

Personsentrert omsorg i praksis: Fire perspektiver på støttekontakttjenesten i demensomsorgen – en case studie

Kirsten Thorsen og Aud Johannessen

Kirsten Thorsen, professor/seniorforsker, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold HF, OsloMet-storbyuniversitetet, Oslo, kirsten.thorsen@aldringoghelse.no

Aud Johannessen, professor/seniorforsker Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold HF, Universitetet i Sørøst-Norge, Campus Vestfold USN, aud.johannessen@aldringoghelse.no

Abstract

Person-centred care in practice: Four perspectives on the support contact service in dementia care – a case study design

The number of people with dementia is increasing rapidly and will result in a growing demand for varied health and social services. Support contact is a potential service with positive implications, but it has yet to be explored fully. The aim of this study was therefore, to explore these questions: 1) Will the support contact service be a favorable service for people with dementia? 2) How is the service experienced by patients with dementia, their carers, the support contacts, and the municipality's administration of the service? 3) What experiences do those involved have of the service, and what do they regard as essential for a good service? A case-study design with qualitative studies of the involved illustrates the concept. The study concludes that support contact can be a highly appropriate service for people with dementia and their carers, and eventually can be coordinated with other services.

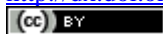
Keywords/Nøkkelord

accessibility; health promotion; person-centred care; services; support contact; volunteers

frivillighet; helsefremmende arbeid; personsentrert omsorg; tilgjengelighet; tjenester; støttekontakt

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4323>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Introduksjon

Befolkningsprognoser viser sterk vekst av antall personer med demens i befolkningen i de nærmeste årene, grunnet økningen av personer over 80 år. Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) skisserer forekomst av demens fra 75000-80000 til ca. 160000 fram mot år 2040. Det er anslått at også 4000 – 5000 personer under 65 år har demens i Norge (Zhu, Tan, Wang, Jiang, Cao & Wang, 2015). Internasjonalt og nasjonalt foregår det arbeid og utarbeidelse av retningslinjer for demensomsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Livingston, Sommerlad, Orgeta, Costafreda, Huntley, Ames et al., 2017), med vekt på individuell tilpasning. Videre arbeides det også med å finne ulike måter å imøtekomme hjelpe- og omsorgsbehov blant personer med demens, som velferdsteknologi, dagsenter, demensteam, demenskoordinatorer og økt støtte til pårørende, foruten de tradisjonelle tjenestene som hjemmehjelp, hjemmesykepleie og sykehjem. Både den nasjonale og lokalpolitiske målsetting er at de som kan, skal bo i eget hjem så lenge som mulig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Demens

Demens er en hjerneorganisk progredierende sykdom, med flere undergrupper, og for de fleste er årsakene ukjente (Engedal & Haugen, 2018). Demenssykdommene reduserer kognitive funksjoner, og de fleste former (først og fremst Alzheimer, som gjelder cirka 60 % av pasienter med en demenssykdom) viser seg i tidlige stadier ved økende hukommelsesproblemer, særlig svekkes stedsansen og nærhukommelsen (Engedal & Haugen, 2018). Etter hvert svekkes evnen til å ivareta dagliglivets gjøremål, egenomsorgen, og til å orientere seg i omgivelsene. Det tar vanligvis noen år, med uklare tegn, før diagnosen stilles (Engedal & Haugen, 2018).

Kjernen i opplevelsen av demensutviklingen er at selvet svekkes (Caddell & Clare, 2010; Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado & Thorsen, 2018; Westius, Kallenberg & Norberg, 2010). Selvet kan ikke lenger opprettholdes og sammenbindes ved hukommelsen og erindringen om den fjerne og nære fortid, av selvbiografien og den kognitive evnen til å binde sammen hendelser, steder og personer (Jetten, Haslam, Pugliese, Tonks & Haslam, 2010). Også den ytre kontinuiteten i jobb- og familierelasjoner svekkes, og nære relasjoner endres, forverres eller brytes. Personen selv og de pårørende opplever økende isolasjon og ensomhet (Fonarev & Oken, 2014; Johannessen & Möller, 2013a). Tap av funksjonsevne – ja, til å orientere seg i og mestre tilværelsen – gir opplevelse av tap av verdighet, skam og fortvilelse (Johannessen et al., 2018; Norberg, 2017; Tranvåg, 2017). Særlig uventet og livsomveltende er demens som opptrer i yngre alder.

Livssituasjonen er annerledes enn for eldre mennesker; yngre personer er oftere i arbeid og har barn boende hjemme (Haugen, 2012). Også fremtidsperspektivet på egen aldring blant yngre personer med demens forandres, både for personen med demens og familien (Johannessen, Engedal & Thorsen, 2016a; Spreadbury & Kipps, 2017). Flere studier dokumenterer hvordan pårørende – særlig ektefelle og barn i ulike aldre – er sterkt berørt og belastet, noe som også gjelder eldre pårørende (Engedal & Haugen, 2018; Johannessen, Engedal & Thorsen, 2016b; Nunnemann, Kurz, Leucht & Diehl-Schmid, 2012). Pårørende har en overhyppighet av depresjon (Caceres, Frank, Jun, Martelly, Sadarangani & de Sales, 2016), de opplever problemer og bekymringer på mange plan, har psykososiale påkjenninger (Engedal & Haugen, 2018; Nunnemann et al., 2012) og erfarer at etablerte rollerelasjoner endres radikalt (Engedal & Haugen, 2018; Johannessen et al., 2016b; Quinn, Clare & Woods, 2015). De pårørende trenger avlastning for å kunne stå i omsorgsoppgavene når tilstanden forverres. Personen med demens trenger validering (Feil, 1993), identitetsstøtte og personsentrert omsorg (Kontos, 2005), bistand til å bevare og anvende sine funksjonsevner og til fortsatt å finne noe å glede seg over i livet.

Personsentrert omsorg

I Nasjonal faglig retningslinje om demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) beskrives det slik: «I praktisk personsentrert omsorg og behandling, er individuell tilpasning sentralt. Tiltak som iverksettes, skal være tilpasset personens interesser, behov og ressurser og justeres på bakgrunn av endringer som følge av demensutviklingen. I personsentrert omsorg og behandling er det vesentlig at omsorgspersonene bestreber seg på å forstå de opplevelsene personen med demens har, gjennom innlevelse og empati.»

Det teoretiske grunnlaget bygger på Kitwood (1997), omtalt som person-centred care, en tilnærming som i økende grad har blitt lagt til grunn for demensomsorgen (Brooker, 2007; McCormack & McCance, 2006). Det er en humanistisk omsorgsorientering, som vektlegger innflytelse på beslutninger, dialog og gjensidig respekt (Mitchell & Agnelli, 2015). Støtte til «personhood» impliserer anerkjennelse, respekt og tillit. Brooker (2013; 2007) understreker at personsentrert omsorg har disse fire hovedelementene: Et verdigrunnlag som anerkjenner menneskets absolutte verdi, som ser det unike mennesket, bestreber seg på å forstå verden ut fra personens perspektiv, og et støttende sosialt miljø som dekker personens psykologiske behov. Kitwood (1997) tok utgangspunkt i essensielle, allmennmenneskelige behov som demensomsorgen skulle ivareta: blant annet trivsel (comfort), tilknytning, inkludering, aktiviteter og identitet. Power (2017) påpeker at realiseringen av personsentrert omsorg i sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie vil være begrenset av fysiske strukturer og institusjonelle rammer, rutiner, turnus og regelverk. Det er mer enn «malig

sosialpsykologi» som gir dårlig omsorg, og negative holdninger kan opprettholdes av strukturer.

Støttekontakttjenesten

Ett av flere tiltak kan være støttekontakttjenesten, en tjeneste som alle kommuner i Norge plikter å ha. Tjenesten i denne form eksisterer ikke utenfor Norges grenser. Det er en offentlig finansiert og organisert tjeneste, men den har viktige elementer til felles med frivillige tiltak her til lands og i andre land (Johannessen, Hallberg & Möller, 2013b). Den er beskrevet som en tjeneste der en person bistår en annen person til å få et bedre sosialt liv og en meningsfull fritid. Den skal gjøre personen mer trygg på seg selv og mestre ulike livssituasjoner bedre (Helsenorge, 2017). Denne tjenesten skal tilpasses personenes interesser, ressurser og behov. Støttekontakttjeneste er lite brukt i Norge til personer med demens, særlig lite til eldre personer med demens, viser en kartleggingsundersøkelse (Gjøra, Kirkevold & Eek, 2015). En litteraturstudie om pårørende til eldre viser også at det er lite forskning om støttekontakttjenesten knyttet til personer med demens (Johannessen, Tretteteig, Molvik & Langballe, 2017). Utover dette er det lite som peker i retning av at det er foretatt forskning om støttekontakttjenesten i demensomsorgen. Tjenesten er fortrinnsvis brukt til yngre personer med funksjonsnedsettelse (Johannessen & Möller, 2012).

På denne bakgrunn er hensikten med studien å belyse følgende spørsmål i lys av personsentrert omsorg:

- 1) Kan støttekontakttjenesten være et gunstig tilbud til personer med demens?
- 2) Hvordan oppleves tjenesten av personen med demens, de pårørende, støttekontaktene og den lokale administrasjon av tjenesten?
- 3) Hvilke erfaringer har de involverte når det gjelder tjenesten, og hva ser de som essensielt for en innholdsmessig god tjeneste?

Metode

Når kunnskap skal utvikles på et område som er relativt komplekst, er case studie design en mulig tilnærming. Casestudiemetoden er anbefalt når en ønsker å inkludere kontekstuelle forhold (Berg & Lune, 2012, s. 331; Flyvbjerg, 2011; Yin, 2013, s. 13). Et annet kjennetegn er at case studier gjerne har tilfang til flere datakilder, eventuelt ved triangulering av kilder og metoder som metodisk tilnærming. Siden støttekontakttjenesten i demensomsorgen er lite utforsket, har vi trukket inn i studien både pårørende, støttekontakter og administratorer, i tillegg til bruker.

Et kvalitativt design med individuelle intervjuer er velegnet for å få kunnskap om forhold som er lite kjent og for å gripe meningsinnholdet i erfaringene (Kvale, 2010). De tre studiene har vært gjennomført med dybdeintervjuer, og

med semistrukturerte tematiske spørsmål. Intervjuene er tatt opp på bånd, transkribert av en typist og kontrollert av intervjuer A.J. Studiene har et deskriptivt formål, og er analysert i tråd med en modifisert utgave av metoden Grounded Theory (Corbin & Strauss, 2008). For den angjeldende sammenfattende studien rapportert her, har vi lest gjennom alle intervjuer på nytt, og rekodet og reanalysert materialet ut fra et mer avgrenset analytisk perspektiv, presentert under forskningsspørsmål. Intervjuene er først lest (åpent) flere ganger (åpen koding), deretter sammenholdt for å finne de mest relevante koder/temaer på et høyere analytisk nivå (aksial koding). Forskerne analyserte temaene – vertikalt innenfor ett intervju, og horisontalt – mellom intervjuer av ulike informanter. Corbin og Strauss (2008) understreker at åpen og aksial koding går «hånd i hånd».

Vi har illustrert erfaringer med støttekontaktjenesten ved å presentere et case med en yngre person med demens. Studien som det individuelle caset er hentet fra (forløpsstudien), og studie I (de pårørende), gjelder yngre personer med demens. Studie II (støttekontaktene) og studie III (administratorene) gjelder alle former for demens.

Caset

Dette caset er hentet fra en studie med 10 yngre personer med demens som ble fulgt av forsker (A.J.) over en periode på tre år (tre informanter falt bort), med syv dybdeintervjuer hvert halvår (fra 2014-2017). Det første intervjuet med informantene ble gjennomført nært opptil tidspunktet for diagnosefastsettelse og informasjon til pasientene var blitt gitt. De var fra 47-69 år, syv informanter var kvinner, tre var menn. De ble rekruttert fra seks hukommelsesklinikker i Sørøst og Vest Norge. Dette caset er valgt ut fordi det er nyansert og detaljert både når det gjelder kvinnens følelser, refleksjoner over egen utvikling med demens og beskrivelse av forholdet til støttekontakten (Thorsen, Dourado & Johannessen, 2018).

Delstudiene

Studie I undersøkte hvilke erfaringer 16 av de nærmeste pårørende til yngre personer med demens hadde med støttekontaktjenesten (ni ektefeller/samboere, fire døtre og en sønn, og to søsken i undersøkelsen, i alderen fra 38-66 år) (Johannessen et al., 2016b). De hadde alle fått informasjon om diagnosen av en psykiater/geriater. De ble rekruttert fra fire hukommelsesklinikker og syv store og små kommuner. Fire sentrale temaer framkom i analysen: «Å passe sammen og tilpasset samvær», «En vennskapslignende relasjon», «Innhold individuelt tilpasset», og «Rom for eget liv for pårørende».

Studie II innbefattet i alt 19 støttekontakter (14 kvinner og 5 menn, i alderen fra 40-75 år). De ble rekruttert av ledere i 12 kommuner i Norge (fra både by og

land) (Johannessen et al., 2013b). Tre sentrale temaer framkom: «Fleksibilitet», «Tilhørighet og støtte» og «Tilfredshet og meningsfullhet».

Studie III utforsket administrasjonens synspunkter på støttekontakttjenesten for personer med demens. I alt ble det intervjuet 35 administratorer som hadde ansvar for tildeling av tjenester til personer med demens (34 kvinner og en mann, i alderen fra 35-66 år) (Johannessen & Möller, 2012). De ble rekruttert via telefon, og representerte 32 små og store kommuner på Sørøstlandet i Norge. Analysen ga to hovedtemaer: «En tjeneste for personer med demens?» og «Rekruttering og støtte».

Etikk

Undersøkelsene følger etiske retningslinjer i Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2013). Studiene hvor personen med demens og pårørende er inkludert ble vurdert til å falle utenfor godkjenning av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Disse to studiene ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Studiene med helsepersonell inkludert ble vurdert av REK og NSD som ikke søknads- eller meldepliktige studier.

Funn

Caset – Erfaringer til en person med demens

Siri er en kvinne på 52 år som har demens. Sykdommen har medført store forandringer i livet – blant annet et samlivsbrudd etter 14-15 års «bra samliv» – og forstyrrelser i alle vanlige gjøremål. Demenssykdom i så ung alder er både uforståelig for henne selv, for den tidligere samboeren som ønsker «hennes gamle jeg» tilbake, og for familien – særlig hennes barn. Demenssykdommen startet med hukommelsesproblemer som utviklet seg gradvis over flere år, og berørte hennes sosiale relasjoner. Hennes kognitive og sosiale hovedproblem, slik hun forteller det, er at: *«Det er mange situasjoner jeg ikke er med i. Altså, jeg blir veldig ukonsentrert og kan glemme spørsmålet ditt.»*

Hun klarer heller ikke lenger å følge med i samtaler med flere rundt seg. Også emosjonelt har hun forandret seg, sa hun: *«Jeg gråter veldig lett. Det er fryktelig. Jeg skammer meg. Nå bare kommer det, uten at jeg greier å regulere noen ting. Det er det samme med latter, at jeg kanskje ler på feil sted, eller opplever at det er feil, fordi andre ser rart på meg.»*

Siri har trukket seg mer og mer tilbake: *«Jeg synes hverdagen ble tyngre og tyngre. Ingen av de rundt meg forstod disse tingene. De mente det ikke var noe å snakke om. Nå er de bare irriterte. Det synes jeg er vondt.»*

Hun har ikke lenger noen venninner. Hun ble lei av å høre at hun *«skulle ta seg sammen»*, og trakk seg derfor unna. Når hun beveger seg ute finner hun ikke

lenger fram, heller ikke til kjente steder. Hun har vansker med å snakke i telefonen – må se dem hun snakker med – og hun klarer ikke lenger å handle på egenhånd.

Hun har nå fått en støttekontakt som hun gleder seg stort over. *«Så har jeg fått en veldig fin støttekontakt som er her en gang i uken. Det gleder jeg meg alltid til, for hun har sånn peiling på demens også. Det er ikke noe stress og mas med henne, og så er hun veldig hyggelig.»*

Siri forteller at de har mange felles interesser. Hun har nettopp flyttet inn i ny leilighet, og *«Da har jeg trengt å handle så mye. Men jeg får jo liksom aldri helt bestemt meg. Men da har vi lært hverandre å kjenne. Så hun har liksom hjulpet meg litt på gli da.»*

Siri bruker lang tid på helt enkle ting, og opplever det som meget anstrengende å konsentrere seg så sterkt om å gjøre og si det korrekte. Hun er redd for å gjøre noe feil. Støttekontakten hjelper henne med å gå igjennom referater, brev, beskjeder og mer kompliserte oppgaver, som selvangivelsen. Siri forsøker å beholde en viss kontroll. Hun har notert på gule post-it-lapper hva hun skal huske å ta opp når støttekontakten kommer. Hun har ikke hjemmehjelp eller hjemmesykepleie.

Så lenge hun bor hjemme fremstår støttekontakten som hennes eneste støtte i livet, både emosjonelt, kognitivt og praktisk. Hun hjelper henne også med ting som gir glede: *«Jeg kan spørre henne om mye, jeg. Nå skal vi snart ut og kjøpe blomster og planter. Det gleder jeg meg til.»*

Hun drar også på tur og på kafe med støttekontakten, noe de aller nærmeste ikke har tid til i en travel hverdag. Hun sammenfatter forholdet til støttekontakten slik: *«Og så er hun så søt hun kontakten min, så det liksom ikke sånn at hun går rundt og ser på meg som en (...). Jeg føler meg litt venninne med henne. Det gir meg en god følelse.»*

Siris beretning viser detaljert den tette sammenvevingen av kognitive, emosjonelle, praktiske og sosiale følgetilstander av den progredierende demenssykdommen.

Pårørendes erfaringer med tjenesten

Å passe sammen og tilpasset samvær

Slik pårørende ser det, er det viktig at det er en «god match» mellom partene. Personene må «passe sammen», trives sammen, ha noe til felles. En datter nevnte at støttekontakten veldig raskt fikk en slags nærhet til moren, at de to hadde en hyggelig måte å forstå hverandre på. *«Det var full klaff med en gang.»*

Personlighetsegenskaper – beskrevet med ord som varm, snill, god, hyggelig og blid – gikk igjen når de pårørende beskrev støttekontakter som de verdsetter og som deres familiemedlem med demens ser ut til å trives med. Det er egenskaper som de ser som viktige for en god relasjon slik uttrykte det: «*De to støttekontaktene som hun har nå er virkelig fantastiske mennesker som har god innsikt og forståelse. Ja, virkelig varme og gode mennesker. Derfor har det å ha støttekontakt vært bra for henne.*»

Andre verdsatte egenskaper var å være rolig, tålmodig og trygg. Noen nevnte også erfaring og modenhet, som gjerne kommer med å ha levd lenge – slik de så det. Et kondensat av hva de pårørende syntes var viktig, var at støttekontakten var «et godt menneske.»

Pårørende verdsatte fleksibiliteten i tjenesten: støttekontaktens evne og muligheter til å tilpasse sine reaksjoner, opplegg og aktiviteter til ønsker og interesser hos personen med demens og familiens behov. «Hvis det kom opp noe som så interessant ut, kunne de si: «*OK, da dropper vi avtalen på torsdag, og møtes på tirsdag istedenfor.*»

Noen få hadde hatt negative erfaringer med støttekontakter. Overordnet gjaldt dette manglende evne eller vilje til å inngå en forpliktende empatisk relasjon til en person med demens. Det ble nevnt upålitelighet – vedkommende kom ikke til avtalt tid – manglende fleksibilitet, engasjement, manglende forsøk på å tilpasse seg personen og demenssykdommen, eller simpelthen at de ikke «passet sammen.» De pårørende følte at det var deres ansvar å følge opp signaler og reagere på støttekontakttjenester som ikke fungerte, og eventuelt sette i gang prosessen for å få en ny. Uheldige erfaringer kunne være nok til at både brukerne og de pårørende mistet tilliten til tjenesten.

Videre nevnte pårørende at alder og kjønn ikke var avgjørende, men indirekte så kjønn og alder ut til å spille en rolle. Alle støttekontaktene hadde samme kjønn som personen med demens, bortsett fra en mann som hadde en kvinnelig støttekontakt. Høyere alder og mer livserfaring ga større muligheter for felles interesser og samtaletemaer. En ektefelle som hadde hatt negative erfaringer med unge støttekontakter, sa: «*Han trenger en voksen person, helst en mann han kan gjøre sånne voksne guttegreier sammen med.*»

En vennskapslignende relasjon

Pårørende beskrev relasjonen med begreper fra uformelle personlige relasjoner, og pekte på kvaliteter som også kjennetegner vennskap. Partene snakker åpent til hverandre om personlige temaer, har tillit til hverandre, en felles forståelse, og de liker hverandre. Formuleringer som «de er glade i hverandre», brukes også. I samtalen partene imellom blir det en form for likeverdig utveksling – og ved det også større likhet. En datter reflekterer over forholdet: «*Det ligner – kanskje*

er det galt å bruke ordet – en venns­kaps­relasjon (...). Hun (støttekontakten) deler informasjon om sin familie, og mor om sin. Hun er ikke der som helsepersonale. Hun er mer et medmenneske. Jeg synes det er en veldig positiv side. Det er ordentlige samtaler som ikke er konstruerte. Jeg tenker at det utfyller noen mangler (i helsetjenesten).»

Denne uttalelsen sammenfatter en rekke sentrale forhold ved relasjonen til støttekontakten, som blir kontrastert til den offentlige hjelpen. De har «ordentlige samtaler», ikke spesialiserte helsefokuser­te samtaler, som har preget kommunika­sjonen med de mange hjemmesykepleierne som kom på korte profesjonelle besøk. Datteren – og andre med henne – understreket betydningen av at det er samme person som kommer over lengre tid. Relasjonen har kontinuitet, forholdet til støttekontakten er til samme person og består over tid. Den er trygg og forutsigbar, og gir partene anledning til å bli personlig kjent med hverandre. Etter hvert som sykdommen forverres, kan situasjonen, samtalene og relasjonen bli vanskeligere. Da kan den personlige nærheten bli for krevende, og innlevelsen kan bli utmattende. En datter uttalte: «Den siste støttekontakten, hun ble så nær mamma, på godt og vondt (...). Til sist var hun på kontoret for hjemmetjenester og gråt, og ønsket at andre skulle overta.»

Innhold i tjenesten individuelt tilpasset

Noen av møtene mellom støttekontakten og personen med demens konsentrerte seg om èn aktivitet, slik som to menn som alltid gikk til bowlinghallen. Andre hadde varierte aktiviteter som vanligvis foregikk utenfor hjemmet. En hovedsak, slik de pårørende så det, var å skape variasjon i hverdagen, gjerne ved det «å komme ut.» Men også om støttekontakten kommer hjem til personen, kan besøket gi avveksling og noe å se fram til. Innholdet er vanligvis tilpasset personens interesser. Yngre personer med demens kan være fysisk spreke, med et stort behov for fysisk aktivitet – selv når de ikke lenger kan orientere seg alene utendørs. «Ja, hun er veldig glad i å gå tur, så det var utgangspunktet. Så hun og støttekontakten går kortere eller lengre turer hver dag, avhengig av været og dagsformen.»

Noen av støttekontaktene fortsatte med aktivitetene etter at personen hadde flyttet inn i sykehjem. En støttekontakt hadde organisert en herregjeng for en mann som var flyttet inn i sykehjem. De dro på turer til «spesielle steder.»

I relasjonen til støttekontakten kan møtene legges opp slik at personen med demens kan få brukt sine ressurser, endatil være den givende part – en spesialist som har noe å lære bort. En sønn forteller at moren og støttekontakten kan sitte sammen flere timer om kveldene og strikke. «Og kvinnen (fra annet land) lærer strikking av mor.» Samværet rundt strikkingen har understøttet morens selvfølelse og selvtillit, hun er ekspert og instruktøren, den som sitter med verdifull kunnskap.

Støttekontakten kan bidra til positiv utvikling i hverdagslivsmestring og trivsel. En datter beskrev morens positive utvikling etter at hun hadde fått støttekontakt slik: *«Jeg synes hverdagslivet hennes har blitt bedre på mange måter. I mange år så ikke mor på TV eller leste noe. Nå ser hun på TV-serier, og hun vet at støttekontakten kommer på fredager. Hun ser fram til det, og etterpå lever hun litt på det. Hun har noen som besøker seg. Jeg tror det er en viktig del.»*

Å få et personlig besøk av støttekontakten gjør at personen føler seg mer verdsatt. Dette er vesensforskjellig fra å være hjelpetrengende og få besøk av en hjemmesykepleier. Videre setter de pårørende pris på støttekontakter som kan endre tilnærming og aktiviteter ettersom demenssykdommen utvikler seg. Det at kontakten har en fortid, gjør at personen er kjent fra mer velfungerende dager. Når språket forvitrer, kan støttekontakten tolke ordløse signaler og stemninger og fange opp endrede behov. Å kjenne personene godt, og føle personlig omsorg og omtanke, kan gjøre at kontakten opprettholdes lengre. Datteren fortalte om hvordan støttekontakten taktfullt og tålmodig håndterte det når det av og til oppstod pinlige episoder, og moren måtte avledes og skjermes mot andre.

Rom for eget liv for pårørende

Lettelser som støttekontaktene ga, var både emosjonelle og praktiske. *«Når støttekontaktene er der, da blir bekymringene borte. Da slapper jeg av»*, sa en datter. For pårørende som bor sammen, innebærer støttekontakten at pårørende kan få en pause fra omsorgen og tid for seg selv og egne interesser.

For personer som er i jobb, kan støttekontakter bety bedre muligheter til å fortsette i arbeidet, eller til å ha personen hjemme lenger. En mann hadde fått et fleksibelt opplegg med støttekontakt, slik at han slapp å avbryte jobbreiser på grunn av problemer på hjemmebane. Han sa: *«Jeg hadde ikke kunnet ha henne hjemme så lenge, om det ikke hadde vært for støttekontakten.»* Når støttekontakttjenesten fungerte godt – slik den nesten alltid gjorde – var flere timer det de pårørende ønsket seg aller mest.

Alle pårørende var involvert i familiens koordinering av støttekontakten. Deres erfaringer med administrasjonen varierte mye, fra enkel, velfungerende og støttende kontakt og en tilpasset tjeneste, til rigid, regelstyrt og uengasjert kontakt. De pårørende verdsatte at administrasjonens personale var lett tilgjengelige, åpne og fleksible, og ga støttekontakten anledning til å være det. Pålitelige støttekontakter lettet de pårørende for detaljplanlegging, og en administrasjon som var lydhør og fulgte opp, gjorde tilbudet enkelt, avlastende og velegnet i deres egen hverdag.

Støttekontaktens erfaringer med tjenesten

Fleksibilitet

Støttekontaktene har behov for en god, meningsfull og velfungerende arbeidssituasjon. Tjenesten skal passe inn i deres hverdag, og aktivitetene helst også imøtekomme deres egne interesser. For støttekontaktene var det viktig å kunne ha innflytelse på hva de skulle gjøre og kunne være fleksibel når det gjaldt tid. Mange forberedte seg, og leste om arrangementer som kunne være av interesse for personen med demens, slik denne informanten uttalte. «*Jeg forbereder meg og planlegger på forhånd, leser om ting og finner fram til aktiviteter som kan være av interesse. Jeg synes dette er en interessant erfaring, og det engasjerer meg.*»

Det ble nevnt et bredt spekter av aktiviteter. Også for støttekontaktene var det viktig å ha det hyggelig sammen, prate sammen, eventuelt over en kopp kaffe og noe å bite i. Støttekontaktene nevnte at fleksibiliteten til å kunne velge aktiviteter oppveiet den beskjedne timelønnen: «*Lønnen er lav, men jeg har frihet.*» Også de trenger en individualisering for sin egen del, med muligheter for opplegg som best mulig passer til egne interesser og hverdag. Noen understreket at det var vesentlig å ha felles interesser og komme godt overens både med personen med demens og deres familier. Hvis dette ikke var tilfelle, var det viktig å kunne avslutte forholdet på en grei måte og skifte til en annen bruker. Etersom demenssykdommen utviklet seg, ble spekteret av aktuelle aktiviteter snevrere, noe som gradvis førte til mindre motivasjon hos mange av støttekontaktene.

Tilhørighet og støtte

«*Det er ensomt. Men det ville ikke vært så ille om jeg hadde noen å henvende meg til om det oppstår problemer. Som støttekontakt har du ikke relasjon til noen i administrasjonen.*» Dette sitatet var et av flere som handlet om tilhørighet og støtte. De fleste støttekontaktene ønsket å tilhøre en større personalgruppe, å bli bedre informert om demens, om behandlingsopplegg og tiltak, og få råd og bli oppdatert om tilbudet til «sine familier.» Mange beskrev en følelse av utestengning, og de hadde lite eller ingen kontakt med annet helsepersonell når det gjaldt oppfølgingen av personen med demens. Noen fortalte at de hadde fått en viss opplæring og instruksjon. Men en rekke støttekontakter hadde ikke blitt fulgt opp av administrasjonen etter at de underskrev taushetserklæringen. De synes ikke de hadde fått nok informasjon hverken om demens, om personen de var støttekontakt for eller om arbeidet. De fleste visste ikke hvor de skulle henvende seg for å få støtte. Andre hadde forsøkt, men hadde ikke fått respons da de tok kontakt. De fleste informantene har erfart meget mangelfull opplæring og oppfølging, om det overhodet har vært noen.

Tilfredshet og meningsfullhet

De fleste støttekontaktene opplevde arbeidet som meningsfylt og berikende, mens noen var mer i tvil. For enkelte hadde arbeidet vekslet mellom å være svært meningsfylt, til perioder da det ikke var det. Som positive sider ved arbeidet som støttekontakt ble nevnt at de hadde lært mye om demens og hvordan sykdommen utviklet seg. Arbeidet ble opplevd som personlig utviklende og lærerikt. De som hadde fått opplæring om demens og kommunikasjonsteknikker, og veiledning før de startet, fant dette inspirerende.

Støttekontaktene fortalte at de fikk mange positive tilbakemeldinger fra personen med demens og deres familier, det ga dem en følelse av å være verdsatt. De anstrengte seg for å etablere et godt forhold, og det kunne ta fra en time til seks måneder å føle at relasjonen var etablert og fungerte godt. I de innledende fasene kunne det være usikkerhet om grenseoppganger, slik en sa: *«I begynnelsen ville hun at jeg skulle være en venn – å være noe mer enn en støttekontakt, og det var vanskelig å sette en grense. Nå er det OK.»*

Støttekontaktene opplevde at deres bidrag var størst og mest meningsfylt og givende både for personen med demens og dem selv, i de tidlige stadiene av demenssykdommen. I de senere fasene hadde tilbudet mindre mening for personen med demens, men var fortsatt viktig avlastning for familiens omsorgsyter.

Tjenesten sett fra administrasjonens side

En tjeneste for personer med demens

Det varierte hvilken kunnskap informantene i administrasjonen hadde om støttekontakttjenesten, helselovgivningen – mer spesifikt det som angikk støttekontakttjenesten – og om demens. Relativt mange hadde mangelfull kunnskap, slik denne uttalelsen viser: *«Vi gir ikke støttekontakt til eldre. Personer med demens og deres pårørende kan søke, men jeg vet ikke om det ville bli innvilget.»*

Videre ble det uttalt at tjenesten ikke kunne tilbys personer med demens, at den bare kunne gis noen få timer i uken, kun til fritidsaktiviteter, og ikke når det var tildelt plass på dagsenter eller institusjon. Enkelte hevdet at personer med demens ikke skulle tilbys ufaglært støtte.

De som hadde erfaringsbasert kunnskap om tjenesten, fant at den ble verdsatt av brukerne, og disse administratorene ønsket å utvide tilbudet. Men de understreket gjerne at tjenesten fungerte best i de tidlige stadier av sykdommen. Da bidro den til å vedlikeholde aktiviteter, reduserte isolasjon, dempet angst og agitasjon, og ga lettelse til pårørende. For noen brukere kunne tilbudet utfylle eller være et alternativ til andre tilbud, som dagsenter eller sykehjem – og utsette

slike tjenester. Det ble nevnt at støttekontakt kunne være lettere å akseptere enn andre tilbud, som ble opplevd som stigmatiserende.

Rekruttering og støtte

Det var store variasjoner blant informantene når det gjaldt praksis og erfaringer med rekruttering av støttekontakter. Noen rekrutterte gjennom nettverket, slik at støttekontakten allerede var kjent og tilliten etablert. Andre administratorer unngikk nærpersoner, for ikke å belaste nettverket ytterligere. Enkelte framhevet at det var lettere å rekruttere støttekontakter blant personer over 60 år, som i stedet for disse kunne ha kjennskap til demens enten fra eget nettverk eller fra yrkeslivet. De administrativt ansatte forsøkte å legge vekt på mulige former for fellesskap og delte interesser mellom personene med demens og støttekontakten. Rekruttering skjedde altså på ulike måter, fra mange kilder, også gjennom støttekontaktens eget nettverk. Det nevnes at det å være støttekontakt i økende grad er blitt et attraktivt arbeidstilbud, men enkelte administratorer hadde erfaring med at det kunne være vanskeligere å rekruttere til brukere med demens enn til andre.

Administratorene uttrykte ønske om å gi støttekontaktene bedre veiledning og oppfølging. Erfaringen var at dette lettet både rekrutteringen og motivasjonen for å bli lenger i tjenesten som støttekontakt. En utfordring for bedre oppfølging var at organiseringen av tjenesten var lite koordinert og med lite gjensidig informasjonsutveksling mellom etater. Det kunne være andre instanser enn helse- og omsorgsenheten som hadde ansvar for opplæring, enheter som ikke hadde kunnskap om eldre eller mer spesifikt om demens. Informantene påpekte at den uklare organiseringen og ansvarsforholdet var en vesentlig årsak til at tilbudet ikke nådde ut til personer med demens. Flere hadde erfaring for at klarere ansvars plassering, samordning og entusiastiske ledere, bedret forholdene. De administratorer som hadde erfart hvordan tjenesten fungerte, var positive til tilbudet som de fant velegnet for personer med demens, men det var en rekke kunnskapsmessige og organisatoriske hindringer.

Diskusjon

Våre funn vil bli diskutert hovedsakelig i den rekkefølgen de er presentert, for å utdype våre tre forskningsspørsmål: 1) Kan støttekontakttjenesten være et gunstig tilbud til personer med demens? 2) Hvordan oppleves tjenesten av personen med demens, de pårørende, støttekontaktene og den lokale administrasjon av tjenesten? 3) Hvilke erfaringer har de involverte når det gjelder tjenesten, og hva ser de som essensielt for en innholdsmessig god tjeneste?

Et sentralt funn fra undersøkelsene er at støttekontakt kan være en meget verdifull og kjærkommen tjeneste både for personen med demens og for de pårørende.

Dette gjelder særlig i de tidlige fasene av demensutviklingen, da personen fremdeles opplever deltakelse og samvær som meningsfylt. Det gjelder ikke minst overfor yngre personer med demens som lever et aktivt yrkes- og familieliv, med ansvar for egne barn (Haugen, 2012; Johannessen et al., 2016a). Oftest ender kontakten mellom støttekontakt og personen med demens med at vedkommende flytter på sykehjem. I noen kommuner fortsetter tjenesten etter at personen er flyttet på sykehjem, med tilbud om aktiviteter sykehjemmet selv ikke har ressurser til å dekke. Særlig når det gjelder yngre personer med demens, kan administrasjonen mene at støttekontakten gir et verdifullt bidrag til en mer aktiv hverdag. Det meste av forskningen om personsentrert omsorg for eldre og personer med demens, er foretatt i helseinstitusjoner, som sykehus og sykehjem (Brooker, 2013; 2007). I lys av målsettingen om at eldre skal kunne bo hjemme så lenge som mulig, er det et behov for studier av hvordan tjenester til hjemmeboende personer med demens best mulig kan tilpasses det enkelte individ.

Vi finner at støttekontaktene gir personen med demens en personlig, individuell relasjon som er tilpasset personens særegne interesser, livssituasjon og sykdomsbilde. Tjenesten er personsentrert, i tråd med hva Kitwood (1997) beskriver, og bidrar til trivsel (comfort), tilknytning, inkludering, aktiviteter og identitet. Sett i lys av Brookers (2013) fire hovedelementer, finner studien at støttekontakttjenesten baserer seg på anerkjennelse av det unike mennesket, og tilstreber å forstå og tilpasse tjenesten til individets interesser, erfaringer og behov. Den gir personen med demens støtte til å leve et mest mulig vanlig hverdagsliv, med sine vaner og væremåter. Slik skaper støttekontakten forbindelseslinjer mellom dagen i dag og fortiden, og bidrar til å opprettholde kontinuitet i selvopplevelsen. Alle involverte parter understreker kontinuitet som viktig. En kvalitativ studie (Edvardsson, Featherstonhaugh & Nay, 2010) hvor fokus var personsentrert omsorg – belyst av personene med demens, familien og personell i eldreboliger – finner at kjernekategoriene i omsorgen var å fremme kontinuitet i selvet og normalitet. Den har disse fem hovedelementene: involvere familien, gi meningsfylte aktiviteter, være i omgivelser tilrettelagt for personene, fleksibilitet og kontinuitet.

Den personlige, individualiserte kontinuerlige kontakten gir personen med demens noe som oppleves som vesentlig under sykdomsutviklingen, men som kan være vanskelig å ivareta i det øvrige hjelpeapparatet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), som kontinuitet i støtten for å bevare identitet, selvfølelse og selvrespekt (Ducharm, Kergoat, Antoine, Pasquir & Coulombe, 2013; Johannessen et al., 2016b). Når demenssykdommen gradvis eroderer hukommelsen og minnene fra fortiden, blir det særlig verdifullt å kunne delta i gjenkjennbare aktiviteter og miljøer. Atchley (1999) har i «Continuity theory» pekt på betydningen av opplevelse av både «ytre» og «indre» kontinuitet, for

god tilpasning (adaptation) under aldringen. Dette gjelder alle mennesker, men blir helt sentralt for personer med demens, der hukommelsessvikt etter hvert raderer bort minnene om hvem personene var, og har utviklet seg til den personen er i dag (Jetten et al., 2010; Johannessen et al., 2018; Norberg, 2017; Thorsen et al., 2018). Svekkelsen av kortminnet gjør det vanskelig å orientere seg i tilværelse, og skille kjente og ukjente personer og steder. Kontinuitet understøtter identitet og selvfølelse, fremmer orienteringsevne og motstandsevne (resilience) (Atchley, 1999). Personer med demens trenger andres støtte og kontinuitet i kontakten for å oppnå økt myndiggjøring (empowerment) og autonomi (Johannessen et al., 2018; Power, 2017; Thorsen et al., 2018).

Hjemmebaserte tjenester fremstår ved en rekke av informantenes fortellinger som vanskelig å forholde seg til på grunn av lite kontinuitet, og de anser dem av den grunn som mindre egnet for personer med demens. Både de pårørende og ansatte i administrasjonen sammenholder støttekontaktens personlige og kontinuerlige relasjon, med hjemmesykepleiernes roterende og oppgavesentrerte organisering. De hjemmebaserte tjenestene preges av at det er mange forskjellige pleiere som kommer, de er utskiftbare og uforutsigbare – og forblir «fremmede» (Gjevjon, 2015). I en svensk rapport (Ahlin & Ôlmebäck, 2014) påpekes det et behov for bedre koordinering av de helsetjenestene som iverksettes, slik at en unngår at pårørende også får rollen som organisator og inspektør. Rapporten peker på at en del sider ved ufrivillig omsorg påvirker både opplevelsen av trygghet og belastninger. Manglende kontinuitet kan også bidra til å øke forvirring, utrygghet og angst hos personer med demens (Ahlin & Ôlmebäck, 2014).

En viktig side ved støttekontakttjenesten er at den kan legge til rette for at personene med demens fortsatt kan få anerkjent og bruke sine evner og sine ressurser, slik som kvinnen som lærte støttekontakten noe så komplisert som strikking. Kvinnen med demens får ved det fortsatt være spesialist, ikke bare hjelpmottaker.

Ved behov kan støttekontakter kombineres med andre tilbud, som hjemmesykepleie, hjemmehjelp, dagsenter og avlastningsopphold. Det er viktig at tjenester koordineres, at de utgjør brikker i et skreddersydd opplegg som justeres underveis og at det skjer en gjensidig informasjonsutveksling. Hjemmesykepleie er en nødvendig tjeneste rettet mot helse- og sykdomsutvikling. Men den er «presset» i mange kommuner, og kan vanskelig imøtekomme eksistensielle behov for livsinnhold, livskvalitet og bevaring av ressurser og selvfølelse under sykdomsutviklingen (Johannessen et al., 2018; Norberg, 2017; Thorsen et al., 2018).

Også dagsenter har kvaliteter som stabilitet, forutsigbarhet, tilbyr aktiviteter, innhold i dagen og personlige relasjoner. Dagsentrene kan vanligvis dekke flere

timer i uken. Men noen personer passer ikke inn i grupper, de andre deltagerne er ikke valgt, de kjennetegnes ved at alle deltagerne har demens og samvær i gruppe over mange timer kan være slitsomt. Store avstander kan også umuliggjøre at det er aktuelt å være på et dagsenter.

Når vi sammenholder svarene fra de ulike kildene, ser vi at det er sentralt at tjenesten er fleksibel. Da kan den tilpasses vekslende behov og muligheter både hos mottaker, støttekontakt og eventuelt pårørende. Tjenesten må oppleves som meningsfull både av mottakere og tjenesteutøvere – da motiveres de til å stå lenger i tjenesten. Støttekontaktene defineres og beskrives, som nevnt, som en person som befinner seg i skjæringspunktene mellom formell og uformell støtte (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Johannessen et al., 2016a). Støttekontaktene har vært omtalt som «betalte venner» (Johannessen & Möller, 2012), og deler mange kjennetegn med vennsapsrelasjoner. Ideelt er venner personer som kjenner deg, godtar deg, støtter deg, har sympati for deg og stiller opp for deg (Blieszner & Adams, 1992; Nicolaisen & Thorsen, 2017). I idealtypen av vennskap er partene likestilte og holder sammen av lyst og ikke av plikt. Man tildeles sin familie, men velger sine venner. For personen med demens kan den personlige relasjonen til støttekontakten gi en verdifull opplevelse av å ha vennsapslignende relasjon, noe som pårørende bemerker, når mange andre venner og bekjente blir fjernere.

Vanligvis er støttekontakter, som det fremgår, «nye» formaliserte relasjoner. De er i likhet med vennskap personlige, individualiserte, tilpasset interesser og behov, baseres på samtale og samvær, og konteksten er hverdagslivet, hjemme og ute (Johannessen et al., 2013b). Dette er støttekontakttjenestens styrke. Det angår kjerneverdier i personsentrert omsorg (Brooker, 2013; 2007).

Støttekontaktene er også formelt engasjert av kommunen, lønnet, og en er «hjelper», den andre er hjelpemottaker. Relasjonen er tidsbegrenset. Støttekontaktens vennsapslignende relasjon får noen uklare grenseområder og gir noen dilemmaer. Personen med demens kan ønske å legge opp til mer samvær og fortrolighet enn en arbeidsavtale gir rom for. Som vi har sett, har mange støttekontakter liten støtte av administrasjonen til å regulere forholdet. De må oftest selv finne ut hvor grensene går, og markere det. Når demenssykdommen forverrer seg, kan nærheten i relasjonen og det personlige forholdet bli belastende for støttekontakten. Innlevelsen og medfølelsen kan gi en økende opplevelse av utilstrekkelighet. Den personlige nærheten i forholdet gjør at de kan få vansker med å avslutte forholdet når de ikke orker mer. «Hun gråt på kontoret.» Utbrenthet kan også ramme støttekontakter (Yankova, Asparuhova, Vladimirova & Yankova, 2015). I senere faser trenger støttekontaktene at administrasjonen håndterer det formelle ved forholdet, og hjelper dem med å avslutte forholdet.

Å rekruttere støttekontakter fra nettverket – familie og venner, er ofte gunstig. Det letter etableringsfasen, siden kontakten og tilliten allerede er der, men kan vanskeliggjøre grensesetting og avslutning. Dette vet vi lite om. Trolig må administrasjonen vurdere hvert enkelt tilfelle. Å være støttekontakt for personer med demens er krevende, fordi sykdommen er progredierende, og arbeidet forutsetter både modenhet, erfaring, kjennskap til den enkelte, og kunnskap om demensutvikling. Støttekontakter for personer med demens trenger selv støtte.

Sett fra de pårørendes side innebærer støttekontakt vanligvis en meget god avlastning når hjelpen er pålitelig og godt tilpasset, og utført av tålmodige og fleksible støttekontakter (Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2016). Slike tilpassede, personsentrerte tjenester setter pårørende mer «fri» i mange fasetter av begrepet: fri for bekymringer, krevende omsorgsrollen, å være på jobb, egne interesser og rom til eget liv. Studier (Caceres et al., 2016; Nunnemann et al., 2012) viser at støtte til pårørende er sentralt for å unngå utbrenthet, depresjon, lav livskvalitet og for tidlig overføring til institusjon. De pårørende er tilbakeholdne med å be om hjelp (Røsvik, 2017; Stephan, Bieber, Hopper, Joyce, Irving, Zanetti & Wolfs et al., 2018). Vår studie viser at pårørende mest av alt ønsker mer støttekontakt. En fast, men samtidig fleksibel støttekontakt ser ut til å tilfredsstille behov både hos brukerne, pårørende og støttekontaktene selv.

Den siste oversiktsstudien av antall personer med demens som har støttekontakt ble foretatt i 2014 (Gjøra et al., 2015). De formelle sidene av arbeidsforholdet til støttekontaktene ivaretas, som vist i vår studie, langt fra godt nok mange steder. Det er et viktig funn fra vår studie at administrasjonen i kommunene ofte vet for lite om ordningen, og i en del tilfelle ikke overveier den når det gjelder personer med demens. Enkelte kommuner er kanskje også tilbakeholdne av økonomiske hensyn, med krav om tjenester og press fra mange brukergrupper. Det er å håpe at tjenesten bli styrket ved oppfølgingen av Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Vi finner ved vår studie at den kan være et svært tjenlig personsentrert tilbud til personer med demens, når den får god administrativ oppfølging.

Styrker og svakheter ved studien, og behov for videre forskning

En styrke ved vår studie er at den belyser støttekontakttjenesten fra flere perspektiver og knytter disse opp mot individtilpasset og personsentrert omsorg. Det at det metodisk er benyttet et kvalitativt bruker og helsepersonellperspektiv, kan bidra til å gjøre tjenesten mer treffsikker (Klausen, 2016). Studien viser verdien og nytten av å benytte tjenesten i demensomsorgen, men også svakheter ved tilbudet, ikke minst organisatorisk. Den peker på områder som kan forbedres og videreutvikles, i tråd med Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). En svakhet kan være at det ikke ble gjennomført et systematisk litteratursøk, men etter vår kjennskap mangler det studier på området (Johannessen et al., 2017). Det trengs ytterligere forskning for å gi mer

kunnskap om støttekontakttjenesten under ulike vilkår og organisatoriske forhold, hva dette betyr for livskvaliteten til personen med demens og pårørende under sykdomsutviklingen, hvordan tjenesten kan innpasses i et helhetlig individuelt opplegg, og hva slike forhold betyr for behov for institusjon.

Konklusjon

Det er stort behov for støttekontakt blant personer med demens, som får bistand til å fungere bedre i hverdagen og delta mer sosialt. Støttekontakt kan være et meget velegnet tiltak som innebærer et individualiserende, personsentrert og ressursstøttende tilbud, skreddersydd for den enkelte. Tjenesten bidrar til at personer med demens blir sett og bekreftet som de individuelle, særegne personer de er – det støtter deres identitet når den er truet av sykdommen. Administrasjonen må legge bedre og mer systematisk til rette for at langt flere personer med demens kan få nytte av tilbudet, i samspill med andre tiltak som er nødvendig for å få til en god helhetlig demensomsorg.

Takksigelse

Forfatterne ønsker å takke deltagerne for å ha delt sine erfaringer med tjenesten. Videre ønsker forfatterne også å takke Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Norge, som støttet studien, samt Anne-Lise Eriksen som transkriberte alle intervjuene.

Litteratur

- Ahlin, A. W. & Ölmebäck, E. (2014). *Lapptäcke utan sömmar. En rapport om äldre med stora vård- och omsorgsbehov och deras anhöriga*. Stockholm: Kommunal 2014. Hentet fra:
http://www.anhoriga.se/Global/AFA/Rapporter/Lapptacke_utan_somm ar.pdf
- Atchley, R. (1999). *Continuity and Adaptation in Aging*. London: The Johns Hopkins University Press.
- Berg, B. L. & Lune, H. (2012). *Qualitative research methods for the social sciences* (internat. Ed. Ed.). Boston [ua]: Pearson Education.
- Blieszner, R. & Adams, R. G. (1992). *Adult friendship*. London: Sage Publications, ISBN 0-8039-3672-9.
- Brooker, D. (2007). *Person-Centred Demetia Care: Making services better*. London: Jessika Kingsley Publishers.
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert omsorg. Veien til bedre tjenester*. (Norsk oversettelse). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Caceres, B. A., Frank, M. O., Jun, J., Martelly, M. T., Sadarangani, T. & de Sales, P. C. (2016). Family carers of patients with frontotemporal dementia: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 55, 71-84. DOI:10.1016/j.ijnurstu.2015.10.016

- Caddell, L. S. & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clinical Psychological Review*, 30(1), 113-126. DOI:10.1016/j.cpr.2009.10.003
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research*. Los Angeles, CA: Sage Publications Ltd.
- Ducharme, F. Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F. & Coulombe, R. (2013). The unique experiences of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 634-41. DOI:10.1177/1533317513494443
- Edvardsson, D., Feathersonaugh, D. & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: persons-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (17-18). DOI:10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018). *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Feil, N. (1993). *The Validation breakthrough: Simple techniques for communicating with people with "Alzheimer's-type dementia."* Baltimore: Health Professions Press.
- Flyvbjerg, B. (2011). Case Study. I N. K. Denzin. & Y. S. Lincoln. (2011). *The Sage handbook of Qualitative Research*. London: Sage.
- Fonarev, I. & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725-47. DOI:10.1017/S1041610214000039
- Gjevjon, E. R. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien – vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(1), 18-26. DOI:10.18261/issn.2387-5984
- Gjøra, L., Kirkevold, Ø. & Eek, A. (2015). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Haugen, P. K. (2012). *Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helsenorge. (2017). Hentet fra: <https://helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunen/stottekontakt>.
- Helsedirektoratet. (2017). *Samdata kommune*. Rapport IS-25 75 Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1300/Samdata%20kommune%20IS-2575.pdf>
- Jetten, J., Haslam, C., Pugliese, C., Tonks, J. & Haslam, S. A. (2010). Declining autobiographical memory and the loss of identity: Effects on well-being.

- Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 32(4), 408–416.
DOI:10.1080/13803390903140603
- Johannessen, A. & Möller, A. (2012). Why do administrators employ or not employ support contacts? A qualitative study. *Nordic Journal of Social Research*, 3, 1–15. DOI:10.15845/njsr.v3i0.213
- Johannessen, A. & Möller, A. (2013a). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia*, 12(4), 410–24. DOI:10.1177/1471301211430647
- Johannessen, A., Hallberg, U. & Möller, A. (2013b). Motivating and discouraging factors with being a support contact in the dementia care sector: A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 70–81. DOI:10.1080/15017419.2012.667000
- Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2016a). Family Carers of People with Young-Onset Dementia: Their Experiences with the Supporter Service. *Geriatrics*, 1(4), 28. DOI:10.3390/geriatrics1040028
- Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2016b). Coping efforts and resilience among adult children growing up with a parent with young-onset dementia: A qualitative follow-up study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11(1), 30535. DOI:10.3402/qhw.v11.30535
- Johannessen, A., Tretteteig, S., Molvik, I. & Langballe, E. M. (2017). *Leve hele livet- en kvalitetsreform for eldre*. Delprosjekt nr. 5. Pårørende til eldre-oppsummering av kunnskap og forskningsresultater, Hentet fra: www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/leve-hele-livet/id2547684/
- Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C. N. & Thorsen, K. (2018). “To be, or not to be”: Experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone. *Journal of Qualitative Studies on health and well-being*, 13(1). DOI:10.1080/17482631
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Berkshire: Open University Press.
- Klausen, R. K. (2016). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid* (Oppsummering nr. 3/2016). Tromsø: Senter for omsorgsforskning, nord.
- Kontos, P. C. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer’s disease: rethinking person-centred care. *Dementia*, 4(4), 553-570. DOI:10.1177/1471301205058311
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D, et al. (2017). Demens - forebygging, behandling og omsorg. *The Lancet Commissions*, Hentet fra: www.thelancet.com. DOI:10.1016/S0140-6736(17)31363-6
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-9. DOI:10.1111/j.1365- 2648.2006.04042

- Mitchell, G. & Agnelli, J. (2015) Person-centred care for people with dementia, Kitwood reconsidered. *Journals of Nursing Standard*, 30(7), 46-50. DOI:10.7748/ns.30.7.46.s47
- Nicolaisen, M. & Thorsen, T. (2017). What are friends for? Friendships and loneliness over the lifespan—from 18 to 79 years. *The International Journal of Aging and Human Development*, 84(2), 126-158 DOI:10.1177/0091415016655166
- Norberg, A. (2017). Identitetsverdighet hos personer med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 21(1), 4-8.
- Nunemann, S., Kurz, A., Leucht, S. & Diehl-Schmid, J. (2012). Carers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions. *International Psychogeriatric*, 24(9), 1368-86. DOI:10.1017/S104161021200035X
- Power, A. G. (2017). *Dementia beyond drugs: Changing the culture of care*. (2. ed.). Baltimore: Health Professions Press.
- Quinn, C., Clare, L. & Woods, R. T. (2015). Balancing needs: the role of motivation, meaning and relationship dynamics in the experience of informal carers of people with dementia. *Dementia*, 14(2), 220-237. DOI:10.1177/1471301213495863
- Spreadbury, J. H., & Kipps, C. (2017). Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the “lived experience” for patients and caregivers. *Dementia*, 1471301216684401. DOI:10.1177/1471301216684401
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O. & Wolfs, C. et al. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC geriatrics*, 18(1), 131.
- Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannessen, A. (2018). Developing dementia: The existential experience of the quality of life with young-onset dementia – A longitudinal case study. *Dementia*, 0(0), 1-16. DOI:10.1177/1471301218789990
- Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A. M. M. (2016). "The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature." *Aging & mental health*, 20(5), 450-462. DOI:10.1080/13607863.2015.1023765
- Tranvåg, O. (2017). «I verdighetens navn»-om verdighetsbevarende omsorg for personer med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 21(1), 35-40.
- Yankova, G. T., Asparuhova, P. A., Vladimirova, E. D. & Yankova, T. R. (2015). Burn out and the conditions of the work place in the field of health care. *Economy & Business Journal*, 9(1), 612-618.
- Yin, R. K. (2011). *Applications of Case Study Research*. London: Sage Publications.
- Zhu, X. C., Tan, L., Wang, H. F., Jiang, T., Cao, L. & Wang, C., et al. (2015). Rate of early onset Alzheimer's disease: A systematic review and meta-

analysis. *Annals of Translation*, 3(3), 38. DOI:10.3978/j.issn.2305-5839.2015.01.19.

Westius, A., Kallenberg, K. & Norberg, A. (2010). Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Aging and Society*, 39(7), 1257-1278. DOI:10.1017/S0144686X10000309

World Medical Association (2013). *Declaration of Helsinki*. Helsinki, Fortaleza, Brasil: 64th WMA General Assembly, Hentet fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>