



UiT Norges arktiske universitet

Senter for kvinne- og kjønnsforskning (SKK)

Hvordan blir demens forstått?

En dokumentanalyse

Lilli Mittner, Juliane Bockwoldt, Ann Therese Lotherington

Artful Dementia Research Lab

ADLab Report 1/2021



UiT The Arctic University of Norway 2021

Septentrio Academic Publishing

<https://septentrio.uit.no/>

Septentrio Reports, No 7, 2021

ISSN: 2387-4597

<https://doi.org/10.7557/7.5822>

© Lilli Mittner, Juliane Bockwoldt, Ann Therese Lotherington

All material in this report, except third-party material, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License.

Innhold

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Introduksjon..... | 3 |
| 2 | Beskrivelser av demens..... | 4 |
| 2.1 | Utvalg..... | 4 |
| 2.2 | Resultater..... | 5 |
| 2.2.1 | Demensplan 2020 og 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet) | 5 |
| 2.2.2 | Demens. Nasjonal faglig retningslinje 2020 (Helsedirektoratet)..... | 8 |
| 2.2.3 | Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre 2017-2018 (Stortingsmelding)..... | 11 |
| 2.2.4 | «Hva er demens?» 2018 (Nasjonalforeningen for folkehelsen)..... | 15 |
| 2.2.5 | «Hva er demens?» 2020 (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse) | 17 |
| 3 | Diskusjon av resultater | 19 |
| 3.1 | Hvordan blir demens som fenomen framstilt? | 19 |
| 3.2 | Hva bygger disse forståelsene av demens på?..... | 21 |
| 3.3 | Hvilke forståelser av demens får mindre plass? | 22 |
| 3.4 | Hvilke effekter får de ulike forståelsene av demens? | 23 |
| 3.5 | Hvordan opprettholdes de gjeldende forståelsene av demens? | 24 |
| 4 | Sammendrag..... | 26 |
| 5 | Anbefalinger | 27 |
| 6 | Takk..... | 29 |

1 Introduksjon

Globalt får demens økende oppmerksomhet (OECD 2018). I Norge har myndighetene publisert en rekke dokumenter som skal veilede helse- og omsorgssektoren og gi råd til samfunnet om hvordan demens kan forstås og møtes.

Målet med denne rapporten er å utforske *hvordan demens blir forstått på tvers av sektorer og hvilke anbefalinger som gis til helsepersonell, pårørende og andre som i hverdagen møter mennesker som lever med demens.*

Følgende dokumenter har blitt med i utvalget:

1. [Demensplan 2020](#) og [Demensplan 2025 \(Helse- og omsorgsdepartementet\)](#)
2. [Demens. Nasjonal faglig retningslinje 2020 \(Helsedirektoratet\)](#)
3. [Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre 2017-2018 \(Stortingsmelding\)](#)
4. [Film «Hva er demens?» 2018 \(Nasjonalforeningen for folkehelsen\)](#)
5. [Film «Hva er demens?» 2020 \(Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse\)](#)

I kapittel 2 presenterer vi først utvalget av dokumenter, deretter utdrag fra dokumentene som viser hvordan demens blir forstått og hvilke tiltak som anbefales. I kapittel 3 diskuterer vi resultatene basert på en analysemetode utviklet av Carol Bacchi (2009). Denne metoden er et verktøy utviklet for å undersøke hvordan et fenomen blir forstått og hva spesifikke forståelser av fenomenet betyr for de mulighetene og begrensningene vi har for konkret handling. Rapporten gir dermed innsikt i hvordan demens blir forstått i de enkelte dokumentene, hvilke premisser forståelsene bygger på, og hvilke effekter de aktuelle forståelsene av demens får for utvikling og iverksetting av tiltak.

2 Beskrivelser av demens

2.1 Utvalg

Demensplan 2020 & 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet)

Demensplan 2020 er utviklet og gjort tilgjengelig av Helse- og omsorgsdepartementet og er en 5-årsplan fra regjeringen med mål om «å sikre langsiktig og helhetlig planlegging av lokalsamfunn og omgivelser, samt dimensjonering og kvalitetsutvikling av tjenester til et økende antall personer med demens og deres pårørende» (Demensplan 2020, s. 9). Den er rettet «mot de kommunale helse- og omsorgstjenestene» (Demensplan 2020, s. 8). Demensplanen 2025 er en handlingsplan for å veilede konkret handling og «forberede konkrete tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende» (Demensplan 2025, s. 5).

Demens. Nasjonal faglig retningslinje 2020 (Helsedirektoratet)

Nasjonal faglig retningslinje ble utarbeidet av Helsedirektoratet i samarbeid med berørte parter og publisert første gang 16. august 2017. Målet med retningslinjen er å «sikre god kvalitet på tjenestene, sikre riktige prioriteringer, løse samhandlingsutfordringer, sikre helhetlige pasientforløp og hindre uønsket variasjon i tjenestene» (s. 174). Retningslinjen bygger på forskningsbasert kunnskap, klinisk kunnskap, brukerkunnskap, og erfaring. Målgruppen for retningslinjen er tjenesteytere og beslutningstakere «som har ansvar for å dimensjonere og organisere demensomsorgen» (s. 174).

Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre 2017-2018 (Stortingsmelding)

Meld. St. 15 (2017-2018) er en melding til Stortinget fra regjeringen ved Helse- og omsorgsdepartementet basert på forskning og dialogmøter. Meldingen samler og systematiserer «arbeidet i noen av kommunene som har funnet nye og bedre løsninger i tilbudet til eldre» (s. 7), peker på utfordringer i feltet, og foreslår

forbedringsmuligheter. Den har ikke demens som hovedtema, men demens behandles som del av temaet «helsehjelp».

Film «Hva er demens?» 2018 (Nasjonalforeningen for folkehelsen)

«Hva er demens?» er en 3,5 minutter lang film laget av Nasjonalforeningen for folkehelse. På en populærvitenskapelig måte forklarer den hva demens er, hvem som kan få det, og hvordan et liv med demens kan arte seg ut. Historien tegnes samtidig som den fortelles og den bruker humor for å få frem sitt budskap.

Film «Hva er demens?» 2020 (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse)

«Hva er demens?» er en 3 minutter lang film laget av Aldring og helse som forklarer hva demens er og hvem som kan få det. Filmen viser først en mann som ser inn i kameraet, deretter snur og vender han på hodet etter hvert som fortellestemmen sier og tekst viser hvilke deler av hjernen som rammes av ulike former for demens.

2.2 Resultater

I dette kapitlet presenterer vi utdrag fra de utvalgte dokumentene. Utdragene er direkte sitat fra dokumentene og gjengitt i kursiv. Vi har valgt nettopp disse fordi de gir innsikt i hvordan demens blir forstått samtidig som de beskriver hvilke konkrete tiltak som anbefales for å møte fenomenet demens. Vi har valgt å legge vekt på tiltak som er miljørettete og tiltak som angår pårørende til personer med demens.

2.2.1 Demensplan 2020 og 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet)

Hva er demens?

Demens forårsakes av forskjellige hjernesykdommer og kjennetegnes ved kognitiv svikt, endringer i følelser og personlighet, samt redusert evne til å fungere i dagliglivet. Det viktigste kognitive symptomet er redusert hukommelse. Demens skyldes progredierende sykdommer som påvirker hele livssituasjonen både for de som er syke

og deres pårørende. Dem som rammes vil gradvis fungere dårligere og til slutt bli helt avhengig av hjelp. [...]

Omtrent 60 % av alle med demens har Alzheimers sykdom. Andre vanlige former for demens er vaskulær demens, demens med Lewy-legemer eller demens ved Parkinsons sykdom og frontotemporal demens. Utover dette kan demens oppstå ved en rekke mindre hyppig forekommende hjernesydommer. (2020, s. 9)

Demens kan også medføre språksvikt, rom- og retningsproblemer, samt svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne. Personer som rammes av demens, får vansker med å anvende innlærte ferdigheter eller å mestre dagliglivets funksjoner. En del viser manglende innsikt, motorisk uro eller aggressivitet. Andre symptomer kan være angst, depresjon, hallusinasjoner og apati. Mange vil i startfasen kunne være deprimerte, engstelige og trekke seg tilbake. Senere i forløpet vil det kunne være større endringer i personlighet og væremåte. (2025, s. 6)

Aktivitet, mestring, og avlastning

For at personer med demens skal gis mulighet for å leve et godt liv med demens er det viktig at sosiale, fysiske, kulturelle og åndelige aktiviteter inngår som grunnleggende elementer i et helhetlig tjenestetilbud. Kommunene har plikt til å bidra til at personer som er avhengig av praktisk eller personlig hjelp, får mulighet til å ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre. (2020, s. 45)

Forskning, kunnskap, og kompetanse

Det er behov for et bedre kunnskapsgrunnlag for å planlegge, utvikle og forbedre tjenestene til personer med demens og bidra til å løfte statusen i demensomsorgen. Helse- og omsorgsdepartementet vil derfor prioritere helse- og omsorgstjenesteforskning med spesiell vekt på demens. (2020, s. 53)

Demensomsorgens ABC og Miljøbehandlingens ABC

Helse- og omsorgsdepartementet vil videreutvikle og spre Demensomsorgens ABC og Miljøbehandlingens ABC til ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Målet er å styrke kompetansen om demens hos ansatte i sektoren.

Miljøterapi

For å utvikle og spre miljøterapeutiske metoder og arbeidsformer er det opprettet et nasjonalt kompetansemiljø for kultur, helse og omsorg. Det skal også videreutvikles og spres opplæringsprogram om miljøbehandling og integrert bruk av musikk og sang til ansatte i omsorgstjenestene generelt og i tjenestetilbudet til personer med demens spesielt. (2020, s. 55)

Pårørendes hverdag

Utviklingen av demens kan medføre store belastninger for de pårørende, både av fysisk, psykisk, sosial og økonomisk karakter. Flere pårørende kan også fortelle om mange positive erfaringer og opplevelser med å leve sammen med en som har demens. De kan komme nærmere hverandre, tiden sammen er verdifull og meningsfull, og de kan ønske å være nære støttespillere for den som har demens. (2020, s. 13)

For at aktivitetstilbudet skal ha avlastende effekt for pårørende, bør tilbudet gis med tilstrekkelig intensitet. Erfaringer viser at mange brukere får aktivitetstilbud for sent i forløpet, at tilbudet gis for få dager i uken og ikke er godt nok tilpasset spesielt yrkesaktive pårørende. I rapporten Kommunale avlastningstilbud (Jessen 2014) fremkommer det at flere kommuner mangler et fullverdig aktivitetstilbud som gir avlastning for pårørende. (2020, s. 31)

Avlastning er viktig for å gi pårørende mulighet til å hente seg inn og ivareta jobb, familieliv og andre forpliktelser. En norsk intervjuundersøkelse fra 2014 viste at avlastningstjenesten i kommunene ofte er preget av standardløsninger – som tradisjonelle institusjonstilbud. Også innspill til pårørendestrategien viser at mange pårørende tilbys avlastning som ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til den pårørendes eller familiens behov med hensyn til tidspunkt, omfang og form. (2025, s. 26)

2.2.2 Demens. Nasjonal faglig retningslinje 2020 (Helsedirektoratet)

Om demens

Demens er ikke en enkeltsykdom, men et syndrom som er et resultat av ulike sykdommer eller skader i hjernen. Symptomene må ha oppstått på grunn av en spesifikk hjernesykdom eller hjerneskade og de må være kroniske. I de fleste tilfeller er de progredierende, det vil si at symptomene blir mer og mer uttalte.

Definisjon av demens

Syndromet kan beskrives på ulike måter, men Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer demens slik det er uttrykt i "the International Classification of Diseases", 10. utgave (ICD-10) der følgende seks betingelser må være oppfylt:

- 1. Hukommelsen må være betydelig dårligere enn hva den var tidligere i livet, og spesielt gjelder dette hukommelsen for informasjon og egenopplevde hendelser i nær fortid. Unntak kan være sjeldnere demenssykdommer, slik som frontotemporal demens, der hukommelsessvikt sjelden er fremtredende i tidlige stadier av demenssykdommen.*
- 2. Minst én annen kognitiv funksjon, for eksempel orienteringsevne i tid eller sted, språklig kommunikasjonsevne, logisk resonneringsevne, planleggingsevne og/eller vurderingsevne må være redusert sammenlignet med tidligere.*
- 3. Hukommelsen og den øvrige intellektuelle svikten må være så redusert at man ikke lenger klarer å fungere i vante omgivelser og utføre dagligdagse oppgaver slik man gjorde tidligere.*
- 4. Atferden, eller væremåten, må være forandret. Man kan for eksempel bli mer passiv, tiltaksløs, irritert, bli fortere sint eller bli mistenksom for å nevne noen typiske atferdsendringer.*
- 5. For å kunne skille demenssyndromet fra delirium, som er et annet syndrom som kan oppstå raskt i forbindelse med en alvorlig somatisk sykdom eller*

legemiddelpåvirkning, må symptomene beskrevet under 1-4 ha vedvart over tid i minst 6 måneder.

- 6. I ICD-10 er det også lagt vekt på at pasienten må ha normal bevissthet for at demensbegrepet skal kunne anvendes. Denne betingelsen er nok ikke alltid til stede ved alvorlig grad av demens. (s. 3-4)*

Miljørettede tiltak og aktiviteter ved demens

Gjennom bruk av personsentrert omsorg og behandling legges det til rette for at personer med demens så langt som mulig skal kunne opprettholde sin personlige autonomi gjennom demensforløpet. Selv om nivået av selvbestemmelse vil reduseres, må det tilstrebes å finne løsninger som ivaretar personer med demens sine muligheter til å utøve ønskede aktiviteter. Pårørende, sosiale nettverk, interesse- og brukerorganisasjoner, frivillige, samt helse- og omsorgssektoren, er sentrale aktører for at de psykososiale behovene til personer med demens i størst mulig grad kan ivaretas.

Tilrettelagte psykososiale intervensjoner er et stort område som kan inkludere dag-til-dag-interaksjoner mellom omsorgsperson og personen med demens, påvirkning av det fysiske og sosiale miljøet, og ulike former for tiltak, aktiviteter og terapier. Forskning viser at tiltakene, aktivitetene og terapiene kan variere i kvalitet, intensitet og virkning, og inkluderer alt fra kognitiv stimulering i gruppe, kognitiv trening og rehabilitering, erindringsterapi, valideringsterapi, deltagelse i ulike kunst- og kulturaktiviteter, samvær/kontakt med dyr med mer. (s. 6-7)

Eksempler på aktiviteter

Sosialt samvær med kognitiv stimulering: Engasjere personer med demens ved hjelp av aktivitet og diskusjon i gruppe. Stimulering tar utgangspunkt i spesifikke aktiviteter som for eksempel å navngi mennesker og ting, assosiere ord, tegne, bruke penger, orientere seg / finne frem, huske fortiden, diskutere hobbyer og tidligere arbeid. Enkelte av disse områdene overlapper med andre spesifikke aktiviteter som nevnes under.

Sang og musikk: Å synge sanger man liker kan gi gode opplevelser. Det kan for eksempel gjøres av helse- og omsorgspersonell under stell og forflytning, eller som allsang i gruppe. Rytme, som i sang og musikk, kan understøtte gangfunksjon og bevegelse. En musikkterapeut kan være et alternativ for å gi veiledning/opplæring til helsepersonell for bruk av musikk som miljøbehandlingstiltak, kartlegge individuelle musikkpreferanser sammen med pasient og/eller pårørende, og til å arbeide med pasienter med spesielle behov.

Erindringsterapi: En metode hvor hensikten er å stimulere hukommelse og erindring samt å styrke identitet ved hjelp av for eksempel fotografier, musikk eller videoer fra fortiden.

Sansestimulering: En metode for å stimulere syn, hørsel, lukt, smak, hudsans med bruk av for eksempel sansehage, lys, berøring, musikk, massasje, aromaterapi og duftende oljer.

Kontakt med natur og dyr: For eksempel bruk av terapihund på institusjon eller besøk på gård.

Kontakt med nærmiljøet: Dette inkluderer for eksempel samarbeid med frivillige, både organisasjoner og private, skoler, barnehager og så videre.

Bruk av terapeutisk robot: Et eksempel er bruk av sel-roboten Paro.

Annet: Her er det et mangfold å velge imellom, men det er viktig at aktiviteter som velges tar utgangspunkt i ønskene til personen med demens; mat og måltider, uteaktiviteter, kunst- og kulturaktiviteter, sosiale sammenkomster, bingo, kortspill/brettspill, kor, kunst og håndverk, fotball og idrett, lokalt hagelag, kinobesøk, kafébesøk og så videre.

Realitetsorientering av pasienter med alvorlig grad av demens som gir uttrykk for mangelfull virkelighetsoppfatning, kan ofte virke mot sin hensikt ved at pasienten reagerer negativt og for eksempel opplever seg krenket, blir nedstemt eller urolig. Da kan det heller være tjenlig å avlede pasienten, for eksempel gjennom de ovennevnte aktivitetene. (s. 58)

Virkninger for pårørende

Når en person får en demensdiagnose rammes ikke bare personen selv, men også ektefelle, barn, familie, venner, kolleger og annen omgangskrets berøres i større eller mindre grad. En demensdiagnose kan virke stigmatiserende og vekke ulike følelser både hos personen selv og omgivelsene. Følelser som sorg, tapsfølelse, usikkerhet om fremtiden, sinne, fornektelse, angst og depresjon, er naturlige og vanlige. En reaksjon på diagnosen kan være at personen selv, men også personer i omgangskretsen, trekker seg tilbake og unngår kontakt. [...]

Ettersom demensdiagnosen progredierer, kan pårørende oppleve at personen med demens har liten nytte og glede av besøk, og de kan kanskje tenke at det ikke lengre er nødvendig å besøke vedkommende. Gjør pårørende oppmerksomme og trygge på at de kan utgjøre en positiv forskjell for personen med demens, selv om de ikke alltid erfarer dette selv. Pårørende kan oppleve at personen med demens ikke gjenkjenner sine nærmeste og forstår at det for eksempel er sønn eller datter som har kommet, men ofte kan personen forså at dette er "mine nære" og sette pris på besøket selv om han eller hun ikke skjønner hvilken relasjon det er mellom dem. Det at hukommelse og andre kognitive funksjoner i alvorlig grad er rammet, betyr ikke at personen ikke kan oppleve glede og tilfredshet i øyeblikkene hvor besøkene varer. Denne tilfredsheten kan virke positivt i tiden også etter at besøket er avsluttet. (s. 5)

2.2.3 Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre 2017-2018 (Stortingsmelding)

Kognitiv svikt i fokus og behov for hjelp

Begynnende kognitiv svikt og demenssykdom kan bidra til å forsterke problemstillinger knyttet til ernæring, legemiddelbruk og egenomsorg. Demens forårsakes av forskjellige sykdommer og kjennetegnes ved kognitiv svikt, endringer i følelser og personlighet, samt redusert evne til å fungere i dagliglivet. Det viktigste kognitive symptomet er

reduisert hukommelse. Demens kan også medføre språklig svikt, rom- og retningsproblemer, samt svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne. Personer som rammes av demens, får gradvis vansker med å anvende innlærte ferdigheter eller å mestre dagliglivets funksjoner. (s. 124)

Fokus på miljøbehandling

Miljøbehandling kan inneholde integrert bruk av musikk og andre kulturuttrykk i behandling og daglige aktiviteter, minnearbeid, gjenkjenning og sansestimulering. Miljøbehandling kan være på tre nivåer: Miljøbehandlingstiltak er enkelttiltak rettet mot en enkelt person eller en gruppe som for eksempel bruk av musikk og sang under stell eller organisert som fellesaktivitet – Miljøterapeutiske metoder kan for eksempel være bruk av minnearbeid eller reminisens, sansestimulering, bruk av fysisk aktivitet eller tilrettelagte måltider – Miljøbehandling kan også handle om å utnytte og skape gode fysiske og psykososiale rammebetingelser. (s. 23)

Deltakere på dialogmøtet om helsehjelp løftet flere ganger fram stikkordene en verdig alderdom og en meningsfull hverdag. Tiltak for å øke trivsel og mestring hos mennesker med demens ble særlig trukket fram, blant annet gjennom fysisk aktivitet, musikk og sang, deltakelse i hverdagsaktiviteter og besøk av dyr. Det ble også foreslått at pårørende i større grad bør inviteres til å delta i aktivitetene som tilbys, for å skape gode felles opplevelser.

Nyere studier viser at når ansatte får mulighet til å bruke sang og musikk terapeutisk, fungerer det mot uro og depresjon ved demens eller mot utagering ved stell og daglige aktiviteter. Videre blir bruk av psykofarmaka redusert, pårørende blir mer tilfredse, sykefraværet blant ansatte går ned. (s. 136)

Miljøbehandling - eksempler

Film for minnene

[...] Sesongfilm er utviklet for å stimulere sanser og skape gode opplevelser knyttet til brukernes egne minner. Erfaringen er at sesongfilmene fremmer gode stunder, skaper aktiv omsorg og gode øyeblikk og assosiasjoner som gir grobunn for samtale. [...]

Musikkbasert miljøbehandling

Ved Feviktun bo- og omsorgssenter i Grimstad kommune er systematiske sang- og musikkverktøy tatt i bruk fra høsten 2016. Tiltaket har ført til et større fokus på beboernes restressurser og en mer interessant og variert arbeidsdag for de ansatte.

[...] Satsningen på miljøbehandling har medført en betydelig reduksjon i bruk av psykofarmaka og sovemedisiner:

Gjenklang

Gjenklang er et opplæringstiltak for bruk av sang i samværet med personer med demens. [...] Gjenklang skal bidra til gode stunder for beboere og pasienter. [...] Sangen legger til rette for samtaler rundt minner som dukker opp. [...]"

Skrivekurs for eldre

[...] Målet med skrivekursene er at deltakerne skal få mulighet til å utvikle seg og lære noe, uavhengig av alder og livssituasjon. Kursene har mange positive ringvirkninger. Eldre får mulighet til å være kreative og skapende gjennom å produsere egne tekster. Ofte blir mennesker som bor på sykehjem definert av andre, gjennom tekstene de produserer får de selv komme til uttrykk. Videre legges det til rette for sosialt samvær og fellesskap:

[...] Hensikten har vært å skape de gode øyeblikkene i samspillet mellom unge og gamle. Erfaringer og forventninger til livet formidles gjennom tekster. De ansatte opplever at skrivekurset gir de eldre mulighet til refleksjon over levd liv og hvordan livet er i dag, og

skaper gode øyeblikk gjennom økt mestring. Dette igjen øker livskvaliteten ved positiv bekreftelse på deres egen historier [...]:

Kunstterapi til eldre og personer med demens

Hos personer med demens kan verbal kommunikasjon ofte bli vanskelig og forsterke følelsen av å ikke mestre. Muligheter for å uttrykke seg kreativt gjennom bilder, dans eller andre kunstformer kan derfor være berikende. Målene er å øke mestringsfølelsen, skapergleden og livsgleden til de eldre. [...]:

Samisk tun

[...] Målet er å tilby aktiviteter som personer med demens kan mestre, og legge til rette for møter på tvers av generasjoner, der eldre kan overføre samiske tradisjoner til barn og unge i lokalsamfunnet. [...] (s. 137-138)

Pårørende

Utprøving av pårørendeskolemodellen for pårørende til personer med demens (2007-2009), viste at pårørendeskoler og samtalegrupper medvirker til læring og mestring for deltakerne. [...] Som en følge av demensplanene er pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende til personer med demens nå tilgjengelig over en stor del av landet. (s. 152)

2.2.4 «Hva er demens?» 2018 (Nasjonalforeningen for folkehelsen)

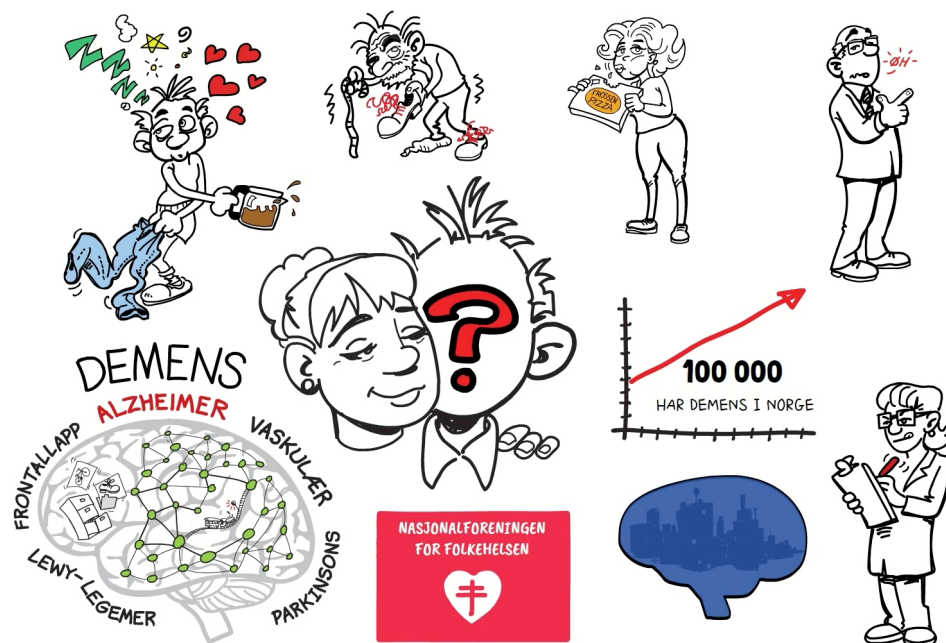


Fig. 2: Skjerm bilde til filmen «Hva er demens?» 2018 © Per Trystad (tegninger og animasjon)/Nasjonalforeningen for folkehelsen ved Ingrid Rise Fry (tekst). Se hele filmen her: <https://vimeo.com/507085093>.

Transkripsjon av fortellingen (lest av en maskulin stemme):¹

Hei, husker du meg? Det gjør du ikke, fordi vi ikke kjenner hverandre. Men om vi kjente hverandre, og du fortsatt ikke hadde gjenkjent meg, så kunne det vært fordi du hadde demens, og det er det denne filmen skal handle om. For hva er egentlig demens? Du har kanskje hørt om sykdommen Alzheimers? Det er en av mange forskjellige typer demens. Felles for dem er at hjernen vår blir rammet, og ikke fungerer slik som før. Alle glemmer innimellom, det er helt normalt. Hukommelsen vår er sårbar. Hvem har ikke kjent på at man blir glemsk når man har sovet lite, er stressa eller når man er forelsket? Men demens er en betegnelse på sykdommer som rammer hjernen, og som får deg til

¹ For tillatelse til å gjenbruke transkripsjonsteksten, ta kontakt med Nasjonalforeningen for folkehelse.

å glemme mye mer enn normalt. For eksempel kan det blir vanskelig å kle på seg, eller sette på en kopp kaffe.

Hva er det som egentlig skjer i hjernen? Akkurat nå mens du ser denne filmen, jobber hjernen din med å prosessere informasjonen, og lagre den. Som et filsystem som holder oversikt over nye og gamle minner. Inne i hjernen vår har vi ulike celler som er avhengig av å kommunisere med hverandre, for å sende tanker, minner og ferdigheter rundt til de riktige delene av hjernen. Det gjør de ved hjelp av synapsene som sammen danner et imponerende nettverk av koplinger.

Det vi vet, er at demens sakte, men sikkert bryter ned disse koplingene slik at signalene ikke sendes som de skal. Vi har vel alle sett hvor store konsekvenser signalfeil kan gi! Når du tenker på en person som har demens, så ser du kanskje for deg dette. Det stemmer at risikoen for å få demens øker i takt med alderen. Men demens er en sykdom, ikke bare en naturlig del av det å bli mer glemsom med alderen. Over 100 000 mennesker lever med demens i Norge i dag. Det tallet vil øke kraftig de neste årene, da vi stadig blir eldre.

Visste du at også yngre kan få demens? For selv om det oftere rammer Per på 80 år, kan det også ramme Berit på 40 og Arne på 60. Når koplingene i hjernen blir satt ut av spill er det veldig individuelt hvilke symptomer det gir hos forskjellige personer. Berit begynner kanskje å gjøre upassende ting, som å forsyne seg av maten i butikken. Det er fordi hjernens kontrollsenter, som vanligvis gir beskjed om at her må du betale først, plutselig ikke sender den beskjeden.

For Arne er det kanskje ordene som først blir vanskelige å finne. Han som tidligere var så sosial og pratsom blir innesluttet og stille, fordi han ikke finner ordene lenger. Demens har de alle til felles, men det er individuelt hvordan det rammer hjernen til hver enkelt, og hvor fort sykdommen utvikler seg, for utvikler seg gjør den. Om det så tar et par år, eller flere tiår, så ødelegger den til slutt så mange koplinger, at kroppen vår ikke lenger klarer å fungere.

Vi vet dessverre ikke hvordan vi skal stanse ødeleggelsen av kodingene i hjernen. I dag finnes det ingen kur mot demens. Nettopp derfor er det så viktig at vi forsker på dette. Slik at Per, Arne og Berit kan huske hvordan de knyter skolissa, handler mat eller finner veien hjem. Vi jobber for økt åpenhet, mer informasjon, og for å finne en kur mot demens. Og vi vil at de som har sykdommen skal leve et best mulig liv. For selv om du kanskje har glemt hvordan søsteren din ser ut, så er en god klem, en hjelpende hånd eller tryggheten av å bli godt ivaretatt, noe vi alle kan sette pris på. Både med og uten alle kodingene i hjernen.

2.2.5 «Hva er demens?» 2020 (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse)



Fig. 1: Skjerm bilde av filmen «Hva er demens?» 2020 © Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Se hele filmen her: <https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens/>

Transkripsjon av fortellingen (lest av en feminin stemme):²

Hjernen gjør oss mennesker i stand til å tenke, føle og lagre minner. Den kontrollerer og koordinerer kroppens handlinger og funksjoner. Menneskehjernen er fantastisk. Hjernen består av mange områder som virker sammen i alt vi gjør. Hver hjerne er unik, i stadig forandring og følsom for omgivelsene. Alle deler trengs. Derfor kan selv små skader få store konsekvenser.

Demens er en fellesbetegnelse på et kronisk syndrom som skyldes ulike sykdommer eller skader i hjernen. Symptomene på demens forverres over tid og fører gradvis til økende svinn av nerveceller og tap av funksjoner. Det er spesielt fire områder i hjernen som er berørt for demens: pannelappene, isselappene, tinninglappene og hypokampus. De fire vanligste demenstypene er: Alzheimers demens, vaskulær demens, Lewy-legeme demens og frontotemporal demens. Alzheimers demens starter ofte i tinninglappene rundt hypokampus. Disse områdene er sentrale for hukommelse og vansker med å huske er ofte første symptom. Også pannelappene og isselappene blir berørt og i sene stadier vil hele hjernen påvirkes. Vaskulær demens skyldes som oftest sykdommer i hjernens blodårer, blodpropp eller blødning. Dette kan oppstå i alle deler av hjernen. Symptomene er avhengig av omfanget og hvor i hjernen skaden rammer. Dette varierer fra en person til en annen. Frontotemporal demens kalles også for pannelappens demens. Skadene oppstår i pannelappene eller i fremre del av tinninglappene.

Symptomer kan være endret personlighet, manglende hemninger, dårlig impuls kontroll, apati, irritasjon og nedsatt språkfunksjon. Lewy-legemer demens starter dypt i hjernen og spres til hjernebarken og andre deler av hjernen. Symptomene kan likne på Parkinsons og Alzheimers, og fordi de kommer og går kan de minne om delirium.

² For tillatelse til å gjenbruke transkripsjonsteksten, ta kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Personer med demens kan få kognitive, psykiske, adferdsmessige og motoriske utfordringer. Utviklingen er avhengig av hvor hjernen rammes, men også personlighet, psykisk og fysisk helse virker inn.

Personer med demens er unike mennesker med ressurser, interesser, en livshistorie og en fremtid. Når hjernen ikke lenger fungerer slik den gjorde før, er det viktig å få hjelp til å opprettholde funksjon og tilhørighet. Personer med demens er mennesker som lever med en sykdom.

3 Diskusjon av resultater

Ut fra tekstutdragene i kapittel 3 diskuterer vi følgende spørsmål:

1. Hvordan blir demens som fenomen framstilt?
2. Hva bygger disse forståelsene av demens på?
3. Hvilke forståelser av demens får mindre plass? Er det noen perspektiver som mangler?
4. Hvilke effekter får de ulike forståelsene av demens?
5. Hvordan opprettholdes de gjeldende forståelsene av demens. Bør vi stille spørsmål ved dem?

Hensikten med diskusjonen er å undersøke om og hvordan gjeldende forståelser av demens og praksiser knyttet til et liv med demens kan utfordres, og samtidig åpne opp for nye måter å forstå demens på og nye måter mennesker med og uten demens kan være sammen på. Originalsitatene fra dokumentene er fortsatt gjengitt i kursiv. På den måten ønsker vi å invitere leseren inn i forståelsesarbeid på tvers av diskurser.

3.1 Hvordan blir demens som fenomen framstilt?

Resultatene viser at demens primært blir forstått som en progredierende sykdom i hjernen som fører til *reduert evne til å fungere i det daglige*. Demens forstås som individets tap av hjerneceller og nervetråder i hjernen og dermed tap av

tenkeevne og andre intellektuelle kapasiteter som må kompenseres ved hjelp av tiltak for at den enkelte skal kunne fungere. Mennesker som lever med demens blir presentert som en sårbar gruppe som ikke lenger kan handle selvstendig og derfor trenger hjelp til forskjellige daglige gjøremål hvis de skal kunne delta i samfunnet som før eller på lik linje med mennesker som ikke lever med demens.

Tiltak og anbefalinger er rettet mot å opprettholde funksjon og aktivitet, samt kompensere for det mennesker med demens ikke lenger kan. De fleste tiltakene er rettet mot å løfte den enkeltes funksjonsevne opp på et tilnærmet normalt nivå. 'Normal' innebærer her at mennesker med demens opprettholder funksjonsevne på likt linje med mennesker som ikke lever med demens, som for eksempel kunne ta offentlig transport eller bo aleine.

Aktivitetstilbud skal ha *avlastende effekt på pårørende*.

Tiltak som ernæringsterapi, valideringsterapi, miljøterapi, sansestimulering, kunst- og kulturaktiviteter, samvær/kontakt med natur og dyr eller terapeutisk robot er direkte rettet mot en forståelse av at mennesker som lever med demens trenger hjelp av mennesker som ikke lever med demens.

Alle dokumentene beskriver mennesker som lever med demens utelukkende med ord som har med tap å gjøre:

- *Har redusert hukommelse og glemmer sin identitet og trenger derfor hjelp å finne tilbake til seg selv*
- *Har mangelfull virkelighetsforståelse*
- *Blir passive og ensomme hvis de ikke får hjelp og aktiviseres*
- *Har språksvikt, rom- og retningsproblemer, samt svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne*
- *Får vansker med å anvende innlærte ferdigheter eller å mestre dagliglivets funksjoner*
- *Lever med manglende innsikt, motorisk uro eller aggressivitet*

- Lever med *angst, depresjon, hallusinasjoner og apati*

Demens blir dermed framstilt utelukkende negativt, som tap, som en skremmende diagnose uten kur. *Dem som rammes vil gradvis fungere dårligere og til slutt bli helt avhengig av hjelp. Endringer i personlighet og væremåte* blir framhevet som et problem.

3.2 Hva bygger disse forståelsene av demens på?

I personsentrert omsorg pekes det på at det skal opprettholdes en viss form for funksjonsevne knyttet til en personlighet som ellers går tapt. Når et menneske endrer *personlighet og væremåte* og ikke lenger fungerer som før i dagliglivet oppstår en mangel som tiltakene skal kompensere for.

Forståelsen av demens som individuelle tap gjennom redusert funksjonsevne bygger på premissen om at mennesket ikke er fullkomment når det mangler kognitive funksjoner som hukommelse, språk, og rasjonal tenkeevne. Når disse evnene svekkes, blir mennesker til noe annet. Dette blir også tydelig når populære framstillinger av demens legger vekt på at mennesker som lever med demens gjør *rare ting*.

Selv om pårørende og samfunnet framheves som relevant er det det enkelte mennesket som står i sentrum for oppmerksomheten. Den som lever med demens omtales så å si alltid som pasient, mens familie og venner omtales som pårørende eller omsorgspersoner. Det kommer til syne i og med at de fleste tiltakene er rettet mot *behandling av individet* og ideen om å opprettholde et visst funksjonsnivå selv med en demenssykdom. Det nevnes i flere dokumenter at formålet med for eksempel kunstaktiviteter er å skape *mestringsfølelse* og at kunstaktiviteter anbefales for å *øke livskvaliteten ved positiv bekreftelse på egen historie*. Det tyder på en underliggende premiss om at det viktige er å bevare livet slik det har vært, ikke å utvikle mennesket gjennom kreativitet og kunstnerisk virksomhet. Å arbeide for å opprettholde det som har vært bygger på en idé om

at personer som lever med demens har stoppet opp i sin utvikling og dermed ikke kan utvikle seg videre. Alt går bare én vei.

Tiltak som skal bidra til en *meningsfull hverdag* for helsepersonell, pårørende, og personer med demens, bygger ofte på rasjonalitet og kognitive ferdigheter som for eksempel å huske. Det kan være problematisk hvis en ikke samtidig stiller spørsmål ved hva *meningsfullt* betyr, for hvem. Fokus på fortid og hukommelse gjennom for eksempel reminisensaktiviteter kan fungere godt for noen, men samtidig gjøre livet vanskeligere for dem som ikke kan leve opp til idealene og huske tilbake til hvordan det var før.

3.3 Hvilke forståelser av demens får mindre plass?

Forståelsen av demens som kommer fram i dokumentgjennomgangen bygger primært på biomedisinske og psykososiale forståelser av demens. Filosofiske og spirituelle perspektiver er fullstendig utelatt, og kun enkelte dokumenter peker i retning av at sosiale og estetiske perspektiver kan være viktige. For eksempel: *det at hukommelse og andre kognitive funksjoner i alvorlig grad er rammet, betyr ikke at personen ikke kan oppleve glede og tilfredshet i øyeblikkene*. I de to filmene om demens står hjernen og svikt i hjernefunksjon helt sentralt i fortellingen om demens, men filmen fra Nasjonalforeningen for folkehelse peker mot slutten på en forståelse av demens som ikke bare handler om funksjonsevne, men også om *å leve et best mulig liv [...] med eller uten alle koplinger hjernen*.

Tiltak som nevnes i dokumentene er mest rettet mot å hjelpe det individuelle mennesket å *mestre hverdagen*, mens å forstå demens som estetisk erfaring heller ville oppfordre til flere tiltak som *skaper muligheter for å uttrykke seg kreativt* og understreke behovet for og viktighet av *skaperglede og livsglede* for mennesker som lever med demens. Det kan være tiltak som *skaper gode felles opplevelser* gjennom å invitere pårørende til å delta i aktivitetene som tilbys eller bruke

kreative aktiviteter der kognitive ferdigheter (språk, hukommelse) ikke er krav for deltakelse og mestringsfølelse.

I Artful Dementia Research Lab skaper vi nye forståelser av demens gjennom utvikling av estetiske perspektiver på hva som skjer når mennesker med og uten demens samskaper kunst. Gjensidige estetiske erfaringer åpner opp for utvikling av innovative tiltak. Vi ser i vår forskning at andre måter å forstå demens på også åpner opp for nye måter å være sammen på.

3.4 Hvilke effekter får de ulike forståelsene av demens?

Forståelsen av demens som en sykdom som *rammer hjernen og bryter ned koplinger mellom hjerneceller* er svært reduksjonistisk, det vil si at troen på at hvis hjernen kan fikses, så er problemet løst. Både medisinske og miljøterapeutiske tiltak skjer på individnivå. Hovedfokus er rettet mot å finne måter å opprettholde den enkeltes funksjonsevne ved hjelp av blant annet erindringsterapi og teknologi. Tiltak rettet mot *selvbestemmelse, involvering, og deltakelse* har alle som formål å opprettholde funksjonsevnen for fortsatt å kunne leve *selvstendig*, for å bli *involvert* i prosesser og å *delta* i aktiviteter som er ledet og skapt av mennesker som lever uten demens.

Forståelsen av demens som mangel og tap fører til at de aller fleste tiltak handler om å opprettholde noe som har vært før, en personlighet eller en funksjon. *Endret personlighet og væremåte* blir presentert som et problem i seg selv, som noe det må gjøres noe med, noe som må fikses. Det er den som lever med demens det er noe feil med og som må fikses, ikke omgivelsene eller samfunnet. Denne forståelsen påvirker ikke bare utvikling av tiltak, men også hvilke forskningsspørsmål som anses som viktige. Mens den medisinske forskningen setter krefter inn på *å finne en kur mot demens* eller *stanse/bremse ødeleggelsen av koplignene i hjernen*, retter omsorgsforskningen seg inn mot å finne ut hva som best kan hjelpe den svake til å få *en god hverdag*.

3.5 Hvordan opprettholdes de gjeldende forståelsene av demens?

Forståelsen av demens som en individuell hjernesykdom gjør at fokus rettes mot forsøk på å løse problemet gjennom å opprettholde hjernefunksjonen og hjelpe mennesker med demens til å klare seg selv. Det er en sterk medisinsk og omsorgsfaglig tenkning som preger fenomenet demens, både i forskning og praksis, og som dermed også dukker opp i populærkulturen. I populære framstillinger av demens i film og andre media opprettholdes og forsterkes forståelsen av demens som det verste som kan skje et menneske, som noe skremmende ved at mennesker som lever med demens blir umenneskelige, for eksempel blir til 'monster' eller 'grønnsak'. Når de gjeldende forståelsene av demens får slike konsekvenser, må vi stille spørsmål ved dem. Vi må spørre hva vi kan gjøre og hvordan vi må tenke for å bryte ut av en slik negativ spiral. Vi har ingen enkle svar, men gjennom vår forskning har vi tenkt på noen mulige måter å bryte den negative spiralen.

Gitt at stadig flere i samfunnet kommer til å leve med en demenssykdom og at det per i dag ikke finnes en kur, vil en stor del av befolkningen komme til å leve utenfor 'normalen'. Det vil si at et liv med demens vil være én blant flere måter å være i verden på. Det som da blir viktig, og som forskningen må engasjere seg i, er å undersøke hvordan vi kan leve godt sammen til tross for all vår forskjellighet, hvordan samfunnet kan organiseres, hvilken kunnskap som blir essensiell og hvordan vi alle, med eller uten demens, sammen kan utvikle oss som mennesker så lenge vi lever. Med slike spørsmål vil vi dreie fokuset bort fra individet og den reduksjonistiske forståelsen av hjernen som problemet, til kollektivet og til samfunnets ordninger og strukturer som problemet. Vi hever blikket og spør hva som er galt med samfunnet når en økende del av befolkningen ikke befinner seg

vel i det, og videre til å undersøke hva vi kan gjøre med det. Dette er spørsmål som opptar oss i Artful Dementia Research Lab.

Samtidig ser vi at populærkultur kan være et sted for å utvikle nye fiktive verdener og imaginære rom der demens blir til noe mer enn ødeleggelsen av koplinger i hjernen. I filmen *Dick Johnson is dead* (2020) av Kirsten Johnson, for eksempel, presenteres demens som en kreativ væremåte der verden rundt oppleves på mange forskjellige måter – akkurat som filmverden.

"I knew the version of grappling with all this that was only about grief. Only about crying. Only about loss. I knew I didn't have the capacity to do it that way again -- it was going to kill me," Johnson says. "I needed cinema to help me ... because I knew I was going to live through this." (Page 2021)

4 Sammendrag

Dokumentanalysen viser at demens primært blir forstått som en individuell hjernesykdom som fører til at mennesker ikke lenger handler rasjonelt, ikke klarer seg alene i hverdagen, og mister seg selv og det som har vært før. Den forståelsen bygger primært på biomedisinske og psykososiale perspektiver der en grunnleggende premiss er at rasjonell tenkning er en forutsetning for et fullverdig menneskeliv. Dette oppnås for eksempel gjennom å kunne handle selvstendig og opprettholde en ensartet personlighet gjennom hele livet. Med en slik forståelse trenger mennesker hjelp når personlighet og rasjonalitet står på spill.

En effekt av forståelsen av demens som individuell hjerneskade er at mennesker som lever med demens i hovedsak gis støtte og hjelp for å kunne leve et liv tilnærmet som før. En annen effekt er at teknologisk og sosial hjelp rettes mot kognitive ferdigheter som orientering, språk, hukommelse, eller rasjonalitet med tiltakene for å opprettholde et visst funksjonsnivå definert ut fra det som anses som 'normalt'.

Det finnes få estetiske perspektiver i dokumentene og få tiltak som er rettet mot samfunnet og kollektive aktører. Kunstaktiviteter er per nå de eneste tiltak som er anbefalt for å skape gode relasjoner.

Resultatene fra dokumentanalysen peker på et behov å utvikle perspektiver på demens som åpner opp for nye forståelser hva det kan bety å leve med demens. Dette er grunnleggende for å kunne utvikle innovative tiltak for at mennesker som lever med demens – enten i seg eller rundt seg – kan ha et godt, utviklende liv. ADLab er et eksempel på hvordan nye perspektiver kan utvikles på tvers av forskning, kunstfeltet, praksisfeltet, og kommunen.

Det er gjennom kunst og kreativitet vi kan sette spørsmålstegn ved den primære forståelsen av demens som individuelt menneskelig tap.

5 Anbefalinger

Den følgende liste av anbefalinger er basert på dokumentanalysen og forskning i ADLab 2017-2021. Anbefalingene er rettet mot forskere, kunstnere, helsepersonell, og alle samfunnsaktører som ønsker å bidra til endring og nye måter å forstå demens på.

Utvikle nye perspektiver på demens gjennom samarbeid på tvers av forskning og samfunn og sammen med mennesker som lever med demens.

Integrere komplementære perspektiver til de dominerende biomedisinske og psykososiale perspektivene i handlingsplaner.

Utvikle tiltak som svarer på relasjonell og samfunnsmessig forståelse av demens.

Utvikle nye forskningsspørsmål om fenomenet demens som peker forbi tapsmodellen og undersøker muligheter for et annet liv med demens.

Veilede samarbeid på tvers av sektorer.

Bruke ressurser på å endre samfunn heller enn individ for å kunne møte mennesker som lever med demens på nye, gjensidig utviklende måter.

7 Litteratur

- Bacchi, Carol Lee. 2009. *Analysing Policy: What's the problem represented to be?* Frenchs Forest, N.S.W.: Pearson Australia.
- Helsedirektoratet. 2020. *Demens. Nasjonal faglig retningslinje*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens> (besøkt 14. juni 2021).
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Publisert 2. desember 2015. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan2020/id2465117/> (besøkt 14. juni 2021).
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2018. *Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre*. Meld. St. 15 (2017-2018). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/> (besøkt 14. juni 2021).
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2020. *Demensplan 2025*. Publisert 2. desember 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/> (besøkt 14. juni 2021).
- Johnsen, Kirsten (dir.). 2020. *Dick Johnson is dead*. Big Mouth Productions.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (dir.) 2018. *Hva er demens?* <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/> (besøkt 14. juni 2021).
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. (dir.) 2020 *Hva er demens?* <https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens/> (besøkt 14. juni 2021).
- Page, Thomas. 2021. «Cinema is finally getting to grips with dementia. That can only be a good thing». CNN, 5. mars 2021, <https://edition.cnn.com/style/article/dementia-films-2020-spc-intl/index.html?fbclid=IwAR1zL7g-b-WzxshrDWFOKSIKtb2Ss4DWk5M4YIA7WYadV6po1fuqq6TRh8Q> (besøkt 14. juni 2021).
- World Dementia Council Summit. 2018. *Renewing priority for dementia: Where do we stand?* London: OECD. <http://www.oecd.org/health/health-systems/Renewing-priority-for-dementia-Where-do-we-stand-2018.pdf> (besøkt 14. juni 2021).

6 Takk

Takk til Hege Andreassen, Toril Bülow, Roar Glefjell, Henny Kinn, Margrethe Kristiansen, Elisabeth Meløy, Marianne Olsen, Sigrid Skommedal og Anita Merethe Ågesen for verdifulle innspill som hjalp oss å forbedre rapporten. Vi takker også Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen for tillatelse til å gjengi hele transkripsjoner av filmene.



Artful
Dementia
Research
Lab