

Omsorg like til siste livsfase for yngre personer med demens: Omsorg som fremmer livskvalitet?

Kirsten Thorsen og Aud Johannessen

*Kirsten Thorsen, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse/
OsloMet–storbyuniversitetet, kirsten.thorsen@aldringoghelse.no*

*Aud Johannessen, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse/
Universitetet i Sørøst-Norge, aud.johannessen@aldringoghelse.no*

Sammendrag

Yngre personer med demens (< 65 år) har andre erfaringer og behov enn eldre personer med demens. God hjelp i tidlige faser kan være til liten hjelp senere. Aleneboende yngre personer med demens vil være særlig sårbare ved svikt i offentlig hjelp og manglende tilpasning til deres behov. Fagartikkelen drøfter erfaringer med demenssykdommen og bistandsbehov i ulike demensfaser ut fra en femårig narrativ forløpsstudie blant 10 aleneboende yngre personer med demens, med vekt på siste fase. Demensutviklingen utdypes ved fortellingen til Elsa. Alene lever hun med angst, depresjon og ensomhet, men støttekontakt fungerer godt for henne. I sykehjem opplever hun vitalisering, engasjement, deltakelse og mening. Økende demenssymptomer fører til at Elsa trekker seg tilbake og opplever avstand til de eldre beboerne. Hun føler seg glemt av personalet – ingen «ser henne» eller imøtekommer hennes hjelpebehov. I siste demensfase etterspør Elsa personlig omsorg, bekreftelse, adekvat bistand og lydhør identitetsstøtte, som er helt sentralt for god livskvalitet.

Nøkkelord

Yngre personer med demens, omsorg, demensforløp, siste fase, identitetsstøtte

Fagartikkel

<https://doi.org/10.755714.5851>

© Forfatter(e)(n). Denne artikkelen er lisensiert under en [Creative Commons Navngivelse 4.0 Internasjonal](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) lisens.

Innledning

En av de store globale samfunnsutfordringer i årene framover vil bli å gi god omsorg til personer med demens. Antall personer med demens er forventet å øke sterkt de neste tiår (WHO, 2020; Prince et al., 2013), i pakt med at flere lever lenger. En ny undersøkelse viser at det er omtrent 101 000 personer med demens i Norge (Gjæra, Kjelvik, Strand, Kvello-Alme, & Selbæk, 2020), et tall som er høyere enn de fleste tidligere estimater. Disse har variert fra omtrent 70 000 til 104 000 personer. Det er imidlertid kun 45 000 personer som er registrert med en demensdiagnose ifølge Demensplan, 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). De store utfordringene for pleie- og omsorgstjenestene i Norge illustreres ved at antallet brukere forventes å øke fra 220 000 i 2018 til nærmere 700 000 i 2060 (Leknes, Løkken, Syse & Tønnesen, 2018). De fleste lever lenge med en demenssykdom. Noen får demens i yngre alder – før fylte 65 år. Deres livssituasjon, erfaringer og behov for tilpasset hjelp under hele sykdomsprosessen er forskjellig fra situasjonen til eldre personer med demens.

Demenssykdommen har et forløp som strekker seg over mange år, og god hjelp i tidlig fase kan være til liten hjelp i senere faser (Engedal & Haugen, 2018). I Norge lever personer med demens i gjennomsnitt 8,1 år med sykdommen. Seks av disse årene bor de i eget hjem, og 90 % av dem mottar hjelp fra pårørende. På det tidspunktet personen får diagnosen, gir pårørende i gjennomsnitt 60-85 timer bistand i måneden, økende til rundt 160 timer like før innleggelse i sykehjem (Vossius et al., 2015). Derimot er det kun en liten økning i bistanden fra det offentlige like før flytting til sykehjem.

Yngre personer med demens

De aller fleste som får demens er eldre – bildet av demens er at det er en «alderdomssykdom» – men i Norge har rundt 4500 fått demens før fylte 65 år (Engedal & Laks, 2017; Prince et al., 2013). Blant yngre personer med demens har relativt færre personer Alzheimer's (AD) og relativt flere har frontallappdemens (FTD) enn blant eldre personer, selv om AD er den vanligste typen i alle

alderskohorter (Engedal & Haugen, 2018). Yngre personer med demens kan oppleve at det tar lang tid før sykdommen blir diagnostisert (Harvey, Skelton-Robinson, & Rossor, 2003; Johannessen & Möller, 2013). Diagnostisering av yngre personer med demens er komplekst (Rosness, Haugen, Passant, & Engedal, 2008). Demens er uventet blant yngre mennesker og lite kjent selv blant helsepersonell. Tilstanden blir hyppig feildiagnostisert. Det tar lengre tid å få en demensdiagnose for yngre enn for eldre personer (Rosness et al., 2008). Frontallappdemens er særlig vanskelig å diagnostisere, blant annet fordi personene taper evnen til empati og kan ha liten erkjennelse av sykdom (Engedal & Haugen, 2018). Aleneboende yngre personer med demens kan derfor gå lenge med sine problemer og være uten særlig hjelp fordi tilstanden ikke har fått noen diagnose.

Symptombeskrivelser ved demens fanger ikke opp hvordan individene selv påvirker livsopplevelse, funksjonsevne og ønsker om hjelp. Livskvaliteten blir ofte vurdert av andre, helsepersonell, familie eller nærpersoner. Studier viser at disses vurderinger gjerne er forskjellige – og mer negative – enn personens egne vurderinger (Sousa, Santos, Simoes, Conde-Sala, & Dourado, 2018; Vossius et al. 2015).

Livssituasjon og behov for tjenester

Yngre personer med demens lever i en helt annen livssituasjon og har et annet aldringsforløp enn eldre. Personene er vanligvis i jobb og kan ha barn som bor hjemme (Haugen, 2012). Fremtidsplaner og forestillinger om et vanlig forventet livsløp og en «normal» aldring og alderdom, blir brått endret. Mange bor sammen med ektefelle eller partner som får en krevende omsorgssituasjon (Etters, Goodall, & Harrison, 2008; Cabote et al., 2015). Aleneboende personer med demens må i hovedsak få hjelp fra den generelle kommunale helse- og omsorgstjenesten eller få mer spesifikke tiltak rettet mot alle med demens, som demensteam, demenskoordinatorer, dagsentra og ulike aktivitetstilbud. I de siste årene har det vært en stor satsing for å styrke demensomsorgen i Norge, slik det blant annet fremgår av tre Demensplaner og en kvalitetsreform (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; 2015; 2020; Meld. St. 15 2017-2018). Nasjonal retningslinje for demens

(Helsedirektoratet, 2017, s. 15) anbefaler at tjenester til personer med demens og deres pårørende skal være personsentrerte, helhetlige og godt koordinerte. De skal ivareta individuelle rettigheter og behov. Like inn i siste livsfase skal personer med demens få oppleve livskvalitet, trivsel, egenverdi og respekt for sitt personverd, og omsorgen skal underbygge dette.

Objektiv og subjektiv livskvalitet

Livskvalitet kan handle både om materielle levekår og hvordan livet oppleves, det som Folkehelseinstituttet (2020) kaller objektiv og subjektiv livskvalitet. Verdens helseorganisasjon definerer livskvalitet som et *subjektivt* flerdimensjonalt begrep (The WHOQOL Group, 1995). Gullstandarden er individets egen subjektive vurdering (Hvidsten et al., 2019), og avhenger av den betydningen han eller hun tillegger ulike forhold. Subjektiv livskvalitet beror på et komplisert samspill mellom en rekke ytre forhold og individets psykiske reaksjoner, med røtter i fortiden. Livshistorien vil være en god innfallsport til å få vite hvem personen har vært (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Fosslund & Thorsen, 2010). Personer med demens vil kunne ha større vanskeligheter enn andre med å uttrykke sin «livskvalitet». Men for god personsentrert omsorg er det sentralt å forsøke å fange opp personens uttalelser, uttrykk og tegn – verbale og kroppslige – for trivsel eller mistrivsel. Målet er en opplevelse av velvære, «å være vel».

Kunnskapshull

Vi trenger å vite mer om hvordan yngre personer med demens opplever sin tilstand, sine behov og helse- og omsorgstjenestene over lengre tid og inn i de senere faser av demensutviklingen (Tranvåg, Petersen, & Nåden, 2015; Wogn-Henriksen, 2012; Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado, & Thorsen, 2018). Det er lite kunnskap om aleneboende yngre personer med demens. Denne artikkelen belyser erfaringer med å leve med demens like inn i siste fase ved hjelp av fortellingen til Elsa. Hun er en av deltakere i en studie med yngre personer med demens (Johannessen et al., 2018). Vi tar utgangspunkt i hennes behov for ulike former for bistand og drøfter disse i lys av livskvalitet, trivsel og personsentrert omsorg.

Om studien

Elsas beretning er hentet fra en narrativ forløpsstudie med intervjuer hvert halvår i fem år med 10 yngre aleneboende personer med demens. Studien følger deltakere med ulike former for demens i inntil fem år, noen inn i siste fase med alvorlig demens (Johannessen et al., 2018). Narrative forløpsstudier kan få fram individenes fylldige fortellinger om kontinuitet og endringer i opplevelser, valg og handlinger og den mening disse har for personene over tid (Riessmann, 2008; Kvale & Brinkmann, 2009; Josselson, 2011). I femårsperioden flyttet i alt fem av de ti personene inn i sykehjem. Vi viser til andre artikler fra prosjektet som redegjør i mer detalj for metoden og at etiske retningslinjer er fulgt (Johannessen et al., 2018; Thorsen, Durado, & Johannessen, 2020). Elsa deltok i alle elleve intervjuer i studien, først i hjemmet, senere i sykehjemmet hun flyttet inn i etter tredje intervju. Navnet er fiktivt. AJ foretok alle intervjuer, og de ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett.

Elsa

Livet hjemme

Ved første intervju står Elsa midt oppe i en oppbruddssituasjon, da hun har flyttet inn i en ny leilighet. Elsa forteller om en sterk opplevelse av personlig forandring etter at hun fikk demenssykdommen:

«Den har gjort at jeg har forandret meg i hodet, i den form at jeg ofte er veldig ukonsentrert, glemmer mye. Jeg føler at jeg følelsesmessig har forandret meg mye, at jeg gråter veldig lett. Det er fryktelig (...). Jeg har alltid vært veldig sosial. Men jeg sluttet etter hvert å være med i familieselskaper, da jeg ikke lenger kunne henge med i samtalene rundt bordet. Jeg mista konsentrasjonen, husket ikke hvem som hadde bursdag og når vi sist var sammen og hvilken gammel bestemor som var operert».

Hun opplevde depresjoner fordi hun følte seg så sosialt utenfor. Situasjonen ble forverret av at ingen forsto hva som skjedde, og familie og venner forventet at hun skulle være som før.

I neste intervju har Elsa flyttet til en ny privat leilighet i et leilighetskompleks. Hun synes det er mange nye utfordringer:

«Jeg er blitt mye redd i alenesituasjonen. Nå har jeg fått så veldig morgenangst (...). Og så blir jeg mye misforstått. Her treffer jeg stadig nye mennesker som jeg ikke gjenkjenner. Jeg synes jeg må si noe, forklare, ellers tror de at jeg er veldig rar.»

Hun føler at andre trekker seg tilbake. Elsa sitter mye på terrassen, skjermet og isolert. Men hun har fått en støttekontakt en gang i uka: *«Det gleder jeg meg alltid til, for hun har sånn peiling på demens, og det er ikke noe stress og mas med henne, og så er hun veldig hyggelig».*

De har mange felles interesser, relasjonen oppleves som vennskap. Elsa har vanskelig for å komme i gang om morgenen. Hun forklarer at hun aldri har vært lat, men hun er redd – *«kjemperedd»!* Alene i leiligheten blir hun stadig mer utrygg, isolert, ensom, utmattet og redd. Hun ønsker ikke å delta i grupper for personer med demens eller benytte dagsenter. Kommunikasjon med mange samtidig er for krevende. Hun har fått tilbud om å flytte inn i det sykehjemmet der hun tidligere bodde en kort tid sammen med eldre mennesker, og hun vil gjerne det.

«Man kunne være seg sjøl, da. Slippe å forklare. De ansatte skjønner det og håndterer det på en fin måte. Så man behøver ikke å bruke så mye krefter på ... å prøve å prestere mer enn man greier».

Aldersforskjellen til de andre beboerne legger hun ikke vekt på.

Livet i sykehjem

Elsa flytter permanent inn i sykehjemmet og opplever en sterk vitalisering:

«Nå har jeg det bra, er trygg og kan til og med sitte rolig og ta fram strikketøyet som jeg ikke har gjort på aldri så lang tid, og føle at det er ro (...). Å sitte inne på rommet mitt unngår jeg mest mulig, for jeg er så redd for de gamle følelsene».

Hun trener på PC-en hver dag, maler bilder, jobber som gartner i uteområdene, plukker blomster til andre beboere og fotograferer dem. Bildene henger hun opp i et billedgalleri i korridoren. Beboerne blir like glade hver gang de ser seg selv, forteller hun. Støttekontakten har hun fått beholde og gleder seg til kafè- og handleturer med henne. Hun sier at hun er veldig glad i henne. Elsa er trygg, trives og er meget aktiv. Livet har fått mening og er fylt av innhold og selvutfoldelse.

Etter hvert begynner Elsa å savne jevnaldrende, noen «likeverdige» å snakke med, sier hun. Fremtiden er skremmende: *«Jeg kan få skrekkbilder i hodet innimellom. Tenk om jeg blir sittende uten å gjøre noe. Skrekk og gru!»* Nå tar Elsa bilder til dagboken av hobbyene sine og for å huske besøk hun har hatt. Annet sosialt samvær blir for slitsomt. Hun sier at hun har det best i senga, der skjer det ikke noe. Hun føler seg glemt av personalet, de har ikke tid til å ta en kaffekopp med henne. Ingen i boligen gir henne den selvbekreftelsen hun trenger.

«Jeg har noe helt annet i hodet og hjertet mitt da, og jeg får det ikke ut, får ikke snakket om det. De (personalet) har jo ikke tid til det. Døden hadde jeg bare syntes var fint, jeg. Ferdig med alt. Ikke noe liv, vet du».

Forverringen i siste stadium av sykdommen

Ved siste intervju har hun nettopp falt ute, slått seg kraftig og har tydelige merker i ansiktet. Hun ønsker seg en bærbar alarm:

«Ja, sånn som gamle faren min hadde. Til å ha på hånda. Jeg har en alarm, men jeg kan jo ikke ha den noe sted. Den virker jo bare på rommet. Og så har de glemt å skifte batteri. Jeg er glad i å gå ute, men så er jeg redd nå da. Og så hvis jeg hadde falt, så kunne jeg bare trykket på den. Og så hadde de hørt ... kunne hjulpet meg, da».

Elsa er blitt engstelig og har fått kraftig innskrenket aksjonsradius. Hun tør ikke å gå andre steder enn rundt huset. Hun forteller at hun må søke om hjelpemiddel, men makter det ikke: *«De sier jeg må søke. Ja, men jeg er ikke vant til å drive og søke om (...). Hvorfor kan jeg ikke dra og kjøpe det? Jeg kan kjøpe det sjøl (...). Det er så dumt at ... Det er bedre å gå og være redd i to måneder. Det er visst mye bedre».*

De fleste aktiviteter hun tidligere hadde glede av, er falt bort. Hun beveger seg nødig ut til de andre i fellesrommene. Hun gjentar at det er best å ligge i senga. Aldersforskjellen gjør at hun mangler fellesskapsfølelse til de andre beboerne – hun opplever dem som veldig gamle. Hennes dominerende følelser er sorg og tristhet over alt hun ikke lenger makter. Selv det å få et barnebarn, er farget av vemod og savn av hva hun kunne tidligere:

«Men (jeg kan) ikke passe. Det er dumt å være sånn (...) som (ikke) kan hjelpe til med masse. Det går ikke. Jeg greier ikke å holde orden på meg sjøl, og (...). Det har jeg vært mye lei meg for. Datteren sender mye (bilder av barnebarnet) på ... vet at jeg blir veldig ... glad i å få av lillegutt. Men jeg kan kose! Det kan jeg i hvert fall!», sier hun med ettertrykk.

Hun lever nesten som i en festning på sykehjemmet, et liv på et minimumsnivå mens hun håper på bistand.

«Jeg bare låser døra (...). Nei, jeg er trygg her. Jeg er bare redd for å falle flere ganger. Dette er ikke 200 år sia, det, man må da kunne greie å få kjøpt seg en sånn (alarm) på armen å trykke på og så det peip innpå her, så det gikk an å få hjelp når jeg trengte det, vel. Er det så fryktelig vanskelig, det? Uff, jeg gir opp! Jeg spør mange ganger: Kan du hjelpe meg? Vær så snill, det tar fem minutter. Det blir mye «vente litt», da. «Vente litt» og «vente litt», og så kommer neste på jobb, og «vente litt, da». «Vente litt, da!» «Vente litt!» Og så kommer neste, så gir jeg opp».

Diskusjon

Opplevelsen av demenssykdommen har vært gjennom flere tydelige faser i Elsas beretning. Fra tiden hjemme med økende isolasjon, angst og usikkerhet, til vitaliseringen etter innflytting i sykehjem – der hun opplever trygghet og selvtillit, til økende isolasjon og opplevelse av å bli forsømt og oversett i sykehjemmet i senere faser av demenssykdommen. Hun oppnår ikke den selvbekreftelsen og hjelpen hun trenger. Hennes beretning angir hvordan hun selv opplever situasjonen, hun gir et innenfra-bilde av sin eksistensielle livssituasjon. Hvorvidt hun selv må søke om hjelpemiddelet eller om hun har misforstått, vet vi ikke. Men hun føler seg maktesløs og overgitt. Elsa er spesiell i vårt utvalg på flere måter. Hun er svært verbal og reflektert om sine emosjonelle reaksjoner og setter sine reaksjoner inn i detaljerte hverdagslivssituasjoner i beretningen. Hun skiller seg ut ved at hun ved første intervju nettopp har flyttet inn i et nytt privat hjem hvor hun ikke kjenner noen naboer. De øvrige deltakerne bor i sin bolig i tilsvarende miljø inntil noen flytter i sykehjem.

Utmattelsen ved demensutviklingen

Opplevelsen av den store *utmattelsen* ved demensutviklingen i alle faser fremstår som svært tydelig i fortellingen til Elsa, en utmattelse som har økt på og blitt stadig mer krevende. Allerede i første intervju beskriver hun hvordan kognitiv svikt og redusert hukommelse griper inn i alle livsområder og vanskeliggjør alt som tidligere gikk lett, selvfølgelig og mer automatisert. Alle sosiale relasjoner og former for kommunikasjon er berørt. Elsa føler etter hvert usikkerhet, utrygghet og angst overfor de fleste kontakter, også den videre familie-krets, og trekker seg tilbake i isolasjon. Samtaler er utmattende, helt ned til replikknivå. Hun blir irettesatt, opplever seg latterliggjort – føler seg «dum» og skammer seg. I økende grad føler hun seg ikke sett og forstått, blir ikke speilet og bekreftet, noe som er sentralt for å bevare en robust identitet og selvfølelse, og oppleve verdighet (Kohut, 1985). Norberg (2017) kaller det *identitetsverdighet*. For personer med demens blir dette særlig vitalt når sykdommen truer selvbevaringsevnen, og den livshistoriske hukommelsen svekkes. Personene taper erindringen om sin fortid og forbindelsen

til sin livshistorie, som er basalt for identitetsopplevelsen. Power (2016) understreker sju aspekter som er sentralt for velvære og livskvalitet blant personer med demens; identitet, tilknytning, trygghet, autonomi, mening, vekst og glede, og av disse er menneskets identitet helt sentralt. En gjennomgang av studier om livskvalitet blant yngre personer med demens, fant at mangel på fellesskap og sosial kontakt (companionship), var forbundet med utilfredsstilte behov (Baptista et al., 2016). Den store betydningen de nærmeste har for selvfølelse og velvære, er vist i en rekke studier av personer med demens (Tranvåg, Pettersen, og Nåden, 2016; Nordberg, 2017).

Kontinuitet i tjenestene

Helse- og omsorgspersonell og hjelpetiltak kan understøtte eller underminere personens identitet og selvopplevelse. Forutsetninger for god individuell identitetsstøtte er *kontinuitet* (Atchley, 1989). Det innebærer kontakt med et begrenset antall helse- og omsorgspersonale som personen med demens gjenkjenner og opparbeider tillit til. Det betyr å føle seg sett og bekreftet av en som forstår deg. Elsas historie viser hvordan hun hjemme ikke opplever hjelp og støtte fra noen andre enn støttekontakten, fordi forutsigbarhet knyttet til hvem som kommer bygger opp under forutsetningene for en tillitsfull relasjon. Også personalet trenger kontinuitet for å opparbeide personkunnskap for å kunne vurdere sykdomsutviklingen (Larsen, Normann, & Hamran, 2019).

Studier peker mot at hjemmesykepleie kan være mindre egnet for mange personer med demens i senere faser, også for dem som har ektefelle (Tretteteig, Thorsen, & Rokstad, 2019). Svakheter er turnusordninger og utskifting av personalet kan resultere i at personalet ikke kommer til faste tider, og at stadig nye ukjente hjelpere dukker opp. De er ikke gjenkjennelige, forutsigbare og derfor vanskelige å opparbeide tillit til. De kan oppleves som dårlig koordinerte (Melby, Obstfelder, & Hellesø, 2018).

Opplevelser av tjenestene

Svært mange tilbud til personer med demens er gruppebaserte; som dagsenter, pårørendeskoler og ulike aktivitetsgrupper. Dagsenter kan være et godt tilbud for

personen med demens, og særlig verdifullt som avlastning for de pårørende (Strandenæs, Lund, & Rokstad, 2017). Elsa fastholder at «demensgrupper» ikke passer for henne, da de andre deltakerne er så gamle og hun mangler følelsen av å ha noe felles med dem. Stigmaet ved demenssykdommen (Herrmann et al., 2018) og funksjonsnedsettelsene kan vanskeliggjøre det å oppleve felleskap. Yngre personer med demens møter doble stigmaer; stigmaet ved demenssykdommen og stigmaet ved å ha en «alderdomssykdom» (Johannessen & Möller, 2013). Aktivitetene og møtene med de eldre gir henne innsyn i hvordan demenssykdommen vil utvikle seg, og hun blir konfrontert med tilbakegangen og hjelpeløsheten hun trolig vil oppleve selv. Elsa understreker at det ikke er personer hun ville *valgt* å være sammen med, diagnosen er ikke tilstrekkelig grunnlag for fellesskap. Heller ikke dagsenter fungerer for Elsa, i motsetning til enkelte andre deltakere. Andre studier viser dagsentras positive betydning (Strandenæs et al., 2017), men aldersforskjellen kan oppleves som stor for de yngste deltakerne. Spesielle sentra og tilbud rettet mot yngre personer med demens, kan være vellykkede (Kvam, Dypaune, & Saga, 2016).

Samvær med støttekontakt eller faste frivillige får de aller sterkeste lovord fra Elsa om hvor viktig, ja avgjørende, denne personen er for trivsel og et mer aktivt liv. Vedkommende fyller tomrommet etter kolleger, venner og bekjente som er blitt borte. Støttekontakten er endatil «bedre» enn en venninne, det er personen med demens som får legge premissene for kontakten. En studie av fire perspektiver på støttekontaktvirksomheten (Johannessen & Thorsen, 2018) konkluderer med at dette er en meget vellykket tjeneste for brukeren, men den er lite kjent og brukt for personer med demens. Tjenesten er forskjellig organisert i kommunene, og støttekontaktene trenger bedre opplæring og oppfølging. Individuelle tjenester rettet mot eldre, betalte og frivillige, har mange varianter og betegnelser: blant annet støttekontakt, besøkskontakt, besøksvenn og aktivitetskontakt. Studier med aktivitetsvenner (i regi av Røde Kors) viser at denne tjenesten kan være meningsfull og givende både for aktivitetsvennene (Sørvoll & Hansen, 2019) og mottakerne (Krohne & Nicolaisen, 2020). Det bør legges vekt på en «god match» mellom partene (Sørvoll & Hansen, 2019; Johannessen & Thorsen, 2018). Men nærheten

og den vennskapslignende relasjonen i slike arrangerte støttekontakter, kan gjøre det vanskelig å endre eller avslutte den (Johannessen; Hallberg, & Möller, 2013).

Elsas historie viser hvor vitaliserende gode sykehjem og omsorgsboliger kan være for enslige aleneboende yngre personer med demens, der angst og utrygghet etter hvert dominerer tilværelsen hjemme. De andre deltakerne i studien bruker ord som at de «har landet», opplever trygghet og «har falt til ro». De har fått overskudd til å være mer aktive og sosiale – de opplever bedre livskvalitet (Johannessen et al., 2018). Studien viser at selv personer som i utgangspunktet ikke har ønsket å flytte, etter hvert trives med de sosiale mulighetene og den tilrettelagte bistanden gode sykehjem gir dem.

Demenssykdommen utvikler seg etter hvert til en alvorlig grad av demens. Elsa forteller hvordan hun etter hvert føler seg oversett og glemt, ettersom forverringen av tilstanden har redusert ressursene til å delta og være aktiv. Hun lever «på vent» når hun ber om hjelp, og «gir opp». Det Elsa uttrykker kan tolkes som mangel på personsentrert omsorg (Kitwood, 1997). Personsentrert omsorg er anbefalt i Demensplan 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) og Nasjonal retningslinje for demens. Personer med demens trenger *lydhør identitetsstøtte* av personalet (Thorsen & Johannessen, 2020), at de tar seg tid til lyttende og bekreftende samtale, speiler individene og *ser* dem. Fortellingen til Elsa viser hvordan forsømmelser skaper funksjonsnedsettelse, frustrasjon og avmakt. Hun «gir opp». En knapp bemanningssituasjon kan gi lite rom for personalet til å følge idealene om personsentrert omsorg i yrket. Mange bestreber seg på å gi god tilrettelagt omsorg selv inn i siste livsfase, med knappe ressurser. Når personene ikke selv makter å delta lenger, når språket og kommunikasjonsevnen svinner, er det avgjørende at personer med demens i siste stadium opplever trygg nærhet, at de blir sett og får sine behov ivaretatt. De trenger lydhør identitetsstøtte.

Konklusjon

Elsas historie viser hvordan demens i yngre alder skaper uventede brudd i livsløpet, endrer alle forhold og kullkaster alle fremtidsplaner. Redusert hukommelse og

nedsatt kommunikasjonssevne skaper økende avstand til andre mennesker og bidrar til isolasjon, ensomhet, angst og hjelpeløshet. Manglende kunnskaper og stigmaet ved demenssykdommen gir avstand til andre som ikke forstår eller godtar at personlighetsforandringene skyldes sykdom. Elsa ønsket ikke å delta i tiltak sammen med andre personer med demens. Som hun uttrykte det, var de fleste gamle og ikke likesinnede. I en fase hvor personene ikke lenger klarer seg alene, kan gode sykehjem eller omsorgsboliger tilpasset yngre personer med demens gi trygghet, vitalitet og økt livskvalitet. Yngre personer med demens trenger i stor grad andre tjenester og tiltak enn eldre, tilbud rettet mot yngre menneskers livsfase, interesser og ressurser. Støttekontakt eller aktivitetskontakt kan være meget velegnet, også etter innflytting i sykehjem. I siste fase, når utmattelsen og funksjonssvikten gjør at personer ikke lenger er i stand til å delta i fellesaktiviteter, må personalet sørge for at personen blir sett, bekreftet og får personlig omsorg og lydhør identitetsstøtte. Det er helt sentralt for god livskvalitet.

Takk

Forfatterne ønsker å takke deltakerne for å ha delt sine erfaringer og opplevelser. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, takkes også for støtten til å gjennomføre denne forløpsstudien, samt utforming av fagartikkelen, og Universitetet i Sørøst-Norge for muligheten til å utforme fagartikkelen. Vi takker også Magnhild Nicolaisen for bistand til å ferdigstille manus i siste fase.

Litteratur

- Atchley, R. C. (1989). A continuity theory of normal aging. *The Gerontologist*, 29(2), 183-190. <https://doi.org/10.1093/geront/29.2.183>
- Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., Johannessen, A., et al., & Dourado, M. C. N. (2016). Quality of life in young onset dementia: An updated systematic review. *Trends Psychiatry Psychotherapy*, 38(1), 6-13. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0049>
- Cabote, C. J., Bramble, M., & McCann, D. (2015). Family caregivers' experiences of caring for a relative with younger onset dementia: A

- qualitative systematic review. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 443-468.
<https://doi.org/10.1177/1074840715573870>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of American Academic Nurse Practice*, 20(8), 423-8.
<https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Engedal, K., & Laks, J. (2017). Forekomst og risikofaktorer til demens i ung alder. I A. Johannessen, L. M. Barca, K. Engedal., & P. K. Haugen. (Red.), *Yngre personer med demens-en lærebok*, Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2018). *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling*. (Red.), Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Folkehelseinstituttet (2020). *Livskvalitet*. Hentet fra
<https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>
- Fossland, T., & Thorsen, K. (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Gjøra, L., Kjolvik, G., Heine Strand, B., Kvello-Alme, M., & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Harvey, R. J., Skelton-Robinson, M., & Rossor, M. N. (2003). The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of Neurology and Neurosurgery Psychiatry*, 74(9), 1206-1209.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.74.9.1206>
- Haugen, P. K. (2012). *Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Demensplan 2015. "Den gode dagen"*. *Delplan til Omsorgsplan*. Hentet fra
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf

- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020). *Demensplan 2025*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017-2018). *Leve hele livet — En kvalitetsreform for eldre*, Meld. St. 15. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/n>
- Helsedirektoratet (2017): *Nasjonal retningslinje for demens*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/personsentrert-omsorg-og-behandling-ved-demens>
- Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A systematic review of dementia-related stigma research: can we move the stigma dial? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316-331. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.006>
- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., Benth, J. Š., & Kersten, H. (2019). Quality of life in people with young-onset dementia: a Nordic two-year observational multicenter study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 67(1), 197-210. <https://doi.org/10.3233/JAD-180479>
- Johannessen, A., & Möller, A. (2013). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: a qualitative study. *Dementia*, 12(4), 410-424. <https://doi.org/10.1177/1471301211430647>
- Johannessen, A., Hallberg, U., & Möller, A. (2013). 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. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.667000>
- 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. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), 1490620.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1490620>
- Johannessen, A., & Thorsen, K. (2018). Personsentrert omsorg i praksis: Fire perspektiver på støttekontakttjenesten i demensomsorgen - en case-studiedesign. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 14(2). <https://doi.org/10.7557/14.4323>
- Josselson, R. (2011). Narrative Research: constructing, Deconstructing, and Reconstructing Story. I F. J. Wertz, K. Charmaz, L. M. McMullen, R. Josselson, R. Anderson., & E. McSpadden. (Red.). *Five Ways of Doing Qualitative Analysis*. New York: The Guilford Press.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Norfolk: Open University Press.
- Kohut, H. (1985). On the Continuity of the Self and Cultural Self Objects. I H. Kohut (Red.), *Self Psychology and the Humanities*. New York: W. W. Norton & Company.
- Krohne, K., & Nicolaisen, M. (2020). *Noen som ser meg. De aller eldstes erfaringer med å ha en besøkskontakt fra Røde Kors*. Rapport Røde Kors: Oslo. Hentet fra <https://www.aldringoghelse.no/wp-content/uploads/2020/12/eldredagen-rapport-om-eldste-eldre-011020.pdf>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvam, S., Dypaune, T., & Saga, S. (2016). [*Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demenssykdom. Evalueringsrapport: Lavollen aktivitetssenter*](#). Rapportserie; 9/2016. Trondheim: NTNU.
- Larsen, L. S., Normann, H. K., & Hamran, T. (2019). Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective. *Dementia*. 18(3):846-863.
<https://doi.org/10.1177/1471301216682626>
- Leknes, S., Løkken, S. A., Syse, S., & Tønnesen, M. (2018). *Befolkningsframskrivningen 2018*. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Hentet fra

<http://hdl.handle.net/11250/2558090>. <https://ssb.brage.unit.no/ssb-xmlui/handle/11250/2558090>

- Melby, L., Obstfelder, A., & Hellesø, R. (2018). “We Tie Up the Loose Ends”: Homecare Nursing in a Changing Health Care Landscape. *Global Qualitative Nursing Research*, 5:233339361881678. <https://doi.org/10.1177/2333393618816780>
- Norberg, A. (2017). Identitetsverdighet hos personer med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 21(1), 4-8.
- Power, G. A. (2016). *Dementia Beyond Disease: Enhancing Wellbeing*. Baltimore: Health Professional Press. ISBN-13 9781938870699.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63–75.e62. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. 11th edition. Thousand Oaks, CA: Sage. Merriam Webster’s Collegiate Dictionary.
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., Passant, U., & Engedal, K. (2008). Frontotemporal dementia: a clinically complex diagnosis. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23(8), 837-842. <https://doi.org/10.1002/gps.1992>
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Simoes, P., Conde-Sala, J. L., & Dourado, M. C. N. (2018). Discrepancies between Alzheimer’s disease patients’ and caregivers’ ratings about patients’ quality of life: a 1-year observation study in Brazil. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 32(3), 240–246. <https://doi.org/10.1097/wad.0000000000000232>
- Strandenæs, M. G., Lund, A., & Rokstad, A. M. M. (2017). Experiences of attending day care services designed for people with dementia – a qualitative study with individual interviews. *Aging and Mental Health*. 22(6), 764-772. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1304892>
- Sørvoll, J., & Hansen, T. (2019). *Aktivitetsvenn. En studie av et frivillig tilbud rettet mot personer med demens med vekt på de frivilliges erfaringer*. Rapport 4/19 Oslo: NOVA (fagarkivet.oslomet.no).

- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World health Organization. *Soc. Sci.med.* 41(10), 1403-1409.
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Thorsen, K., & Johannessen, A. (2020). Lydhør identitetsstøtte i samtaler med personer med demens. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 16(2), 1-24.
<https://doi.org/10.7557/14.5345>.
- Thorsen, K., Dourado, M. C. N., & Johannessen, A. (2020). Awareness of dementia and coping to preserve quality of life: a five-year longitudinal narrative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1798711.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1798711>
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. J. D. (2016). Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia*, 15(4), 578-595. <https://doi.org/10.1177/1471301214529783>
- Tretteteig, S., Thorsen, K., & Rokstad, A. M. M. (2019). Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse-og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende. En longitudinell narrativ studie. *Tidsskriftet aldring og helse*, 23(4), 56-64.
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G., Lurås, H., & Berg, S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Kortversjon*. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningscenter Sykehuset Innlandet, Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM).
- Wogn-Henriksen, K. (2012). "Du må skape deg et liv." *En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom*. (Doktoravhandling, NTNU, Trondheim) Hentet fra <http://hdl.handle.net/11250/2416258>
- World Health Organization (WHO), (2020). *Dementia*. Hentet fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>