert ulike samarbeidsgrupper med kompetanse- og ressursmiljøer i helse- og omsorgstjenestene om ulike delprosjekter i pårørendesatsingen. Det har vært et mål å samordne satsingen med allerede etablerte nettverk og forvaltnings- og myndighetsinstanser.





## Markedsføring

Markedsføring av tiltakene i pårørendesatsingen har pågått kontinuerlig med blant annet informasjon til instanser i helse- og omsorgstjenestene og frivillige organisasjoner, samt på konferanser og seminarer over hele landet. Informasjonsstand på Demensdagene og andre konferanser er blitt besøkt av mange deltakere. Informasjonsflyere/brosjyrer om tilskuddet og andre aktiviteter er sendt til kommuner, spesialisthelsetjeneste, frivillige organisasjoner mfl. Pårørendesatsingen er profilert på nettsidene til Nasjonalforeningen for folkehelsen, Aldring og helse og Helsedirektoratet. Nasjonalforeningens fylkeskontor, demenskontakter, demensforeninger og mange helselag har deltatt aktivt med markedsføring i egne regioner.

Det har vært en utfordring å nå ut med informasjon i enkelte miljøer for å rekruttere søkere til tilskuddsordningen. Det er tatt direkte kontakt med kommuner, og veiledningsseminarer ble lagt til fylker med lav deltakelse. I 2014 var blant annet spesialisthelsetjenesten en av målgruppene for seminarene og fikk spesiell invitasjon. For enkelte delprosjekter er informasjonsfoldere revidert og bedre tilpasset målgruppene. For å nå ut med informasjon ble disse markedsført i miljøer som tradisjonelt ikke hører inn under helse- og omsorgstjenestene, som rådgivere og helsesøstre på skoler, i ulike innvandrermiljøer mfl.



# Tilskuddsordningen for pårørende- skoler og samtalegrupper

## Kriterier og satser

I kriteriene som først ble satt for tilskuddsordningen i 2011, kunne kommuner søke om midler til både pårørendeskoler og samtalegrupper, mens frivillige organisasjoner kunne søke om midler til samtalegrupper. Fra 2012 ble det åpnet for at også spesialisthelsetjenesten kunne søke om midler til både pårørendeskoler og samtalegrupper. Satsene som ble satt ved prosjektstart i 2011, økte fra andre halvår i 2012 og 2013.

Det ble satt faglige kriterier og minimumskrav for gjennomføringen av pårørendeskoler og samtalegrupper, med små justeringer underveis.

**Pårørendeskole** består av faglige forelesninger og temabaserte gruppesamtaler der deltakerne får informasjon, kunnskap og mulighet til å utveksle erfaringer. Kurset er av minimum 12 timers

*varighet med obligatoriske tema. Kursene arrangeres over flere samlinger eller som helgekurs. Det kan være aktuelt å tilpasse kurs spesielt for pårørende til yngre personer med demens, personer med minoritetsetnisk bakgrunn og demens, personer med utviklingshemning og demens mfl.*

**Samtalegruppe** er et selvstendig tilbud uavhengig av gruppesamtalene på pårørendeskolen. Samtalegruppene legges opp med en struktur som møter deltakernes behov for kunnskap, støtte og erfaringsutveksling. Det kan eksempelvis arrangeres egne grupper for ektefeller, eldre barn ungdom og spesielt for yngre personer med demens og deres pårørende. Målgrupper kan være både pårørende og personer med demens. Samtalegruppene arrangeres over minimum fire samlinger og med et begrenset antall deltakere.

Tabell 1. Satser fra 2011 til 2015.

Pårørendeskole	Fra oppstart 2011	Fra andre halvår 2012	Fra andre halvår 2013
I én kommune	20 000	30 000	40 000
Interkommunal	25 000	40 000	50 000
Samtalegruppe	3 000	5 000	10 000

## Søkere

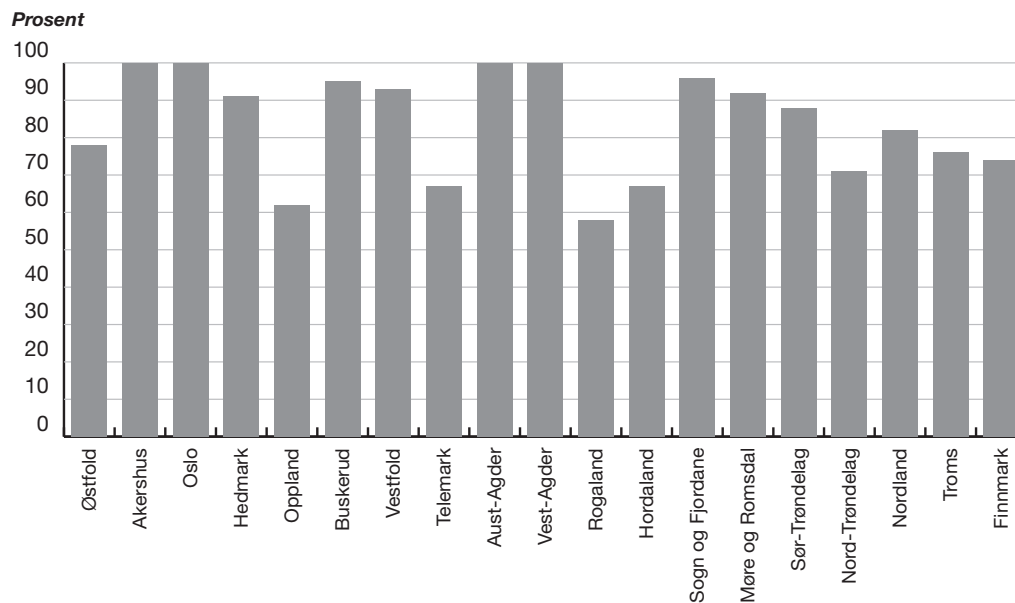
Fra oppstarten i 2011 og frem til 31.12.15 var **351 kommuner** representert med søknad som hovedsøker og/eller som samarbeidspart i interkommunalt samarbeid. Dette utgjorde **82 prosent** av alle landets kommuner. Som figur 1 viser, varierer deltakelsen fra fylke til fylke. Ingen fylker har en andel deltagende kommuner på under 50 prosent. I 15 fylker er det mer enn 70 prosent av kommunene hvor pårørende har hatt tilgang til pårørendeskole og/eller samtalegruppe i satsingsperioden. I ni av disse har 90 prosent eller flere hatt eller har tilbudet. I Akershus og Vest-Agder er det deltakelse fra alle

kommuner. Oslo driver en storbymodell med både byomfattende og bydelsvise tilbud.

Ved årsskiftet 2011/2012 var 200 kommuner registrert med tilbud, med størst økning de tre første årene, til totalt 351 kommuner per 31.12.15.

I kommunene var det totalt 346 instanser som sto som hovedsøkere. Dette omfattet 286 kommunale instanser, 46 frivillige organisasjoner og 14 spesialisthelsetjenester/andre. I flere kommuner var det mer enn én søkerinstans.

**Figur 1. Prosentvis andel kommuner med tilbud på fylkesnivå per 31.12.15.**



**Tabell 2. Deltagende kommuner fra oppstart til 31.12.15.**

	Ant. per 31.12.11	Ant. per 30.06.12	Ant. per 31.12.13	Ant. per 31.12.14	Ant. per 31.12.15
Kommuner representert med tilbud	200	265	318	339	351

## Innvilgede tilbud

Totalt var det per 31.12.15 innvilget midler til **1 405 tilbud**. Siden oppstart av prosjektet i 2011 har 201 instanser søkt om tilskudd til pårørendeskole i én kommune, 98 instanser til interkommunal pårørendeskole og 206 instanser til samtalegrupper. Her kan det være flere søkere i samme kommune, og samme søker kan ha søkt om tilskudd til flere typer tilbud og flere av samme type. Det var 124 søkere som hadde fått innvilget midler til drift av både pårørendeskole og samtalegruppe, og 77 søkere fikk innvilget mer enn ett tilbud av samme type, som for eksempel to eller flere samtalegrupper.

Om lag 61 prosent av søkerinstansene oppga at tilbudene var i samarbeid med frivillige organisasjoner. Totalt ble 270 frivillige instanser oppgitt, med Nasjonalforeningens demensforeninger og/eller helselag (190) som den hyppigst nevnte samarbeidspart. Øvrige samarbeidsparter var frivilligsentraler (28), lokallag i Norske Kvinners Sanitetsforening (15) og andre frivillige instanser (37).

Resultater fra den nasjonale kartleggingen av tilbud i kommunene i 2010-2011 viste at 175 kommuner oppga at de ikke hadde tilbud til pårørende i form av pårørendeskoler, andre typer kurstilbud eller samtalegrupper. Per 31.12.15 var

72 prosent (126) av disse kommunene registrert som hovedsøkere eller som medsøkere i tilskuddsordningen.

## Evaluering av pårørendeskoler og samtalegrupper

Arrangørene av pårørendeskoler og samtalegrupper skulle sende inn rapporteringsskjema etter gjennomførte tilbud. Det er 35 tiltak i delprosjektene som er gjennomført med tilskuddsmidler, og som blir omtalt under disse prosjektene. Ved prosjekt-slutt var det noen arrangører som ennå ikke hadde sendt inn rapport. Resultatene som vises her, omfatter derfor evaluering av 1 204 tilbud. Dette var 604 kurs ved pårørendeskoler og 600 samtalegrupper, som ble gjennomført og rapportert inn f.o.m. høsten 2011 t.o.m. 31. desember 2015.

### Temakofferter

Gjennom satsingen er det utviklet informasjons- og undervisningsmaterieell, som sammen med annet materieell ble samlet i en temakoffert og sendt ut til arrangørene. Evalueringen viste at de aller fleste hadde hatt *Stor nytte* (47 prosent) eller *Til en viss grad nytte* (45 prosent) av materiellet de fikk tilsendt. Det var få (8 prosent) som svarte *Ingen nytte*. De fleste av disse tilfellene gjaldt høsten 2011, da materiellet var under utvikling og ikke nådde arrangørene før tilbudet var startet opp eller avvirket. Det var flest pårørendeskoler som

**Tabell 3. Type innvilgede tilbud totalt.**

Tilbud	Ant. per 31.12.11	Ant. per 31.12.12	Ant. per 31.12.13	Ant. per 31.12.14	Ant. per 31.12.15
Pårørendeskoler i regi av én kommune	75	205	293	351	444
Interkommunale pårørendeskoler	29	69	123	172	233
Samtalegrupper	99	258	420	552	728
<b>Totalt</b>	<b>203</b>	<b>532</b>	<b>836</b>	<b>1 075</b>	<b>1 405</b>

rapporterte at de hadde stor nytte av materiellet, hvor undervisning er en vesentlig del av kursopplegget.

### *Pårørendeskoler*

Det var 75 prosent av de 604 pårørendeskolekursene som var i samarbeid med andre instanser. De hyppigst nevnte samarbeidsparter var kommuner og Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforeninger/øvrige helselag. Nesten alle oppga at målgruppen for kursene var alle pårørende, uansett slektskapsforhold, grad av demens, alder og bosted til personen med demens. Noen få hadde satt spesielle kriterier for deltakelse, som at det skulle være pårørende til yngre personer med demens, til personer med demens som bodde i eget hjem eller på sykehjem.

Kursene ble markedsført bredt. De fleste arrangørene benyttet brosjyrer og/eller plakater/oppslag. Direkte kontakt med målgruppen i form av telefoner og brev var en av de hyppigst nevnte markedsførings tiltakene. Hele 83 prosent hadde markedsført via annonser, og 51 prosent av kursene hadde blitt omtalt i medier. Arrangørenes hjemmesider og/eller intranett var benyttet i 65 prosent av tilfellene.

**Tabell 4. Deltakelse på pårørendeskole.**

Antall pårørende totalt	Kvinner prosent	Menn prosent
10952	74	26

Nærmere 75 prosent av deltakerne var pårørende til hjemmeboende personer med demens, mens de øvrige var pårørende til personer med demens på institusjon. De hyppigst registrerte slektskapsforhold var barn og ektefeller/samboere, dernest kom svigerbarn, barnebarn og andre pårørende.

Det var 71 prosent av kursene som ble avholdt i en periode fra tre til seks uker, 28 prosent fra syv til 12 uker, mens resten brukte flere uker på gjennomføringen. De aller fleste hadde satsset på ukentlige samlinger, med fem eller seks samlinger à to til tre timers varighet som det vanligste. Sykdomslære, kommunikasjon, pårørendes situasjon, lovverket og tilbud fra helse- og omsorgstjenestene har vært kjernetemaer i undervisningen. Totalt 2321 personer har vært engasjert som ledere av gruppesamtalene på kursene, av disse 93 prosent med sosial- og helsefaglig kompetanse. Hele 98 prosent av arrangørene ønsket å fortsette med pårørendeskole, mens to prosent ønsket det ikke eller var usikre. I kommentarene gir mange uttrykk for at tilskuddsordningen er av stor betydning for at pårørendeskole er blitt prioritert i kommunene, og er opptatt av om ordningen vil fortsette etter 2015.

### *Samtalegrupper*

Om lag 46 prosent av arrangørene av de totalt 600 samtalegruppene oppga at gruppene var i samarbeid med andre. Kommuner og demensforeninger/helselag var også her den hyppigst nevnte samarbeidspart. Den største andelen av gruppene (519) hadde pårørende som målgruppe, 71 grupper var for personer med demens, mens åtte grupper var for personer med demens og pårørende sammen. Det var en overvekt av *åpne* grupper (61 prosent), der nye deltakere kan komme med underveis, mens resten var *lukkede* grupper.

Det var 53 prosent av gruppene som var åpne for alle pårørende, uansett slektskapsforhold, grad av demens, alder og bosted til personen med demens. De resterende hadde valgt å differensiere gruppene med for eksempel ektefeller, barn/svigerbarn, barnebarn og pårørende til yngre personer med demens i egne grupper. Ektefeller/samboere var en prioritert målgruppe. Når det gjaldt gruppene for

**Tabell 5. Deltakelse i samtalegruppe etter kjønn.**

<b>Antall deltakere totalt</b>	<b>Kvinner prosent</b>	<b>Menn prosent</b>
<b>Grupper for pårørende</b> 4 444 deltakere	72	28
<b>Grupper for personer med demens</b> 461 deltakere	48	52

personer med demens, ble tidlig fase i sykdomsutviklingen, sykdomsinnsikt, funksjonsnivå og om personen var hjemmeboende, de viktigste kriteriene for gruppedeltakelse.

I pårørendegruppene var ektefeller/samboere, dernest barn, de hyppigst nevnte slektskapsforholdene til personene med demens. Nærmere to tredeler (62 prosent) var pårørende til hjemmeboende personer med demens. I gruppene for personene med demens bodde den største andelen (85 prosent) av deltakerne i eget hjem, mens resten bodde på institusjon.

De fleste samtalegruppene gikk over flere måneder, med fire til seks samlinger. Totalt har 1 186 personer vært engasjert som ledere av samtalegruppene, av disse 88 prosent med sosial- og helsefaglig kompetanse. Mange av de samme markedsføringstiltakene som for pårørendeskolen ble benyttet, med direkte kontakt til aktuelle deltakere som et viktig tiltak. Hjemmetjenester, demensteam, dagaktivitetstilbud og pårørendeskoler var sentrale instanser for å rekruttere. Det var 91 prosent som svarte at de ønsket å fortsette med samtalegruppe, fire prosent svarte nei, mens fem prosent var usikre. Noen kommenterte at det hadde vært vanskelig å rekruttere deltakere, og at oppbygging av slike tilbud må gå over tid.

### *Oppsummering*

Pågangen på søknader og tilbakemeldinger fra arrangørene viser at tilskuddsordningen har hatt stor betydning for og bidratt til etablering av pårørendeskoler og samtalegrupper rundt i landet. Erfaringene viser at pårørendeskolemodellen fungerer i både små og store kommuner. Tilpassede samtalegruppetilbud for ulike målgrupper blant pårørende og utprøving av samtalegrupper for personer med demens har gitt ny kunnskap og ideer til fremtidige tilbud.



## Delprosjekter

### **Møteplass for mestring – Demens midt i livet**

Mange yngre personer med demens er i en livsfase med yrkesaktivitet og omsorgsansvar for mindreårige barn (Haugen PK, 2012). Studier viser at informasjons- og støttetiltak som involverer både personen som selv har sykdommen og pårørende, har god effekt (Vifladd E, Hopen L, 2009). *Møteplass for mestring* er et kurstilbud, der yngre personer med demens deltar sammen med en pårørende. Å treffe andre som er i en lignende situasjon, er av stor betydning for å oppleve mestring og fellesskap (Mittelman M et al., 2006). Kurset har vært en videreføring av et treårig prosjekt (2007-2010) som var i et samarbeid mellom Nasjonalforeningen for folkehelsen og spesialisthelsetjenesten i Møre og Romsdal.

Målsetting for *Møteplass for mestring* er å bidra til at yngre personer med demens og deres pårørende får informasjon, kunnskap, veiledning og støtte til å håndtere en ny livssituasjon.

Målgruppen er personer med en demensdiagnose før fylte 65 år og en nær pårørende, fortrinnsvis ektefelle/partner.

### *Organisering og gjennomføring*

Samlingene har vært lokalisert i alle landets helse-regioner og arrangert over fire dager med overnatting. Regionale, tverrfaglig sammensatte arbeidsgrupper ble opprettet i tilknytning til de enkelte samlingene, med representanter fra spesialisthelsetjenesten, kommunene og fylkeskontorene i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Det ble inngått samarbeidsavtaler med de lokale arbeidsgruppene. Deltakeravgift ble satt til 1 000 kr per par, samt refusjon av reisekostnader over 1 000 kr.

Arbeidsgruppene har planlagt og arrangert samlingene. Fagpersonene har hatt ansvaret for den faglige gjennomføringen, som å rekruttere forelesere og gruppeledere og sørge for en eventuell oppfølging av deltakerne etterpå. Likepersoner og andre som har deltatt på frivillig basis, måtte ha grunnleggende erfaring og kunnskap om demens, og særlig det å være pårørende til yngre personer med demens. Frivillige som deltok på samlingene, måtte underskrive skjema for taushetsplikt. Gjennom prosjektperioden ble det utarbeidet et arbeidshefte som skulle lette planlegging og gjennomføring av kursene lokalt, og det ble utviklet eget informasjonsmaterieill.

## Faglig innhold

Kursopplegget bygger på pårørendeskolemodellen med forelesninger og gruppesamtaler. Den felles undervisningen består av temaer som er relevante både for personer med demens og pårørende. Det legges vekt på hvordan demens kan innvirke på dagliglivet og samliv, samt rolleendringer og samhandling i familien. Gjennom kurset er det gruppesamtaler der personene med demens og pårørende deltar i hver sine grupper for å dele erfaringer. I tillegg legges det til rette for sosialt samvær og aktiviteter som turgåing, utflukter og sang og musikk. Det har også vært rom for individuelle samtaler ved behov.

Foredragsholderen ble oppfordret til å gjøre forelesningen enkel, poengtert og strukturert. Det ble lagt vekt på å bruke eksempler fra dagligdagse situasjoner. Bruk av film, bilder, musikk eller dikt ble også benyttet. Mange av foreleserne brukte PowerPoint. Det viste seg å være en utfordring å utforme PowerPoint-presentasjoner som var enkle og uten vanskelige faguttrykk. I 2015 ble det derfor utarbeidet tre modellforedrag i kjernetemaer til bruk på fremtidige kurs. For personene med demens var det spesielt viktig med korte forelesningsøkter. Kopi av presentasjonene skulle bidra til felles repetisjon og deling med øvrig familie etter kurset.

## Deltakelse

Kursene startet i 2012, og frem til prosjektslutt i 2015 var det gjennomført totalt 27 kurs, som ble lagt til følgende fylker i helseregionene: fire samlinger i Nord (Troms, Nordland), syv i Midt (Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Møre og Romsdal), fem samlinger i Vest (Hordaland) og 11 i Sør-Øst (Akershus, Oppland, Vestfold og Aust-Agder).

Deltakerantallet har variert fra 12 til 24, med de aller fleste som ektefeller/partnere. Ved valg av

lokaliteter har det vært viktig med steder som er oversiktlig å orientere seg i, skaper trygghet og intimitet og byr på gode tur- og aktivitetsmuligheter. Siden starten i 2012 har i alt 486 personer deltatt på samlingene, herav 242 personer med demens og 244 pårørende. Blant personene med demens var 56 prosent menn og 44 prosent kvinner. Gjennomsnittsalderen hvert år har ligget mellom 59,5 og 62 år. På alle kursene var det i hovedsak ektefeller/partnere som har deltatt.

## Evaluering

Målet med evalueringene har vært å undersøke betydningen og utbyttet av samlingene og få nyttige tilbakemeldinger til gjennomføring av kurset. Evalueringsoplegget er blitt utviklet underveis og omfatter innspill fra personer med demens og pårørende i evalueringssamtaler i gruppe (2012 og 2013) og ved spørreskjemaer på siste kursdag (2014 og 2015). I tillegg er det foretatt intervjuer med et utvalg av personer med demens tre til seks uker etter kurset, og fra 2013 fikk alle pårørende tilsendt et spørreskjema to til fire måneder etter avsluttet kurssamling. Arrangørene har sendt inn tilbakemeldingsskjema etter hvert kurs, som har lagt grunnlaget for eventuelle endringer.

## Faglig og praktisk gjennomføring

Det var 105 personer med demens og 107 pårørende som deltok i 2014 og 2015. Av disse svarte 90 prosent av deltakerne på spørreskjemaene.

Tabell 6 viser at nesten alle vurderte innholdet på kursene til *Meget bra* eller *Bra*. Kun noen få deltakere vurderte deler av innholdet som *Mindre bra* og ingen som *Dårlig*. Med hensyn til vurderingene var det liten forskjell mellom personene med demens og pårørende. Kurset som helhet ble av 82 prosent av deltakerne vurdert som *Meget bra*, mens av resten som *Bra*.



**Tabell 6. Deltakernes vurdering av faglig og praktisk gjennomføring i 2014 og 2015. Personer med demens (n=95) Pårørende (n=96)**

<b>Hva synes du om samlingen når det gjelder:</b>	<b>Meget bra</b>		<b>Bra</b>		<b>Mindre bra</b>		<b>Dårlig</b>		<b>Ubesvart</b>
	Personer med demens	Pårørende	Personer med demens	Pårørende	Personer med demens	Pårørende	Personer med demens	Pårørende	Alle deltakere
Faglig innhold	78	78	15	16	1	1	0	0	2
Aktiviteter	64	50	30	36	0	4	0	0	7
Sosialt samvær	80	80	12	14	1	0	0	0	4
Fordelingen av programinnhold	68	72	24	19	2	0	0	0	6
Samlingens varighet	60	64	29	29	1	0	0	0	8
Samlingen som helhet	79	77	10	15	0	0	0	0	10

### *Gruppesamtaler*

Differensierte gruppesamtaler med personer med demens og pårørende i hver sine grupper var obligatorisk på samlingene. Noen regioner valgte i tillegg å differensiere etter fylkene som deltakerne kom fra, for at det skulle bli enklere å ta opp kontakten etter kurset. I starten ble det erfart at det var utfordringer med å drive gruppesamtalene for personene med demens. For noen ble tiden for lang, og det kunne være vanskelig å holde fokus på temaene i samtalen. Det var det som opptok gruppe medlemmene, som var det viktigste. I grupper for personer med demens måtte gruppelederen ofte ta mer ledelse enn i gruppesamtaler med pårørende. Gruppelederen måtte blant annet holde den røde tråden i samtalen ved å henvende seg mer direkte til den enkelte og strukturere samtalen i større grad enn i pårørendegruppene.

Tabell 7 viser at nesten alle totalt sett var fornøyd med gruppesamtalene. Det var en litt høyere andel pårørende som ga uttrykk for at de hadde utbytte

av å høre på andres erfaringer, og opplevde at de fikk komme til orde i samtalene.

**Tabell 7. Prosentandel av deltakere som var helt enige i påstandene om gjennomføringen av gruppesamtalene. Personer med demens (n=95) Pårørende (n=96)**

<b>Påstand</b>	<b>Prosent</b>	
	Personer med demens	Pårørende
Helt enig i at gruppesamtalene var nyttige	89	96
Helt enig i at det var lærerikt å høre på andres erfaringer	85	95
Helt enig i at alle fikk komme til orde i gruppesamtalene	89	93
Helt enig i at det var passe antall deltakere i samtalegruppene	89	86

### *Andre kommentarer*

Gjennom evalueringene fra 2012 til 2015 kom det frem synspunkter på ulike sider av kurset fra både personene med demens og pårørende. Resultatene er blitt kategorisert i hovedområder med et utvalg av betegnende utsagn/sitater.

---

#### **Tabell 8. Hovedområder for pårørende.**

---

##### **Kunnskap og mestring**

*Veldig bra tiltak. Nyttig å dele kunnskap og erfaringer. Føler meg mindre isolert.*

*Med lite kunnskap om demens har det vært flott å få vite mer om denne sykdommen som har rammet oss. Kunnskap gjør at fremtiden ikke virker så skremmende lenger. Å få snakke med fagarbeidere på området har også vært berikende. Har fått en del tips og råd og tror det hjelper meg som pårørende å møte/mestre det som står foran oss.*

---

##### **Fellesskap og støtte**

*Dette ble fire dager som virkelig gav oss et løft. Både som par og hver for oss. Det å kunne treffe andre man har felles plattform med, har vært et savn siden vi fikk diagnosen. Vi har knyttet kontakter, fått nye venner. Et stort løft for oss som nå slipper å føle oss alene i den vanskelige situasjonen.*

*Vi har hatt det så bra her. Møte andre i samme situasjon og prate om alt, og ikke minst få gråte.*

---

##### **Trygghet og forståelse**

*Viktig som pårørende å få tid til samtale i gruppe, få tips, dele erfaring i en gruppe som kjenner igjen situasjonen.*

*Profesjonaliteten gjorde det veldig trygt å være lei seg både for pårørende og den syke, ble som en trygg «ventil». Godt å være i et forum med så stor forståelse for den situasjonen alle sammen lever i.*

---

Gjennomgående i innspillene fra pårørende var viktigheten av *kunnskap og mestring*. Å lære mer om sykdommen og få informasjon om ulike forhold knyttet til demens kunne bidra til at pårørende var mer forberedt på hva som kunne skje i fremtiden. Mange pårørende løftet frem *felleskap og støtte* som det viktigste ved kurset.

Å treffe andre i samme situasjon ga gjenkjennelse, felles referanserammer og opplevelsen av ikke å være alene. Kursopplegget og rammene rundt, som omgivelser, felles måltider og sosialt program, opplevdes av mange å gi *trygghet* til å åpne opp og dele erfaringer, samt økt *forståelse* for egen og andre pårørendes situasjon.

---

**Tabell 9. Hovedområder for personer med demens.**

---

**Å treffe andre «i samme båt»**

*Trivelig å treffe andre. Har ingen ellers. Trekker meg ofte tilbake. Jeg har gått alene, men nå føler jeg meg ikke alene lenger.*

*Det er lettere å snakke sammen i en slik setting. Man blir ikke plassert i en fordomsfull bås!*

*Det var litt tøft å se hvordan de hadde det, de som hadde levd med sykdommen lenge. Håper det blir lenge til jeg blir sånn. Men det er greit å være forberedt også.*

---

**Gjensidig identifisering, samhörighet og trygghet**

*Er litt happy! Er litt løftet. Er verdt noe! Vi må tørre å streve fram meninga vår. Vi er ikke dumme.*

*Det er om å gjøre å stå på – på de områdene en kan. Og så må man finne frem humøret!*

*Når vi flirer, blir vi rista sammen!*

---

**Åpenhet**

*Best å være åpen. Jan Henry T. Olsen og andre kjendiser har vært åpne om sykdommen. Det har gjort det lettere.*

*Jeg har lært å være mer åpen og har blitt sterkere som menneske... Trenger ikke skjule sykdommen. Som en stein har sluppet taket. Slipper stresset med å skjule egne svakheter.*

---

De fleste personene med demens fremhevet at det viktigste de opplevde, var at de fikk møte andre som var *i samme båt*, og at de kunne utveksle erfaringer i smågrupper med likesinnede. Den største gevinsten synes å være *gjensidigheten, samhörigheten og tryggheten*. Deltakerne ga uttrykk for at de raskt ble kjent med hverandre og opplevde gruppetilhörighet. De tok aktivt vare på hverandre og støttet og oppmuntret hverandre. Personene med demens bemerket at også pårørende kunne slappe av i denne settingen. *Äpenhet* var et gjennomgående tema. Flere ga uttrykk for at de tidligere hadde snakket lite om sykdommen hjemme, men at det var lettere å være äpen om sykdommen etter kurset. En viktig effekt av *Möteplass for mestring* var at det hadde blitt lettere for parene å snakke sammen om de vanskelige fölelsene knyttet til demenssykdom. Flere viste i tillegg omsorg og forståelse for at ektefellen også trengte å treffe andre i samme situasjon, at dette kunne være positivt for begge parter.

#### *Tilbakemeldinger på undervisningen og presentasjon av temaer*

Både fra personer med demens og pårørende kom det flere innspill vedrørende det faglige opplegget, som ble bekreftelser på hva som fungerte og hva som kunne vært bedre. For det meste var det tilbakemeldinger om at de hadde hatt godt utbytte av undervisningen, ikke minst om demenssykdommene og om det å leve best mulig med demens.

Personer med demens ga uttrykk for at i tiden rett etter utredningen hadde de ikke vært så mottakelig for slik informasjon, fordi det ble for mye å forholde seg til i en vanskelig tid. Noen få ga uttrykk for at undervisningen om demens hadde vært fölelsesmessig belastende, men de fleste virket fornøyde. Noen opplevde at det var lite rom for spørsmål under foredragene, og at det er viktig å ta høyde for dette, ettersom det er så lett å glemme viktige

spørsmål hvis man må vente. Noen pårørende etterlyste flere eksempler fra hverdagen og bedre pedagogiske fremstillinger. Korte økter med undervisning ble sett på som viktig for å kunne fordøye stoffet og følge med. Noen oppfordret forelesere til å unngå vanskelige faguttrykk og fremmedord.

Både blant pårørende og personene med demens var noen av temaene omdiskutert. Det kom trolig an på om man opplevde å ha behov for det som ble presentert eller ikke. Som eksempel kan nevnes undervisningen om hjelpemidler. Noen beskriver den som nyttig, mens andre ikke var opptatt av dette temaet. Flere ga uttrykk for at det var fint å høre de samme tingene og ha felles temaer å snakke om.

#### *Oppfølgingssamlinger*

På kursene uttrykte mange deltakere behov og ønske om oppfølgingssamlinger, og det ble til sammen arrangert 15 samlinger med totalt 253 deltakere. Oppfølgingen har vært i form av dagsamlinger, helgesamlinger og sosiale tiltak, med midler fra tilskuddsordningen og/eller ekstern finansiering. Det ble utarbeidet et evalueringsopplegg for oppfølgingstilbudene. Personene med demens viser stor gjensynsglede ved å treffes igjen, og pårørende gir uttrykk for at disse samlingene er viktige for å holde motivasjonen oppe. En pårørende som deltok på oppfølgingssamling, uttrykte: *Helt avgjørende for yngre med demens. Ingen andre ivaretar dette!* Et annet utsagn: *Et viktig tilbud. Det å se at sånn som vi har det, er helt normalt for andre med samme type problematikk. Det å vite at du ikke er alene, og likedan møte noen som skjønner hvordan det faktisk er i familien.*

#### *Oppsummering*

Evalueringene fra *Möteplass for mestring* viser at kursmodellen har bidratt til at både personene med demens og pårørende har opplevd økt äpenhet og

innsikt i egen situasjon, større kunnskap og felles forståelse for hva demens innebærer i hverdagen, samt en styrket samhørighet og trygghet. Samtidig har utprøving av undervisningstemaer gitt viktige retningslinjer for hvordan undervisning bør legges opp når pårørende og personer med demens deltar sammen. Dette har betydning for videreutviklingen av *Møteplass for mestring* og kan ha overføringsverdi til andre typer kurs og samlinger for den samme målgruppen.

### **Tid til å være ung? – Helgekurs for ungdom som har en forelder med demens**

Anslagsvis en tredel som får en demenssykdom før 65-årsalderen, har barn under 18 år på det tidspunktet da sykdommen starter (Haugen PK, 2006). I årene fremover forventes det en økning av barn og unge som omsorgsgivere til personer med demens. Det er på grunn av økning i husholdninger med enslig forelder og utsettelse/høyere alder for barnefødsler (Gelman C, Greer C, 2011). De få undersøkelsene som har inkludert barn og unge, konkluderer med at denne gruppen har et særlig behov for oppfølging når mor eller far blir syke (Beattie AM et al., 2002). Mange har eller tar på seg store omsorgsoppgaver. Studier viser at barn og unge har behov for riktig og tilpasset informasjon om sin forelders situasjon underveis i sykdomsforløpet. Mange kan også ha nytte av å møte andre jevnaldrende i samme situasjon (Barca M et al., 2014).

Målsetting med *Tid til å være ung?* er å gi ungdommer som har en forelder med demens, støtte til å håndtere sin livssituasjon og hjelp til å mestre utfordringene i hverdagen.

Målgruppen er ungdommer fra hele landet i aldersgruppen 18–30 år som har en forelder med demens.

### **Organisering og gjennomføring**

Helgekurs for ungdom startet opp i 2011. De to første kursene (høsten 2011 og våren 2012) ble gjennomført med midler fra Extrastiftelsen Helse og rehabilitering og deretter videreført som et delprosjekt i pårørendesatsingen. Kursene har vært arrangert i samarbeid med spesialisthelsetjenesten i Vestfold, Telemark, Aust-Agder, Nord-Trøndelag og Nordland, Trondheim kommune og lokale instanser i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Fagpersoner og brukerrepresentanter fra disse miljøene har vært til stede for ungdommene og bidratt med faglige innlegg og gruppeledelse. Hensikten har vært å gi ungdommene informasjon og kunnskap om demens, og ikke minst legge til rette for at de kunne treffe andre i samme situasjon, dele erfaringer og gi hverandre råd. Alle utgifter til reise og opphold er blitt dekket.

Det ble utviklet en egen rekrutteringsbrosjyre som ble sendt ut til alle kommuner, spesialisthelsetjeneste, skoler og andre aktuelle instanser. Informasjon ble lagt ut på arrangørens nettsider samt spredd via Facebook. Kontinuitet og forutsigbarhet i arrangementen av kursene har vært av stor betydning. Det var derfor viktig at potensielle deltakere, personell i helse- og omsorgstjenestene og skoleverk, samt demensforeninger i god tid var kjent med når og hvor kursene skulle holdes. Interessen for å delta på helgekursene har vært økende.

Fra 2011 ble det gjennomført 10 helgekurs, herav to oppfølgingssamlinger. Tilbudene ble lagt til Vestfold, Trøndelag og Akershus og til steder som ligger utenfor sentrum, men likevel sentralt for adkomst med offentlig kommunikasjon. Alle kursstedene har hatt egne aktivitetorer med mulighet for aktiviteter og samhandlingsløyper på området. Dette har bidratt til at deltakerne ble kjent på en annen måte.

Kursene startet med middag fredag kveld og ble avsluttet etter lunsj søndag. Første kvelden var satt av til å bli kjent. Programmet på lørdag og søndag inneholdt forelesninger, gruppesamtaler, felles aktiviteter og sosialt samvær. Forelesningene omhandlet sykdomslære, mestringsmåter i hverdagen, lover og rettigheter og informasjon om ulike tilbud. Det ble satt av god tid til spørsmål og refleksjoner.

### *Deltakelse*

Totalt 77 ungdommer har deltatt på minst ett av helgekursene og oppfølgingssamlinger, herav 34 som har vært med på flere kurs. Alderen til deltakerne har siden høsten 2011 vært mellom 16 og 32 år, med en gjennomsnittsalder på 24 år. Hvis ungdommer som deltok på et helgekurs, ønsket å delta på flere samlinger, ble nye deltakere prioritert om kurset var fulltegnet. De som hadde behov for oppfølging lokalt, fikk informasjon om hvilke instanser og tilbud som kunne kontaktes.

### *Evaluering*

Helgekursene ble evaluert med spørreskjemaer på siste kursdag og i tillegg sendt til deltakerne tre måneder etter kurset. Oppfølgingssamlingene ble evaluert på siste kursdag. Ungdommene evaluerte deltakelsen på helgekursene som utbytterikt. I alt 83 prosent ga tilbakemelding om at kurset var *Meget nyttig*, mens 15 prosent syntes det var *Nyttig*. Det ble lagt spesielt vekt på betydningen av det sosiale samværet, åpenheten og nærheten med andre ungdommer i samme situasjon som dem selv.

Mange ungdommer evaluerte gruppesamtalene som svært viktige og ønsket det hadde vært mer tid til dette. En ungdom uttrykte: *Det er så godt å prate med noen som forstår*. En annen kommenterte: *Jeg føler meg ikke så alene lenger. Har fått*

*venner på grunn av kurset som har hjulpet mye. Kurset har også gjort at jeg har lettere for å snakke om det og være åpen*. De formidlet også at det var av stor betydning å få informasjon om sykdommen, samt råd og støtte til å mestre følelser og praktiske omsorgsoppgaver i hverdagen. På spørsmål om kurset hadde hatt betydning i ettertid, svarer en av ungdommene: *Ja, veldig. Det har vært lettere å forstå og takle det som skjer med mamma. Det har også gjort at jeg har lettere for å snakke om det og være åpen*. Mange har gitt uttrykk for at det ikke bør være for mange deltakere, men at 10-15 kan være et passe antall slik at de blir godt kjent i løpet av en helg. Ungdommene satte stor pris på samtaler utenfor det offisielle programmet.

### *Oppsummering*

Erfaringer med egne helgekurs for ungdom er gode. Det antas at det fremover vil bli et økende antall barn og ungdom som har en forelder med demens, og det er derfor viktig med en fremtidig satsing som ivaretar barn og ungdoms spesielle behov. Gjennom arbeidet med *Tid til å være ung?* og andre tiltak i satsingen er det meldt behov for tilbud som også er åpne for barn under 18 år. I januar 2015 startet Aldring og helse, på oppdrag fra Helsedirektoratet, et toårig prosjekt for å utvikle tilbud til denne målgruppen. Gjennom nettsidene *Hvem ser meg* og *Tiden flyr* skal det tilpasses informasjon, og det skal prøves ut sommerleir der barn kan delta sammen med en frisk forelder eller en annen ressursperson. I 2015 ble resultater fra prosjektet rapportert direkte til Helsedirektoratet.

## **Pårørende til eldre innvandrere med demens**

En studie utført i Norge blant pårørende til eldre innvandrere med demens viste at det er et stort behov for informasjon og tilpasning av tjenester overfor både personene med demens og deres pårørende. Mange pårørende bidro med en stor omsorgsinnsats før de søkte offentlige hjelpetilbud til personen med demens. De etterspurte en mer familieorientert tilnærming fra helsepersonells side. Dette vil kreve andre arbeids- og samarbeidsformer enn det vi tradisjonelt sett har i dag (Ingebretsen R, Spilker R, Sagbakken M, 2015). Det etterlyses mer informasjon og bedre oppfølging både av personen med demens og familien.

Målsettingen med dette delprosjektet har vært å prøve ut kursmodeller for å informere om demens og gi deltakerne mulighet til å dele erfaringer.

### *Opplysningstiltak og kurs for pårørende med pakistansk bakgrunn*

Tiltakene har vært et samarbeid med NAKMI, Bydel Alna, Bydel Bjerke, Geriatrisk Ressurscenter Oslo kommune, Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo, NOVA – Norsk Institutt for forskning om velferd, oppvekst og aldring, Oslo Universitetssykehus Ullevål og Oslo Røde Kors. Bydel Bjerke har hatt et særlig ansvar for arrangeringen av pårørendekurset.

Målgruppen var pårørende til eldre innvandrere med demens og andre ressurspersoner i de pakistanske miljøene.

### *Åpent møte*

#### *Organisering og gjennomføring*

Våren 2015 ble det arrangert et byomfattende åpent møte om demens i Bydel Alna i Oslo med pårørende og andre interesserte med pakistansk bakgrunn som målgruppe. Det åpne møtet var, i tillegg til å gi generell informasjon, en introduk-

sjon og rekrutteringskanal til et påfølgende pårørendekurs. Under overskriften *Gammel og glemsk?* var det faglige innlegg om hva som er normal glemsomhet, hva som kan være tegn på sykdom, rettigheter og hvor man kan få hjelp. Arrangører og samarbeidsparter stilte med informasjonsstands som vekste interesse.

### *Evaluerings*

Det var 72 personer som deltok, herav 55 utenom forelesere, arrangementskomité og tolker. Dette var 38 menn og 17 kvinner. Det var 48 deltakere som svarte på evalueringsskjemaet. De fleste deltakerne vurderte møtet som meget nyttig. I kommentarene kom det frem at det var lærerikt og informativt, samt viktig å treffe fagpersoner. Det var 11 som ønsket å gå videre på kurs.

### *Pårørendekurs*

#### *Organisering og gjennomføring*

Det påfølgende pårørendekurset ble gjennomført i mai og juni 2015 med tre samlinger à tre timer. Temaene var: *Ulike årsaker til demens, Holdninger til demens, Kommunikasjon, Rettigheter, Aktuelle tjenester/tilbud og Tekniske hjelpemidler*. Både til det åpne møtet og kurset ble det utarbeidet plakater og foldere på urdu og norsk og rekruttert forelesere med både pakistansk- og norskspråklig bakgrunn. Det ble engasjert tolker, noe deltakerne mente var av stor betydning. Tilbudene ble markedsført på sykehus, institusjoner og tjenestesteder i utvalgte bydeler. En prosjektmedarbeider med pakistansk bakgrunn bisto med utforming av kurset og fikk et spesielt ansvar for markedsføring i det pakistanske miljøet som moskeer, foreninger mfl.

**Tabell 10. Oversikt over antall deltakere på hver kurssamling (n=77).**

Kurssamling	Deltakere	Kvinner	Menn	Nye deltakere
<i>Demens; Sykdomslære</i>	40	21	19	
<i>Holdninger, Kommunikasjon</i>	17	4	13	9
<i>Rettigheter, Tilbud, Tekniske hjelpemidler</i>	20	4	16	3

Totalt ble det registrert 77 deltakere på kurset, ikke alle deltok hver gang, og nye kom til. På den første samlingen deltok en kvinnegruppe på 15 personer som ikke deltok på de følgende samlingene grunnet andre aktiviteter i foreningen. Det var en kjerne av deltakere på 10 til 15 personer som deltok mer enn en gang.

#### *Evaluering*

Pårørendekurset ble evaluert fortløpende med spørreskjemaer til deltakerne på hver kurssamling, med totalt 69 svar. Om lag 40 prosent på hver samling svarte at de kjente noen som viste tegn på demens, herav halvparten familie, mens resten var venner eller hadde en annen tilknytning. Vårt inntrykk var at mange pårørende opplevde trygghet ved å ha med seg noen de kjente, og at noen av dem som deltok, hadde en viktig funksjon i det pakistanske miljøet. Nesten alle (93 prosent) på hver samling ga høyeste og nest høyeste skår på spørsmål om temaene var interessante, og om de lærte noe av å høre på. Nesten alle var fornøyde med måten temaene ble lagt frem. Kommentarene viste at deltakerne var fornøyde med opplegget, og at de kunne tenke seg å delta på lignende kurs.

Det ble i tillegg gjennomført en fokusgruppe etter kurset for å innhente flere erfaringer. Mye av det som kom frem, var det samme som i resultatene fra spørreskjemaene. De poengterte også her viktigheten av å få kunnskap om demens og at det å glemme ikke bare har med aldring å gjøre. En

respondent uttrykte: *Hadde ikke anelse om demens, det var en aha-opplevelse.* I tillegg kom det frem at både forelesninger og informasjonsmaterieell skulle vært forenklet og på morsmålet. En formidlet: *Det er 80 prosent i min omgangskrets som ikke kan lese eller skrive norsk.* Film på morsmålet ble foreslått som en god formidlingsform. Noen mente det ble for mye informasjon på kort tid, og at det skulle vært satt av mer tid til samtaler i gruppe. Åpenhet og aksept om demens og viktigheten av å bryte tabuer ble også trukket frem, samt betydningen av at det gis informasjon på tvers av generasjoner.

#### *Kurs om demens for pårørende med ulik innvandrerbakgrunn*

Målgruppen var pårørende til eldre innvandrere med demens og andre ressurspersoner med ulik innvandrerbakgrunn.

#### *Organisering og gjennomføring*

I 2013 startet Påørørendeskolen i Oslo og Primærmedisinsk Verksted, begge virksomheter i Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo, kurs om demens gjennom tilskuddsordningen for pårørende og andre interesserte med innvandrerbakgrunn. Kurset samlet 38 deltakere med bakgrunn fra Irak, Palestina, Somalia og Marokko.

I 2014 og 2015 ble kurset videreført og evaluert i samarbeid med Aldring og helse og NAKMI. Kursene har vært lagt opp over to samlinger med



temaene: *Demens; sykdomslære og Kommunikasjon ved demens*. Undervisningen ble holdt på norsk av fagpersonell, som i tillegg til faglige innlegg benyttet film for å belyse temaene. Mange deltakere tolket seg imellom til eget morsmål. Deltakerne ble i hovedsak rekruttert via tilbudet på Primærmedisinsk Verksted. Siden 2013 har totalt 73 personer fra ulike nasjoner deltatt på de tre kursene, alle kvinner.

### *Evaluering*

Evalueringen fra 2014 og 2015 ble foretatt med spørreskjemaer til deltakerne på den siste kurs-samlingen og omfatter svar fra 31 deltakere. Det var flest deltakere (16) med bakgrunn fra Marokko, mens de øvrige var fra Iran (10), Etiopia (1), Pakistan (1) og Eritrea (1) (2 ubesvart). Nærmere to tredeler av deltakerne svarte at de kjente noen som viste tegn på demens, hvorav 58 prosent oppga at det var et familiemedlem, og de øvrige at det var en venn eller en person med annen tilknytning.

På en skala med 1 som laveste skår og 10 som den høyeste var det 62 prosent som ga fem eller lavere skår på spørsmål om hvor god kunnskap de hadde om demens fra tidligere. På spørsmål om hvorfor de ville gå på kurs, var hovedbegrunnelsene i deltakernes kommentarer behovet for å lære mer om demens, hvordan kommunisere og være til støtte. En pårørende skrev at hun meldte seg på: *For å vite noe om demens og hvordan jeg kan ta vare på meg selv og familien*. Begge undervisnings-temaene ble vurdert som nyttige, der over 80 prosent av deltakerne ga skår seks og over for begge temaene, med størst andel toppskår 10 på temaet kommunikasjon. I kommentarene på spørsmålet *Hva var mest nyttig for deg å lære på kurset?* ble alt som ble formidlet på kurset, løftet frem som nyttig av mange, men også her ble kommunikasjon vektlagt som det mest nyttige.

Nesten alle mente foredragsholdere hadde formidlet temaene svært bra eller bra. Totalt 22 deltakere oppga at det var greit for dem å forstå ord og uttrykk, men 19 deltakere svarte allikevel at de ville foretrukket undervisningen på morsmålet eller med tolk, og kommenterte dette med at *Norsk språk er vanskelig* og *Noen av ordene er vanskelige*. Viktigheten av språktilpasning var også den hyppigste kommentaren på spørsmål om deltakerne hadde noen råd for fremtidige kurs. Noen var opptatt av at menn også burde delta på slike kurs, og flere ga uttrykk for at demens var et tema det var viktig å informere om i moskeer og andre innvandrermiljøer.

### *Oppsummering*

Erfaringene med delprosjektet har vist at det er behov for å tilpasse informasjons- og støttetilbud til innvandrergupper. Mange har lite kunnskap om demens, og det er nødvendig med ulike tilnærminger, fra folkeopplysning til mer omfattende kursopplegg. Ikke bare pårørende, men også ressurspersoner i miljøene bør få informasjon slik at de kan veilede dem som har behov. Det bør også satses på tilbud der det legges til rette for erfaringsdeling i mindre grupper for deltakere som har omsorg for personer med demens. Det vil være viktig fremover å utvikle og tilpasse informasjonsmaterieell på innvandrergruppers morsmål, som brosjyrer, foredrag og filmer, samt bidra til at demens kommer inn som et temaområde i opplæring og videreutdanning av tolker. Samarbeidet mellom frivillige organisasjoner og ressursinstanser og personer i innvandrermiljøene er viktig for gjennomføringen av tilbud. Erfaringene danner grunnlag for å utarbeide et idéhefte for videreføring av kursaktivitet andre steder i landet.

## **Pårørende til personer med demens og samisk kulturbakgrunn**

I pårørendesatsingen har det vært et mål å tilpasse informasjons- og støttetilbud til pårørende til personer med demens som har en samisk kulturbakgrunn. Familiestrukturen kan ha en annen betydning, og hvem en samisk person regner som sine pårørende, kan være noe annerledes i mange samiske samfunn enn i majoritetssamfunnet (Blix B, Hamran T, 2015). Samers rettigheter er blant annet nedfelt i internasjonale konvensjoner og erklæringer gjeldende for urfolk, samt nedfelt i sameloven, der lovens formål er *å legge forholdene til rette for at den samiske folkegruppe i Norge kan sikre og utvikle sitt språk, sin kultur og sitt samfunnsliv* (Sameloven, 1987).

Målsettingen med dette delprosjektet var å gi pårørende til personer med demens med samisk kulturbakgrunn tilpasset kunnskap og støtte, slik at de lettere kan mestre pårørenderollen og omsorgen for en person med demens.

### *Pårørendekurs*

Målgruppen var pårørende til personer med demens med samisk kulturbakgrunn.

### *Organisering og gjennomføring*

I 2012 ble det arrangert en tredagers kurssamling for pårørende på Jergul Astu utenfor Karasjok. Kurset skulle være et suppleringsstilbud til de ordinære pårørendeskolene og samtalegruppene som drives rundt i landet. En tverrfaglig sammensatt arbeidsgruppe med representanter fra samisk helsetjeneste og fra Nasjonalforeningen for folkehelsen hadde et felles ansvar for arrangementet av kurset og å utvikle det faglige og sosiale programmet. Samlingen var lagt opp etter modell fra *Møteplass for mestring*, med forelesninger i ulike temaer knyttet til demens, gruppesamtaler, sosialt samvær og aktiviteter. Det var et mål å tilpasse

forelesningstemaer etter deltakernes behov for informasjon, samisk kultur og språk. I tillegg til at gruppesamtaler var en del av programmet på kurset, var individuelle samtaler et tilbud til pårørende som hadde behov for det. En kartlegging blant påmeldte før kurset viste at de ønsket de faglige innleggene på norsk språk. Både fagpersonell og pårørende bidro som forelesere. Frivillige med grunnleggende kunnskaper om demens og pårørendes situasjon bisto som ressurspersoner.

Partene i arbeidsgruppen brukte sine nettverk og kontakter for å spre informasjon om og rekruttere deltakere til samlingen. Det ble utarbeidet brosjyremateriell og påmeldingsblanketter på norsk og samisk. Fylkesmannen i Finnmark bidro med informasjon og markedsføring av kurset ut i helsetjenestene. Det var 11 pårørende fra Troms og Finnmark som deltok.

### *Evaluering*

Kurset ble evaluert med spørreskjema til pårørende på siste kursdag og ble vurdert som positivt og utbytterikt. Alle pårørende svarte *Ja* på spørsmål om kurset hadde gitt mer kunnskap og forståelse for demens. Om kursets totale nytteverdi, der høyeste avkryssningsskår var 6, viste svarene en gjennomsnittsskår på 5,4. I kommentarene var mange pårørende opptatt av at det kunne vært flere deltakere, og at ledere i helse- og omsorgstjenestene burde delta på slike kurs. Det kom også frem forslag til forbedringer til program og formidlingsform, samt viktigheten av å knytte eksempler til pårørendes hverdag. Noen deltakere mente at kurset allikevel kunne vært holdt tospråklig: på samisk og norsk.

I 2014 ble det nedsatt en idégruppe for det videre arbeidet, med representanter fra helsetjenester, demensforeninger og fylkeskontor i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Målet var å prøve ut

pårørendekurs med videokonferanse som formidlingsform, på tvers av kommuner i samiske bosettingsområder. Det ble vanskelig å rekruttere kommuner inn i prosjektet, samtidig som det etterpå ble vurdert som lite hensiktsmessig og ressurskrevende å legge til rette for informasjon og undervisning på ulike samiske språk på det samme kurset.

### *Opplysningsfilm om demens*

Målgruppen for filmen er primært personer med demens og pårørende som har en samisk kulturbakgrunn. Filmen vil også kunne være til nytte for helsepersonell, kommunepolitikere og andre interesserte.

### *Organisering og gjennomføring*

I 2015 ble det besluttet å utvikle dvd-er om demens på nord-, sør- og lulesamisk til bruk i lokale informasjons- og veiledningstilbud til personer med demens og deres pårørende, som pårørendeskoler, samtalegrupper, åpne møter og individuelle samtaler med familiene. Målet med filmen er å informere om ulike sider ved demens med utgangspunkt i et samisk perspektiv. Planleggingen av dvd-enes innhold har startet opp høsten 2015. Det er utarbeidet et spørreskjema for å få innspill og erfaringer fra personer med demens og pårørende med samisk kulturbakgrunn, som kan bidra til at innholdet i filmen vekker gjenkjennelse og blir nyttig for målgruppen.

Idégruppen fra 2014 er engasjert i filmprosjektet og består av representanter fra Utviklingscenter for sykehjemstjenester for den samiske befolkningen i Finnmark, Sametingets eldreråd, Fylkesmannen i Finnmark, Senter for omsorgsforskning Nord, Nasjonalforeningen for folkehelsen v. fylkesstyre, fylkeskontor og demensforeninger i Nord-Norge og Aldring og helse.

### *Oppsummering*

Kursmodellen som ble prøvd ut, ble godt mottatt av deltakerne, men det er behov for å videreutvikle det faglige innholdet for å få en best mulig tilpasning til språk og kultur. Det er behov for å mobilisere flere helsepersonell med samisk bakgrunn til å holde innlegg om demens. En film om demens vil kunne brukes i mange sammenhenger og komme mange til nytte.

### **Pårørende til personer med utviklingshemning og demens**

Det kan være vanskelig å observere tegn på demens hos personer med utviklingshemning på grunn av en allerede redusert funksjonsevne og underliggende sykdommer som kan påvirke tilstandsbildet. Forekomsten av demens er også høyere enn i befolkningen generelt, og personer med Downs syndrom kan få demens i yngre alder (Larsen F, 2011; Wigaard E, 2009). Pårørendegruppen er ofte en annen enn det som er vanlig, med foreldre som selv er blitt gamle, og søsken som følger opp (Thorsen K, Myrvang V, 2008). Dette krever en annen tilpasning av informasjons- og støttetilbud. Dette delprosjektet bygger på erfaringer fra kursvirksomheten i det tidligere *STERK-prosjektet; Støtte, erfaring og kunnskap* (Hotvedt K, Johansen K, Larsen F, 2013).

Målsettingen er at pårørende, verger og andre nærpå personer til personer med utviklingshemning skal få økt kunnskap og informasjon om aldring og demens.

Høsten 2014 startet pårørendekurs i Lørenskog kommune i samarbeid med pårørendesatsingen og fagområdet Utviklingshemning og aldring i Aldring og helse. Det ble gjennomført totalt to kurs. I gjennomsnitt deltok 15 pårørende på hver av

samlingene på det første kurset og syv pårørende på kurset i 2015. I hovedsak var det foreldre og søsken til personene med utviklingshemning som deltok. Deltakerne ga uttrykk for at de hadde savnet et slikt tilbud, og at de ønsket flere samlinger med andre temaer. Kurs ble også arrangert på St. Olavs Hospital i Trondheim med deltakere fra ni kommuner.

**Temaer som er prøvd ut på kursene:**

- Utviklingshemning og aldring
- Utviklingshemning og demens
- Vergemålsloven
- Individuell plan/helse- og omsorgstjenesteloven
- Forebygging og håndtering av vold
- Psykisk lidelse og utviklingshemning
- Informasjon om tilbud i kommunen
- Tekniske hjelpemidler

Det er samlet egnet informasjonsmaterieil i en egen temakoffert som ble lansert på Demensdagene i 2014 og 2015.

*Oppsummering*

Det er høstet erfaringer som kan være retningsgivende for hvordan kurs kan legges opp på best mulig måte for de ovennevnte målgruppene. Det blir viktig å spre denne kunnskapen på landsbasis etter 2015.



# Informasjon, undervisning og veiledning

## Informasjons- og undervisningsmaterieill

### *Temakoffert - pårørende*

I prosjektet har søkere av tilbud fått tilsendt en *Temakoffert* med informasjons- og undervisningsmaterieill til pårørende som har deltatt på pårørendeskoler og samtalegrupper, samt veiledningsmaterieill for etablering og drift av tilbudene. Innholdet i kofferten består av materieill som var utviklet før 2011, og nytt materieill som er blitt utviklet underveis. I løpet av prosjektperioden er det sendt ut 770 *temakofferter*. Disse er blitt godt mottatt og vekt stor interesse også hos andre instanser enn søkere. Materieillet er godt egnet til å benyttes i ulike pårørendesammenhenger, som i den daglige oppfølgingen av pårørende på sykehjem og i hjemmetjenester. Det er lagt til rette for kjøp av komplett koffert og/eller deler av innholdet. *Temakoffert* med innhold tilpasset pårørende til personer med utviklingshemning og demens ble ferdigstilt i 2014. Arbeidet med innhold for pårørende til personer med demens med samisk kulturbakgrunn ble påbegynt i 2015. Følgende materieill er produsert gjennom satsingen:

## Undervisnings-dvd-er for pårørende:

- Hva er demens?
- Kommunikasjon og holdninger
- Endret atferd
- Praktiske råd og hjelpemidler
- Demens og rettigheter
- Vergemål for personer med demens
- En pårørende forteller

## Veilednings-dvd for arrangører og gruppeledere:

- Ledelse av samtalegrupper i demensomsorgen

## I tillegg er det utviklet:

- Samtalekort for personer med demens og deres pårørende
- «Uff da!» sa farmor (barnebok)
- Utfordringer og muligheter – Samvær med personer med demens (informasjonshefte)
- En pårørende forteller – Et idéhefte til pårørende som holder innlegg på pårørendeskolen
- Demens midt i livet (informasjons- og samtalehefte)
- Tidstyven – hva det vil si å få demens i ung alder

## Veiledning og seminarer 2012-2015

### Regionale veiledningsseminarer

Tabell 11 viser at siden oppstart av pårørendesatsingen er det avholdt totalt 27 veiledningsseminarer lagt til utvalgte fylker i helseregionene, som har samlet totalt 998 deltakere. Målgruppene for veiledningsseminarene har primært vært ansatte og frivillige som hadde planer om eller allerede arrangerte pårørendeskole og/eller samtalegrupper gjennom tilskuddsordningen. Andre halvår 2014 ble de regionale seminarer arrangert i samarbeid med prosjektet *Yngre personer med demens*. Målet med seminarer var å belyse behovet for og tilpasning av informasjons- og støttetilbud til familier der en yngre person har demens. Ansatte i spesialisthelsetjenesten ble invitert spesielt. Evalueringene fra alle veiledningsseminarene viser at deltakerne vurderte det faglige innholdet som nyttig i det videre arbeidet.

### Temadagen En pårørende forteller

Temadagen ble arrangert tre ganger. Målet var å gi et verktøy til pårørende som ønsker å stå frem med sine egne erfaringer og holde innlegg ved pårørendeskoler og andre arrangementer rundt i landet.

Temadagen har bestått av innlegg av fagpersoner og pårørende, samt arbeid i grupper for å stimulere til refleksjon om egen pårørendehistorie. Evalueringen blant de 100 pårørende som deltok, viste at temadagen var nyttig, og at den bidro til kunnskap og motivasjon til å stå frem som formidler av egne erfaringer. Utsagn fra deltakere: *Nyttig for det videre arbeidet. Flott med kurs som gir oss trygghet. Om noen lurer på om de skal stå frem som pårørende eller ikke, så var denne dagen svært nyttig i forhold til å ta et valg. Og valget er – JA!* Med bakgrunn i erfaringer fra kurs ble det utarbeidet et idéhefte til pårørende som holder innlegg. Dette er en del av undervisningsmateriellet på kurs og informasjonsmaterieell i *temakoffertene*.

### Landskonferanse

Den første landskonferansen om *DEMENS – Familieomsorg og omsorg for familien* ble arrangert i 2015 som en avslutning for pårørendesatsingen i Demensplan 2015, og samtidig en start på flere slike landskonferanser fremover. Det var 171 deltakere på Kick-off og totalt 252 deltakere på konferansedagen, hvorav 167 personer deltok begge dager. Målgrupper for konferansen var

Tabell 11. Oversikt over seminarer i pårørendesatsingen.

Type seminar	År	Målgruppe	Antall seminarer	Antall deltakere
<i>Etablering og drift av pårørendeskoler og samtalegrupper. Regionale dagsseminar</i>	2012, 2013, 2014	Helsepersonell, frivillige	22	766
<i>Demens i yngre alder – kunnskap og støtte til familien. Regionale dagsseminar</i>	2014	Helsepersonell, frivillige	5	232
<i>En pårørende forteller – pårørende som formidlere. Landsdekkende dagsseminar</i>	2013, 2014, 2015	Pårørende	3	100
<i>Landskonferanse Pårørendeomsorg og omsorg for familien – Tema: Sammen om kunnskap og mestring. Kick-off-kveld og påfølgende dagskonferanse</i>	2015	Helsepersonell, ledere Personer med demens, pårørende, frivillige	1+1	252

helsepersonell, ledere og frivillige i kommune- og spesialisthelsetjeneste og frivillige organisasjoner, personer med demens, pårørende, offentlige myndigheter, politikere, utdanningsinstitusjoner og andre interesserte. Programkomiteen besto av representanter fra Fylkesmannen i Finnmark, KS, Alderspsykiatrisk seksjon Oslo Universitetssykehus, Moss kommune, Askim og omegn demensforening, Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo, Nasjonalforeningen og Aldring og helse.

### *Andre veiledningstilbud og arenaer for samarbeid*

Etter behov fra arrangører er det gitt veiledning på telefon og e-post og foretatt besøk til arrangører i kommunene. Nasjonalforeningens hovedkontor og fylkeskontorer har bidratt med veiledning ut i lokallagene, og pårørendetilbud har vært et aktuelt tema på regionale fylkeslagssamlinger. Prosjektansatte har holdt innlegg om tilbud til pårørende og pårørendesatsingen på en rekke kurs, konferanser og seminarer i regi av Aldring og helse, fylkesmanns-embetene, kommuner og andre kompetansemiljøer.

### *Utvikling av storbymodell*

I samarbeid med Pårørendeskolen, demensforeninger og andre ressursinstanser i Oslo er det arbeidet med en modell for koordinering av og samarbeid om pårørendesatsing i større byer og kommuner. Nettverket er brukt aktivt i blant annet markedsføringen av kurs for pårørende til eldre innvandrere med demens.

### *Dialogmøtet Demensplan 2015 – Frivillig innsats og samarbeidsarenaer*

På initiativ fra pårørendesatsingen ble det i 2014 arrangert et dialogmøte der 17 nøkkelpersoner fra aktuelle frivillige organisasjoner, utviklingsprosjekter i Demensplan 2015 og Helsedirektoratet deltok. Målet var å gi gjensidig informasjon om ulike tilbud og prosjekter i demenssatsingen og stimulere

til ideer til aktuelle samarbeidsarenaer mellom frivillige og offentlige organisasjoner. Kvalitets-sikring av den frivillige tjenesten og hvilke behov organisasjonen har med hensyn til opplæring av frivillige, var noen av temaene.

### *Oppsummering*

Rapportene fra arrangørene viser at det er behov for informasjons- og undervisningsmaterieell, og at det er nyttige redskap som er med på å høyne kvaliteten på tilbudene. En systematisering av materiellet i temakofferten har vist at det blir enklere å få oversikt og benytte materiellet. Behovet for materieell vil neppe avta, og det må i større grad satses på å utvikle brukervennlige løsninger som kan nås gjennom mange kanaler. Digitale løsninger vil få en sentral plass fremover. Interessen for faglig påfyll og veiledning har vært stor i pårørendesatsingen. Tilbakemeldinger fra deltakerne på kurs viser at de er nyttige for å få inspirasjon og støtte til å gjennomføre tilbud. Kurs for pårørende som formidlere er viktig for å motivere pårørende til å holde innlegg og bidra til at deres erfaringer blir vektlagt som tema på pårørendeskoler og andre kurs.



## Nettsider og sosiale medier

Informasjon om tilskuddsordningen og nyttig informasjons- og veiledningsmaterieell, som undervisningsfilmer, brosjyrer og hefter, har vært tilgjengelig på hjemmesidene til Nasjonalforeningen og Aldring og helse. Nasjonalforeningen for folkehelsen driver Facebook-gruppe for unge pårørende og samtalegruppe på nett. Aldring og helse har hatt pågående arbeid med digitalisering av nettressursene. Som et ledd i dette skal innholdet i *Temakoffert Pårørende* på sikt gjøres tilgjengelig digitalt. Dette arbeidet er ikke slutført innenfor rammen av Demensplan 2015.

*Fagnett Demens – Pårørendesatsing*, en del av nettportalen *Fagnett-demens.no*, hadde per 30.11.15 hatt totalt 2 264 besøk siden åpningen i november 2013. I hovedsak var de besøkendes nettadresser knyttet opp mot kommuner i landet som driver tilbud til pårørende med midler fra tilskuddsordningen. Gjennomsnitts besøkstid var ca. fem minutter. Nettsiden skal integreres i Aldring og helses egne nettsider.

### *Oppsummering*

Nettsidene har bidratt til en lettere tilgang på informasjon og materiell til bruk i tilbudene. Det er behov for å utvikle organisasjonenes nettsider. Arbeidet med digitalisering av ressurser vil bli videreført fremover.





## Pårørendesatsingens betydning for tjenestene

Gjennom pårørendesatsingen er tilbud prøvd ut i mange av landets kommuner. Andelen kommuner som ved prosjektslutt var representert med søknad til pårørendeskoler og/eller samtalegrupper, utgjorde 82 prosent. Den siste nasjonale kartleggingen av tilbud i demensomsorgen bekrefter at økningen har vært stor, med i alt 289 kommuner som hadde arrangert pårørendeskole, og 133 som hadde drevet samtalegrupper i 2013 og/eller 2014 (Gjóra L, Eek A, Kirkevold Ø, 2015). Tilskuddsordningen har hatt stor betydning for at så mange har startet opp. Gjennom veiledning, seminarer og praktisk erfaring har helsepersonell og frivillige fått økt kompetanse med hensyn til drift av pårørendetilbud og verdifull innsikt i situasjonen til personer med demens og deres pårørende. Sammensetningen i ulike arbeidsgrupper har bidratt til økt kjennskap til hverandres organisasjoner og nettverksbygging.

Mange pårørende og personer med demens har fått økt kunnskap og støtte til å mestre utfordringene i hverdagen og en møteplass for å utveksle erfaringer og støtte hverandre. Deres innspill og vurderinger

med hensyn til innhold og praktisk gjennomføring har ført til utvikling og kvalitetsforbedring av tilbudene. Informasjonsmaterieell som er blitt utviklet i prosjektet, har vært nyttig både for deltakere og arrangører, samt vært tilgjengelig også for andre interesserte. Et mål fremover bør være å styrke samarbeidet mellom nasjonale kompetansetjenester, regionale fagnettverk og frivillige organisasjoner om å utvikle gode informasjons-, veilednings- og undervisnings-tilbud. Erfaringene gjennom prosjektet kan vise vei for videreføring og fremtidig satsing.

I Demensplan 2020 er lærings- og mestringstilbud for personer med demens og deres pårørende løftet frem som sentrale tiltak i planperioden, med videreføring av satsingen på pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende og tilbud til yngre personer med demens og ungdom som er barn av personer med demens. Det skal også utvikles egne skoler for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).



## Referanser

- Barca ML, Johannessen A, Engedal K, Haugen PK & Thorsen K (2014) Erfaringer fra voksne barn til yngre foreldre med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 18,(1), 12-15.
- Beattie AM, Daker-White G, Gilliard J & Means R (2002) Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging and Mental Health*, 6, (3), 205-12.
- Blix BH & Hamran T (2015) *Helse og omsorgstjenester til samiske eldre*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Eek A & Kirkevold Ø (2011) *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal K & Haugen, PK (2009) *Lærebok demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gelman CR & Greer C (2011) Young Children in Early-Onset Alzheimer's Disease Families: Research Gaps and Emerging Service Needs. *American Journal of Alzheimer's Disease Other Dementias*, 26, (1), 29-35.
- Gjøra L, Eek A & Kirkevold Ø (2015) *Nasjonal kartlegging av tilbud til personer med demens – 2014*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Haugen PK (2006) En må selv være pådriver. Tilbud til yngre personer med demens. I: Krüger RME (red.), *Evige utfordringer: helsetjenester og omsorg for eldre: et festskrift til Knut Engedal på 60-års dagen* (s. 46-62). Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Haugen PK (2012) *Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007) *Demensplan 2015. Den gode dagen. Delplan til Omsorgsplan*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Hotvedt K (2010) *Etablering og drift av pårørendeskole*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Hotvedt K, Johansen KB, Larsen F.K (2013) *Kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Hotvedt K (2016) *Samarbeid og nye muligheter – Utviklingsprogram om tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper – Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse. (In press)

- Hvinden K & Torheim NK (2014) *Lærings- og mestringstilbud, Brukernes behov i sentrum*. Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse.
- Ingebretsen R, Storstein Spilker R, Sagbakken M (2015) *Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten*. Oslo: NAKMI.
- Larsen FK (2011) Miljøbehandling ved demens. I: T. L. Bakken (red.), *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser* (s. 165-180). Stavanger: Hertervig forlag.
- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ & Roth DL (2006) Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67, 1592-9.
- Sameloven. Lov om Sametinget og andre samiske rettsforhold. *Lov av 06. desember 1987 nr. 56*.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Glemsk, men ikke glemt. Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Thorsen K & Myrvang VH (2008) *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Vifladt EH & Hopen L (2013) *Pasientopplæring: kompetanse, veivalg, lederskap*. Oslo: Kolofon Forlag AS.
- Wigaard E (2009) Demens hos personer med utviklingshemning, I: F.K. Larsen & E. Wigaard (red.), *Utviklingshemning og aldring en lærebok* (s. 161-181). Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Westerberg TH (red.) (2009) *Gode tilbud i demensomsorgen – demensteam, dagsenter og pårørendeskoler. Kartlegging 2007* (s. 65-87). Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

# Pårørendesatsing

## - Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen

Denne rapporten omhandler resultater fra pårørendesatsingen i Demensplan 2015, som ble gjennomført fra andre halvår 2011 til planperiodens slutt i 2015. Prosjektet *Pårørendesatsing – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen* ble administrert i et samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen på oppdrag fra Helsedirektoratet.



*Kirsti Hotvedt* (f. 1955)

Utdannet sykepleier i 1987 med videreutdanning i administrasjon og ledelse. Master i folkehelsevitenskap ved Nordic School of Public Health (NHV) i 2014. Har erfaring fra en rekke prosjekter i demensomsorgen og fra organisering av frivillig arbeid ved virksomheter i regi av Stiftelsen Kirkens Bymisjon. Ansatt ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, som prosjektleder i pårørendesatsingen i Demensplan 2015. Fra 2016 ansatt som prosjektkoordinator i *Tilbud for pårørende til personer med demens – Demensplan 2020*.



*Marit Fossberg* (f. 1957)

Utdannet sykepleier i 1979. Videreutdanning i sykepleie til eldre og mennesker med langvarig funksjonshemming ved Høgskolen i Vestfold i 1997. Lang erfaring fra Utredningsenhet for hukommelsessvikt og alderspsykiatri ved Sykehuset i Vestfold. Ansatt ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse som prosjektmedarbeider i pårørendesatsingen i Demensplan 2015. Fra 2016 ansatt som prosjektleder for delprosjekter i *Tilbud for pårørende til personer med demens – Demensplan 2020*.



*May-Hilde Garden* (f. 1976)

Utdannet sykepleier i 1999 med videreutdanninger i demens i 2003 og 2009. Master i sykepleievitenskap i 2011. Erfaring fra demensomsorg og alderspsykiatrisk praksis i kommunehelsetjenesten. Ansatt som fagrådgiver demens ved Nasjonalforeningen for folkehelsen. Prosjektmedarbeider i pårørendesatsingen i Demensplan 2015.



ISBN 978-82-8061-277-9



**Aldring og helse**  
Nasjonal kompetansetjeneste

Forlaget Aldring og helse  
Postboks 2136, 3103 Tønsberg  
Tlf: 33 34 19 50  
E-post: [post@aldringoghelse.no](mailto:post@aldringoghelse.no)  
[www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)