

**Forebygging, 2009/1/0203**  
**STERK - STøtte, ERfaring og Kunnskap**  
**Norsk Forbund for Utviklingshemmede**

**Kurs for pårørende til eldre personer  
med utviklingshemning**

Evaluering av prosjektet **STERK** - Støtte, erfaring og kunnskap

Kirsti Hotvedt Ketil Beer Johansen Frode Kibsgaard Larsen Bengt-Ole Nordström

**RAPPORT**

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler

## Forord

*STERK – Støtte, erfaring og kunnskap – kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning* startet i 2010 og har vært et toårig samarbeidsprosjekt mellom frivillige organisasjoner og kompetansemiljøer innenfor tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning. Takk til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, som har finansiert prosjektet. Målsettingen har vært å utvikle kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning. Kursene skulle gi kunnskap om utviklingshemning og aldring og muligheten til å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Målet var at pårørende gjennom kursene skulle bli bedre i stand til å møte fremtidige utfordringer.

Flere organisasjoner har vært sammen om prosjektet: *Norsk Forbund for Utviklingshemmede* har vært søkerinstans, mens *Nasjonalforeningen for folkehelsen* og *Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo* har vært samarbeidsorganisasjoner. *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse*, ved fagenheten *Utviklingshemning og aldring*, har hatt ansvaret for gjennomføringen av prosjektet, som har blitt trygt ledet av Kirsti Hotvedt. Takk til Edel Pedersen; Tromsø kommune, Wenche Sydvold; Fredrikstad kommune og Tove Sivertsen; Trondheim kommune for at det ble satset på prosjekter lokalt og for god innstats underveis.

Rapporten omhandler erfaringer med å arrangere kurs og pårørendes vurderinger som deltakere. Samtidig gir rapporten et bilde av hvordan pårørende opplever aldring hos egne familiemedlemmer med utviklingshemning og spesielle behov i forbindelse med dette.

Rapporten er skrevet av sykepleier og prosjektleder Kirsti Hotvedt, vernepleier Ketil Beer Johansen, pedagog Bengt-Ole Nordström og vernepleier og konstituert enhetsleder Frode Kibsgaard Larsen. Takk til dere alle! Takk også til helsepersonell, frivillige og pårørende som på ulike måter har bidratt i styringsgruppe, referansegruppe, lokale arbeidsgrupper og på kursene.

Vi håper at rapporten kan bli til nytte for helsepersonell, administratorer og frivillige i helse- og omsorgstjenestene, som ønsker å starte kurs for pårørende til personer med utviklingshemning.

Tønsberg/Oslo, januar 2013

Arnfinn Eek  
*Psykologspesialist*  
*Daglig leder*

## Prosjektledelsens forord

Det var mange som så nytten av STERK-prosjektet og ønsket å være med i et samarbeid. På ulike måter har de bidratt med kompetanse, erfaringer og praktisk arbeid gjennom prosjektet. Med stor entusiasme har kurs for pårørende blitt utviklet, arrangert og evaluert.

For faglig engasjement og gjennomføring av lokale prosjekter rettes en stor takk til prosjektkoordinatorene Reidun Fladeby Andersen, Fredrikstad kommune; Ingrid Haug Olsen, Trondheim kommune; Ann Kristin Sollied Johansen, Tromsø kommune og Anita Ellefsen fra *Pårørendeskolen i Oslo* i Kirkens Bymisjon. De to sistnevnte takkes også for innsatsen i referansegruppen.

Aktiviteten har vært høy i de lokale STERK-teamene. En takk til alle som har bidratt i disse arbeidsgruppene. Rausheten med å dele erfaringer underveis og på tvers av deltakerstedene har vært stor. Takk til pårørenderepresentantene i referansegruppen Bente Elvehjem fra *Norsk Forbund for Utviklingshemmede* og Roy Samuelsen, *Nasjonalforeningen for folkehelsen* og de øvrige representantene fra deltakerstedenes STERK-team: Frode Dragsten, Habiliteringstjenesten St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim og Hans Berger, Habiliteringstjenesten ved Sykehuset Østfold.

Arbeidet i STERK-prosjektet har på mange måter vært et nybrottsarbeid, blant annet når det gjelder å utvikle det faglige innholdet på kursene. Takk til Stine Skorpen og Lise Øverland, kollegaer ved Kompetansesentret, for å utarbeide og tilpasse undervisningstemaer og for bidrag som forelesere. Det samme gjelder alle lokale forelesere. En takk også til Ketil Beer Johansen ved *Ressurssenter for demens* i Trondheim kommune for gjennomføring av gruppeintervjuene og arbeidet med dataene fra evalueringen, forsker Øyvind Kirkevold ved Kompetansesenteret for faglig veiledning og psykolog Aase-Marit Nygård for viktige innspill og veiledning i utforming av rapporten.

Til slutt, takk til alle pårørende som har deltatt på kurs og som har bidratt i evalueringen. Takk for åpenhet og innsikt og for at dere har delt erfaringer på godt og vondt med andre pårørende og med helsepersonell i prosjektet. Dere har belyst forhold som det må arbeides videre med for å bedre tilbudet til personer med utviklingshemning og deres pårørende. Vi håper at rapporten vil kunne gi økt fokus på utviklingshemning og aldring og bidra til at det satses på etablering av kurstilbud for pårørende rundt i landets kommuner.

Tønsberg/Oslo, januar 2013

Kirsti Hotvedt  
*Sykepleier*  
*Prosjektleder*

Frode Kibsgaard Larsen  
*Vernepleier*  
*Konstituert enhetsleder*

# **INNHold**

## **Forord**

### **Prosjektledelsens forord**

|                   |          |
|-------------------|----------|
| <b>Sammendrag</b> | <b>5</b> |
|-------------------|----------|

## **KAPITTEL 1**

|                                |          |
|--------------------------------|----------|
| <b>Bakgrunn for prosjektet</b> | <b>6</b> |
|--------------------------------|----------|

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| Initiativtakere med felles interesser | 6 |
|---------------------------------------|---|

|                              |   |
|------------------------------|---|
| Utviklingshemning og aldring | 6 |
|------------------------------|---|

|                      |   |
|----------------------|---|
| Pårørendes situasjon | 8 |
|----------------------|---|

|                          |   |
|--------------------------|---|
| Målsetting og målgrupper | 9 |
|--------------------------|---|

## **KAPITTEL 2**

|                                   |           |
|-----------------------------------|-----------|
| <b>Organisering av prosjektet</b> | <b>10</b> |
|-----------------------------------|-----------|

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| STERK – et samarbeidsprosjekt | 10 |
|-------------------------------|----|

## **KAPITTEL 3**

|                                                   |           |
|---------------------------------------------------|-----------|
| <b>Utvikling og gjennomføring av kursmodeller</b> | <b>13</b> |
|---------------------------------------------------|-----------|

|                |    |
|----------------|----|
| Faglig innhold | 13 |
|----------------|----|

|               |    |
|---------------|----|
| Kursmodellene | 14 |
|---------------|----|

|                          |    |
|--------------------------|----|
| Markedsføring av kursene | 16 |
|--------------------------|----|

|                     |    |
|---------------------|----|
| Deltakelsen på kurs | 17 |
|---------------------|----|

|                    |    |
|--------------------|----|
| Evalueringsmetoder | 17 |
|--------------------|----|

## **KAPITTEL 4**

|                    |           |
|--------------------|-----------|
| <b>Resultatene</b> | <b>19</b> |
|--------------------|-----------|

|                     |    |
|---------------------|----|
| Spørreundersøkelsen | 19 |
|---------------------|----|

|                   |    |
|-------------------|----|
| Gruppeintervjuene | 26 |
|-------------------|----|

## **KAPITTEL 5**

|                                  |           |
|----------------------------------|-----------|
| <b>Oppsummering og vurdering</b> | <b>39</b> |
|----------------------------------|-----------|

|                   |    |
|-------------------|----|
| Mål og deltakelse | 39 |
|-------------------|----|

|                         |    |
|-------------------------|----|
| Organisering av kursene | 40 |
|-------------------------|----|

|                                                       |    |
|-------------------------------------------------------|----|
| Pårørendes perspektiv på utviklingshemning og aldring | 41 |
|-------------------------------------------------------|----|

## **KAPITTEL 6**

|                                   |           |
|-----------------------------------|-----------|
| <b>Veien videre og konklusjon</b> | <b>45</b> |
|-----------------------------------|-----------|

|                   |           |
|-------------------|-----------|
| <b>Referanser</b> | <b>47</b> |
|-------------------|-----------|

## **Vedlegg**

Oversikt over representanter i STERK-team, Veileder for etablering og drift av kurs, Tema-ark Helsemessige endringer, Tema-ark Kommunikasjon ved demens, Spørreskjema, Intervjuområder

## Sammendrag

*STERK – Støtte, erfaring og kunnskap – kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning* har vært et toårig samarbeidsprosjekt mellom frivillige organisasjoner og kompetansemiljøer innenfor tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning, støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler. *Norsk Forbund for Utviklingshemmede* var søkerinstans, mens *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse* hadde ansvaret for den administrative gjennomføringen. Prosjektet var i samarbeid med *Nasjonalforeningen for folkehelsen*, *Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo* og kommunene Tromsø, Trondheim og Fredrikstad.

Mange personer med utviklingshemning har en tidligere og raskere aldringsprosess enn andre vil oppleve, og aldersgrupper helt ned til 40 år kan ha en funksjonell alder som tilsvarer en eldre person. Det er ofte søsken eller foreldre som selv er gamle, som er nærmeste pårørende. Målsettingen med prosjektet har vært å utvikle kursmodeller som kan ivareta de behov pårørende har for informasjon og støtte. Totalt deltok 68 pårørende på kurs i Tromsø, Trondheim, Fredrikstad og Oslo. Evalueringen viste at deltakerne hadde stor nytte av å delta. Resultatene fra gruppeintervjuene med pårørende belyser forhold som det er viktig å løfte opp og arbeide videre med i omsorgen for eldre personer med utviklingshemning og oppfølgingen av pårørende.

Ettersom det stadig blir flere eldre med utviklingshemning, vil behovet for slike kurs være økende og bør bli et fast tilbud over hele landet. Habiliteringstjenestene og kommunene kan utfylle hverandre og bør, i samarbeid med brukerorganisasjonene, være ansvarlige instanser i tilretteleggingen av denne typen tilbud. Rapporten formidler erfaringer som har overføringsverdi til andre som ønsker å starte opp med kurs. I prosjektet ble det utviklet en veileder i etablering og drift av kurs, som kan lastes ned fra [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no).

# KAPITTEL 1

## Bakgrunn for prosjektet

### Initiativtakere med felles interesser

Som en del av Demensplan 2015 ble det fra 2007 til 2010, gjennom utviklingsprogrammet *Tilbud til pårørende - pårørendeskoler og samtalegrupper*, startet et arbeid med å etablere flere pårørendeskoler rundt i landet. Dette er et kurstilbud for pårørende til personer med demens. Fra pårørendeskolene i Tromsø, Trondheim, Fredrikstad og Oslo ble det meldt behov for å utvikle kurs tilpasset pårørende til eldre personer med utviklingshemning og demens. I mangel på kurs, hadde noen fra denne pårørendegruppen deltatt på pårørendeskolene. De ga uttrykk for at det hadde vært mer nyttig hvis faglig innhold hadde vært relatert til personer med utviklingshemning, og de hadde fått anledning til å dele erfaringer med andre pårørende i samme situasjon.

Forut for søknaden til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering tok Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse initiativ til et møte med representanter fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo og pårørendeskolene som hadde meldt behovet for kurs. Målet med møtet var å kartlegge erfaringer med pårørendes behov og få faglige innspill til hvordan kurstilbud kunne utvikles, forankre prosjektideen og avklare videre samarbeid. Alle så behovet for å utvikle kurs- og støttetilbud spesielt til pårørende til godt voksne og eldre personer med utviklingshemning. De felles erfaringene lå til grunn for søknaden.

### Utviklingshemning og aldring

#### ***Når er en person med utviklingshemning eldre?***

Mange personer med utviklingshemning har en tidligere og raskere aldringsprosess enn andre vil oppleve. Aldersgrupper helt ned til 40 år kan ha en funksjonell alder som tilsvarer en eldre person. Aldringen vil påvirkes av spesielle forhold ved ulike syndromer som i seg selv gir endrede fysiologiske prosesser. Ulike sykdommer og helseplager kan føre til redusert fysisk og psykisk helse og økt avhengighet. Kronologisk alder er det mål som oftest blir benyttet i undersøkelser for å si noe om hvor i aldringsprosessen en person befinner seg. WHO definerer eldre som personer over 65 år. Det finnes store individuelle forskjeller i aldring både for personer med og uten utviklingshemning. Å bruke kronologisk alder kan være misvisende, spesielt for personer med utviklingshemning. Aldringsprosessen hos mange starter tidligere enn ved 65 års alder. Spesielt gjelder dette for personer med Downs syndrom, hvor forskning viser en aldringsprosess som starter 20 til 30 år tidligere enn for resten av befolkningen (Prasher, Janicki 2002). Enkelte personer med cerebral parese kan ha en aldringsprosess som starter helt ned i 30 års alder, og som kan få konsekvenser for helse og kognisjon videre i livet. I tillegg til ovennevnte faktorer kan årsak til utviklingshemning, grad av utviklingshemning, tilleggshandikapp, somatiske sykdommer og miljøfaktorer være elementer som påvirker aldringsprosessen. Det er derfor vanskelig å lage en skala for når

aldringsprosessen starter for personer med utviklingshemning. Det må tas utgangspunkt i det enkelte individs helse og funksjonsevne.

### ***Utviklingshemning og demens***

Med økt levealder vil flere få demenssykdommer. Å bli rammet av demens er å bli rammet av dramatiske forandringer som er krevende både for den det gjelder, de pårørende og de som skal gi tjenester. Det er en stor utfordring å oppdage tegn på demens hos personer med utviklingshemning. En skal se etter symptomer på demens hos personer som i utgangspunktet har en redusert funksjonsevne, og for mange kan underliggende sykdommer og tilleggshandikapp påvirke tilstandsbildet. Kjente kognitive symptomer på demens, som redusert hukommelse, språkvansker og nedsatt vurderingsevne, er ikke blant de mest åpenbare tidlige tegn på demens hos personer med utviklingshemning. Det er mer vanlig å se symptomer som lavere tempo, endret personlighet, apati og redusert motivasjon. Forekomst av demens varierer mye etter graden av utviklingshemning og selve årsaken til utviklingshemningen. Personer med moderat til lett grad av utviklingshemning har noe høyere risiko enn det vi kan forvente i befolkningen generelt. Personer med Downs syndrom har en klart høyere risiko for å få sykdommen, i tillegg til at de ofte får den i yngre alder. (Larsen 2011, Wigaard 2009)

### ***Forekomst av eldre med utviklingshemning***

Befolkningen i den vestlige verden blir eldre enn tidligere. Dette har sammenheng med at levealderen har vært økende for alle alderskohorter etter den andre verdenskrig, og de eldre aldersgruppene øker mest. Store fødselskull etter krigen og frem til 1970-tallet vil føre til en stor og økende gruppe eldre frem til 2040 (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Hvordan trenden er for personer med utviklingshemning er mer usikker, i og med at vi har mangelfulle data om forventet utvikling de neste 25 årene. For mennesker med Downs syndrom vil imidlertid antallet som blir 40 år og eldre i Norge, fordoble seg frem til år 2035 (Larsen, Kirkevold 2008).

Man regner med at personer med utviklingshemning utgjør fra 0,6 til 1,25 prosent i en befolkning (Fujiura, Yamaki 1997, Strømme 2000, Westerinen m.fl. 2007). Det kan bety at det er mellom 30 000 og 62 000 personer med utviklingshemning i Norge. I 2006 ble det innrapportert til Sosial- og helsedirektoratet 21 000 personer med utviklingshemning som mottok tjenester fra det offentlige.

### ***Aldersfordeling***

Med økende alder vil andel av populasjonen som er utviklingshemmet bli mindre på grunn av tidligere død hos de svakest fungerende personene. Undersøkelser viser en forekomst av personer med utviklingshemning mellom 0,4 og 0,5 prosent av befolkningen som er 55 år og eldre (Hogg, Moss 1993, LePore, Janicki 1997). Ifølge tall fra NAV er det omlag 8 100 personer med utviklingshemning i aldersgruppen mellom 40 til 67 år og ca. 2 000 personer mellom 67 til 90 år. I og med at mange har en tidligere og raskere aldringsprosess, vil aldersgrupper helt ned til 40 år ha en funksjonell alder som tilsvarer en eldre person.

## **Helserisiko**

I levekårsbegrepet inngår faktorer som boforhold, arbeid, inntekt, helse, utdanning, sosial kontakt og ferie/fritid. Kvaliteten på offentlige helse- og omsorgstjenester er svært utslagsgivende. Det har vært en bedring i levekår for personer med utviklingshemning de siste tiårene. Boligstandarden har økt, flere får tjenester, ensomhet har ikke økt og det har vært en svak økning i familiekontakt. Det har dog vært en forverring på visse områder for enkelte, for eksempel i forhold til fritid og tilgang på visse helsetjenester, færre i arbeid og dagtilbud og redusert selvbestemmelse (Söderström, Tøssebro 2011, Jakobsen 2007).

Å leve med en funksjonshemning er en ekstra belastning. I utgangspunktet er aldringsprosessen lik hos personer med utviklingshemning og funksjonsfriske. Aldringen påvirkes av forhold ved ulike syndromer som gir endrede fysiologiske prosesser i cellene. Senskader av medfødte misdannelser eller omfattende medisinsk behandling kan føre til tidligere aldring. Ulike sykdommer og helseplager som epilepsi, redusert syn og hørsel, immobilitet, kroniske sykdommer og smertetilstander, fører til redusert fysisk og psykisk helse og avhengighet når en blir voksen og eldre.

## **Pårørendes situasjon**

### ***Fysiske og psykiske omsorgsbelastninger for familien***

Foreldre vil ha et livslangt omsorgsansvar selv om personen med utviklingshemning på et tidspunkt flytter hjemmefra. De er omtalt som *evige* foreldre, og ansvaret vil endre seg over tid i takt med endringen i livssituasjonen til både foreldre og barn. Mange føler at de må legge planer for tiden etter sin egen død. Dette kan være juridiske, økonomiske og omsorgsmessige planer.

Det finnes ingen undersøkelser som viser et samlet bilde av de belastninger foreldre og andre pårørende til eldre personer med utviklingshemning har. De må gjennom et langt livsløp forholde seg til mange tjenesteytere som gir og tilrettelegger tjenester. Denne diskontinuitet kan være en stor belastning. De må ta ansvar for oppgaver, oppfølging og kontrollering av tilbud, noe som kan føre til store påkjenninger, bekymringer, usikkerhet og slitasje. I og med at vi ofte ser et tidligere aldringsforløp, vil mange foreldre samtidig oppleve egen aldring. Evnen til å møte utfordringene kan bli en ekstra stor belastning, ved at foreldre og barn har et parallelt aldringsforløp. Det kan igjen føre til ekstra bekymringer og stress. Foreldre melder om manglende oppfølging og innskrenkninger i tjenestetilbudet. Det dreier seg ofte om systemsvikt i tilbudet det offentlige gir (Thorsen, Myrvang 2008).

Det er i stor grad foreldrene som gjennom livet har bidratt til kontinuiteten som de offentlige tjenestene ofte ikke gir. Den manglende kontinuiteten kan medføre et utrygt hverdagsliv, slitenhet og en dårligere aldring for begge parter (ibid). Trygge, forutsigbare og faglig forsvarlige tjenester både overfor den utviklingshemmede og pårørende, er det offentliges ansvar. I *Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen* er formålet: .... å bedre levekårene for vanskeligstilte, bidra til sosial og økonomisk trygghet, herunder at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig, og fremme overgang til arbeid, sosial



*inkludering og aktiv deltagelse i samfunnet*. Loven skal bidra til at utsatte barn og unge og deres familier får et helhetlig og samordnet tjenestetilbud, forebygging av sosiale problemer, samt likeverd og likestilling (Arbeidsdepartementet 2009).

Det er viktig å utvikle tilbud hvor pårørende kan få tilført kunnskap og få styrke gjennom å utveksle erfaringer med andre. Familietilknytningen er som regel en annen enn det vi til vanlig ser. Det er ofte søsken eller foreldre som selv er gamle, og ikke en ektefelle, som er de nærmeste pårørende. Deltakerperspektiv skal stå sentralt i omsorgen for personer med utviklingshemning og deres pårørende. Det er lite systematisk arbeid fra det offentliges side med hensyn til å etablere informasjons- og støttetiltak for foreldre, søsken og andre pårørende.

## **Målsetting og målgrupper**

Målsettingen med STERK-prosjektet har vært å utvikle kursmodeller som kan ivareta de behov pårørende til eldre personer med utviklingshemning har for informasjon og støtte. Gjennom undervisning og erfaringsutveksling skulle pårørende få støtte til å mestre de praktiske og følelsesmessige sidene ved rollen som pårørende. Kursmodellene skulle bidra til samarbeid mellom brukerorganisasjoner, andre frivillige organisasjoner og aktuelle instanser i spesialisthelsetjenesten og kommunenes omsorgstjenester.

Målgruppen pårørende ble definert som foreldre, søsken, annet slektskap, venner og andre private omsorgspersoner for personer med utviklingshemning. Man åpnet også opp for at hjelpeverger kunne delta.

På grunn av en tidligere aldringsprosess hos mange, var målgruppen for kursene primært pårørende til personer med utviklingshemning som var 40 år og eldre.

## KAPITTEL 2

### Organisering av prosjektet

#### STERK – et samarbeidsprosjekt

##### *Samarbeidspartnere*

*NFU*, som var søkerorganisasjon for prosjektet, er en nasjonal interesseorganisasjon for mennesker med utviklingshemning med omlag 190 lokallag rundt i landet. De arbeider blant annet for at tilhørighet og likeverd skal være grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning. En viktig del av organisasjonens arbeid er å påvirke myndigheter og politikere til å forbedre tilbudene. Formidling av kunnskap er viktig for å støtte familiene.

*Nasjonalforeningen for folkehelsen* er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Gjennom ca. 130 demensforeninger rundt i landet arbeides det aktivt for å skape større forståelse for demens, spre informasjon, støtte personer med demens og deres pårørende og fremme et best mulig tjenestetilbud i demensomsorgen. Foreningene samarbeider med kommunene og driver blant annet opplysningsarbeid, arrangerer pårørendeskoler, samtalegrupper, temakvelder og trivselstiltak for personer med demens lokalt.

*Pårørendeskolen i Oslo* er et byomfattende kurs- og kontaktsenter for pårørende og helsepersonell i demensomsorgen, og en del av eldreomsorgssatsingen i Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo. De etablerte den første pårørendeskolen i landet i 1992. Senere har tilbudet blitt utvidet til å omfatte andre typer kurs, samtalegrupper, pårørendekafe m.m. Pårørendeskolen tilbyr informasjon og undervisning til helsepersonell i bydelene om hvordan man kan legge til rette for gode pårørendetiltak. Tilbudene ved senteret utvikles i samarbeid med lokal demensforening.

*Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse* ved fagenheten *Utviklingshemning og aldring* har vært ansvarlig instans for prosjektgjennomføringen. Enhetens oppgaver er å drive forskning og utviklingsarbeid for å bedre omsorgs- og behandlingstilbudet til personer med utviklingshemning og deres pårørende. Kompetansesenteret tilbyr rådgivning og veiledning til kommune- og spesialisthelsetjeneste og frivillige organisasjoner i forbindelse med utprøving av nye modeller for behandling og omsorg. Undervisning, kurs og konferanser og utvikling av lærebøker, fagrapporter og studiemateriale utgjør en stor del av virksomheten.

*I regionene* har Rådmannens fagstab i Tromsø kommune, Ressurssenter for demens i Trondheim kommune, Seksjon for omsorg og sosiale tjenester i Fredrikstad kommune og Pårørendeskolen i Oslo vært arrangører/deltakersteder med hovedansvaret for å

gjennomføre de lokale pilotprosjektene. Det ble inngått skriftlig samarbeidsavtale mellom prosjektet sentralt og hvert deltakersted.

### **Øvrige samarbeidspartnere og STERK-team**

Tidlig i prosessen, før det ble søkt prosjektmidler, var det etablert kontakt mellom deltakersteder, habiliteringstjenester, brukerorganisasjoner og andre aktuelle samarbeidsinstanser. Kursene skulle dekke behovet ut over pårørende i egen kommune. I Tromsø var en arbeidsgruppe virksom i 2009, før det var blitt bevilget midler til prosjektet.

På alle deltakerstedene ble det nedsatt STERK-team. Dette var arbeidsgrupper bestående av representanter fra deltakersteder og lokale samarbeidsparter. Teamenes mandat har vært å bidra i utvikling, markedsføring og gjennomføring av lokale kurs.

**Tabell 2.1** Geografisk dekningsområde og STERK-team

| <b>Deltakersted</b> | <b>Geografisk Dekningsområde</b>                                  | <b>Representert i STERK-team</b>                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tromsø              | Kommunene Tromsø og Balsfjord (Karlsøy kommune fra 2011) og omegn | Utøvende tjenester i Tromsø kommune, kommunene Balsfjord og Karlsøy, LMS UNN Tromsø, Habiliteringstjenesten UNN i Harstad og Tromsø, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Troms, NFU Troms fylkeslag, Demensforeningen i Tromsø |
| Trondheim           | Kommunene i Sør-Trøndelag                                         | Trondheim kommune, Habiliteringstjenesten St. Olavs Hospital, Demensforeningen i Trondheim                                                                                                                                                    |
| Fredrikstad         | Fredrikstad og omegn                                              | Fredrikstad kommune, Habiliteringstjenesten Østfold , NFU regionlag Østfold                                                                                                                                                                   |
| Oslo                | Bydelene Grünerløkka og Østensjø                                  | Oslo kommune sentralt, Habiliteringstjenesten Ullevål sykehus, Familievernkontoret Oslo, Demensforeningen i Oslo, Pårørendeskolen i Oslo                                                                                                      |

Tabell 2.1 viser at kommune, spesialisthelsetjeneste og brukerorganisasjoner i regionene deltok i teamene. Det lyktes ikke å mobilisere NFU lokalt på alle stedene. Mulighetene for å bidra praktisk på frivillig basis var begrenset, men de støttet opp om prosjektet. På noen av deltakerstedene ble det inngått konkret samarbeid med andre kommuner/bydeler. Med fylkesomfattende instanser som samarbeidspartnere ble det naturlig å åpne opp for

deltakelse ut over egne kommuner. På to av stedene ble det inngått skriftlig samarbeidsavtale mellom de lokale nøkkelinstansene.

### ***Styringsgruppe og referansegruppe***

Det ble opprettet en styringsgruppe sammensatt av representanter fra NFU, Nasjonalforeningen for folkehelsen, Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Styringsgruppens mandat var å gjennomgå og godkjenne prosjektplaner og budsjetter i prosjektet, kontrollere at prosjektet ble gjennomført innenfor de vedtatte budsjett- og tidsrammer og påse at resultatene holdt et kvalitetsnivå i samsvar med intensjonene i prosjektbeskrivelsen.

Referansegruppen for prosjektet har bestått av pårørenderepresentant og en tillitsvalgt fra NFU, pårørenderepresentant for Nasjonalforeningen fra folkehelsens demensforeninger, fagrepresentant fra hvert av de fire STERK-teamene, samt prosjektleder. Mandatet var å bidra med egne erfaringer og komme med innspill, ideer og kommentarer i forhold til faglige og organisatoriske problemstillinger gjennom prosjektperioden. Referansegruppens medlemmer har hatt ansvaret for å informere om prosjektet i egne STERK-team.

### ***Tidsperiode for gjennomføring, prosjektansatte og økonomi***

Prosjektmidler ble tildelt i november 2009, med oppstart i januar 2010. Kursmodellene ble utviklet og igangsatt våren 2010, med siste kurs avviklet høsten 2011. Kursmodellene ble løpende evaluert, og det ble gjennomført intervjuer med deltakere i 2012. Rapport og veileder ble utviklet andre halvår 2012. Fra prosjektstart til årsskiftet 2011/2012 var det ansatt prosjektleder i halv stilling. For å bistå Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse i evalueringsarbeidet har det vært frikjøp av tjenester fra Ressurssenter for demens i Trondheim kommune. De lokale prosjektkoordinatorenes innsats inngikk som en del av deres ordinære arbeid. Deltakerstedene fikk overført midler til å dekke opp utgifter til for eksempel markedsføring, lokalleie og andre utlegg de måtte ha i forbindelse med kursarrangement.

## KAPITTEL 3

### Utvikling og gjennomføring av kursmodeller

#### Faglig innhold

##### *Kunnskapsformidling og erfaringsutveksling*

Det var et mål å utvikle kursmodeller der kunnskapsformidling, refleksjon og erfaringsutveksling mellom deltakerne skulle vektlegges. Forelesninger etterfulgt av temabaserte gruppesamtaler har vist seg å være en god kombinasjon på pårørendeskolenes. Deltakerstedenes erfaringer med denne kursmodellen ble lagt til grunn.

I STERK-teamene og referansegruppen ble det diskutert hvilke kursmodeller og undervisningstemaer som kunne være aktuelle. Man ble enige om faglig innhold og kjernetemaer. Det var opp til hvert kurssted å tilpasse opplegget etter lokale forhold. I Oslo ble det foretatt i alt fem intervjuer med pårørende for å kartlegge behov og ønsker med hensyn til utvikling av kurs.

##### *Undervisningstemaer*

Følgende ble valgt som kjernetemaer:

1. Utviklingshemning og aldring
2. Kommunikasjonsteknikker
3. Pårørendes opplevelser og erfaringer - tap og sorg
4. Tilrettelegging av tjenester og kontakt med hjelpeapparat
5. Lovverk og rettigheter

Lengden på forelesningene kunne variere mellom deltakerstedene og var fra en til tre timer. Det var derfor forskjellig hvor mye som kunne tas opp innenfor kjernetemaene. Fagpersonell på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ble engasjert som hovedforelesere på alle deltakerstedene i temaene 1 og 2, flere steder med bidrag fra Habiliteringstjenestene. Lokale forelesere ble engasjert til de øvrige temaene.

### *Gruppesamtaler*

På et av kursene med over 10 deltakere, var det planlagt kun forelesninger med tid til samtale i plenum i stedet for gruppesamtaler. Til de øvrige kursene var det engasjert fagpersonell og frivillige til å lede gruppesamtaler. Deltakerne på hvert sted utgjorde grupper på mellom fire og ti deltakere, og det ble kun på et sted delt inn i mindre grupper. På alle kursene var hovedforeleserne til stede under hele kurset. Det ble lagt opp til samtaler og erfaringsutveksling underveis, der gruppeledere sammen med foreleser bidro til dynamikk og erfaringsutveksling i gruppen. Med foreleserne som aktive deltagere under samtalene, var det mulighet til å få svar på konkrete faglige spørsmål som kom opp underveis. For å sikre anonymitet og skape trygghet ble forhold omkring taushetsløfte tatt opp.

### ***Undervisnings- og informasjonsmateriale***

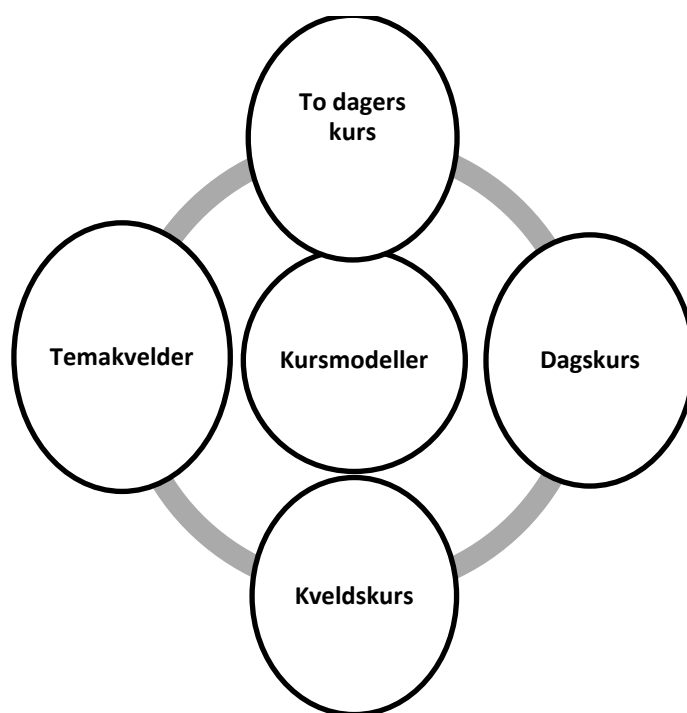
I forbindelse med utviklingsprogrammet *Tilbud til pårørende - Pårørendeskoler og samtalegrupper* ble det utarbeidet en håndbok med maler til hjelp i etablering og drift av pårørendeskole. En del av dette materialet ble tilpasset og benyttet i STERK-prosjektet.

På kursene ble det lagt frem aktuelle bøker. Deltakerne fikk i tillegg utdelt relevante brosjyrer og hefter knyttet til temaene, som er utarbeidet for personer med utviklingshemning og deres pårørende.

## **Kursmodellene**

### ***Ulike modeller***

Deltakerstedene valgte ulike måter å gjennomføre kursene på. Reiseavstand for deltakere spilte en rolle for hvilken modell som ble valgt. Som en del av prosjektet ble det arrangert fire kurs på dagtid, to kveldskurs og to oppfølgingssamlinger på kveldstid.



**Figur 3.1.** Ulike kursmodeller

#### *Kurs på dagtid*

I Tromsø og Trondheim ble det valgt å prøve ut en kursmodell på totalt 14 timer, som gikk over to påfølgende dager. Fordi det kunne bli lang reiseavstand for deltakere til kursene i Trondheim og Tromsø, ble det lagt til rette for at deltakerne kunne overnatte på hotell. I Tromsø benyttet noen pårørende seg av tilbudet, mens det i Trondheim ikke ble behov for det.

I Fredrikstad ble det arrangert dagskurs på totalt fire timer. Kurset var ment som en innledende samling til planlagte og regelmessige temakvelder/oppfølgingskvelder. Pårørende fikk anledning til å påvirke temavalg til de videre kveldssamlingene.

#### *Kurs på kveldstid*

I Oslo ble det lagt opp til en kursmodell på totalt seks timer, med to samlinger á tre timer på kveldstid. Det var en ukes intervall mellom samlingene. Siden det ble arrangert to kurs lokalisert til to ulike bydeler, kunne deltakerne velge hvor de ønsket å delta på den første eller andre kvelden. Alle valgte å fullføre kurset der de startet.

#### *Temakvelder/oppfølgingskvelder*

I Fredrikstad ble temakvelder/oppfølgingskvelder gitt som tilbud til deltakerne på dagskurset. I tillegg gikk invitasjonen ut til nye deltakere. Samlingene varte i tre timer. Temaene som ble tatt opp baserte seg på innspill fra deltakerne på dagskurset.

## ***Andre forhold rundt kursene***

Tromsø i samarbeid med Balsfjord kommune var først ut i 2010 med å arrangere kurs. Kurset for pårørende ble her en del av et allerede planlagt kurs for personer med utviklingshemning og ble arrangert parallelt. Det var ingen pårørende som deltok sammen med sin nærmeste med utviklingshemning. Arrangementsmessig ble det i etterkant vurdert som ressurskrevende å holde kurs for begge målgrupper samtidig. Vi har valgt å innlemme erfaringene med kurset for pårørende i prosjektrapporten. I 2011 ble Karlsøy kommune med som samarbeidspart og det ble planlagt et nytt kurs. Til tross for en bred markedsføring ble påmeldingen til kurset så lav at de valgte å avlyse det.

I Trondheim ble det arrangert et halvdagsseminar i etterkant av det første dagskurset. Her var målgruppen pårørende og helsepersonell sammen, og kurset er ikke med i evalueringen.

## ***Dekning av kostnader og egenbetaling***

I Tromsø ble kurset arrangert gjennom Lærings- og mestringssenteret ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. Pårørende ble henvist fra lege og betalte en egenandel tilsvarende satsen for en vanlig legetime. Pårørende hadde også rett til refusjon av reise- og oppholdsutgifter etter gjeldende satser fra NAV. (I dag fra *Pasientreiser*.)

På de øvrige kursene ble ikke disse ordningene benyttet. Det var ikke egenandel for å delta, bortsett fra på et av kursene som tok en avgift for å dekke opp lunsjen.

## ***Videreføring av kurs etter gjennomføringsperioden i prosjektet***

Alle deltakerstedene arbeider med videreføring av kurs. I 2012 videreførte både Fredrikstad og Tromsø kurs i form av til sammen fem temakvelder på kveldstid, med et fremmøte på 20 - 25 pårørende hver gang.

Som et resultat av tilbakemeldinger fra pårørende som deltok på kurs i Trondheim, ble det i 2011 arrangert to kurs om utviklingshemning og aldring for ansatte på dagtid. Kurset videreføres i 2013. I Fredrikstad ble det i regi av Habiliteringstjenesten holdt kurs for ansatte i prosjektperioden.

## **Markedsføring av kursene**

Markedsføringsmateriale som brosjyrer og plakater fra de ordinære pårørendeskolene, ble tilpasset STERK-kursene. Det ble utformet en egen logo for prosjektet som skulle synliggjøre samarbeidspartene sentralt. STERK-teamene ble oppfordret til å profilere lokale



samarbeidspartnere i markedsføringen. Deltakerstedene brukte i stor grad egne nettverk og kanaler. Kommuner og habiliteringstjenester informerte tjenestetilbudet til personene med utviklingshemning, med for eksempel informasjon på ledermøter og distribusjon av brosjyrer og plakater i boliger og hjemmetjenester. Pårørende ble kontaktet direkte via tjenestetilbudene og brukerorganisasjonene. Blant andre tiltak som ble benyttet var annonser, medieomtale og informasjon på internett.

## Deltakelsen på kurs

**Tabell 3.1** Antall kurs og deltakere

| Kurssted      | Antall kurs                | Antall deltakere |
|---------------|----------------------------|------------------|
| Tromsø        | 1 todagers kurs            | 9                |
| Trondheim     | 2 todagers kurs            | 15 (8 + 7)       |
| Oslo          | 2 kveldskurs               | 10 (6 + 4)       |
| Fredrikstad   | 1 dagskurs + 2 temakvelder | 34 (17 + 7 + 10) |
| <b>Totalt</b> | <b>8 kurs</b>              | <b>68</b>        |

Totalt var det 68 deltakere på kursene. I Fredrikstad deltok totalt 34 deltakere. Noen av disse deltok på flere av kursene, slik at antallet enkeltpersoner kan være noe lavere.

## Evalueringsmetoder

### *Spørreskjemaer*

Det ble utviklet et felles opplegg for å evaluere kursene. Målet med evalueringen var å få innblikk i hvordan pårørende vurderte nytteverdien av å ha deltatt på kurs, og i hvilken grad de var tilfreds med de faglige og praktiske sidene ved kursopplegget. Dette dannet grunnlag for endringer underveis i prosjektet og for anbefalinger i arrangeringen av kurs etter prosjektperioden. Det ble utarbeidet et spørreskjema, som ble justert og tilpasset lokale forhold. Skjemaene ble utdelt og fylt ut av deltakerne på avslutningen av de respektive kursene. For å få et inntrykk av pårørende som deltok, ble det utformet spørsmål som ga bakgrunnsdata. Skjemaet inneholdt spørsmål med både lukkede og åpne svaralternativer med plass til utdyping og kommentarer. Undervisningstemaene varierte noe mellom deltakerstedene, og på et av kursene var det ikke gruppesamtale. Spørsmålene varierte derfor noe i innhold. Dataprogrammet Microsoft Excel er benyttet for å bearbeide dataene.

## ***Gruppeintervjuer***

I tillegg ble det i etterkant av kursene gjennomført et gruppeintervju på hvert deltakersted, med pårørende fra kursene som informanter. Invitasjon til å delta ble gitt via brev eller telefon. Det ble gjennomført totalt fem intervjuer, med to intervjuer på ett av deltakerstedene. Målet med intervjuene var primært å belyse ulike sider av pårørendes opplevelse av aldring hos personer med utviklingshemning. Man ønsket å få et bredest mulig bilde av pårørendes opplevelser og erfaringer. Resultatene fra intervjuene var et supplement til spørreundersøkelsen på kursene.

Det ble lagt opp til semistrukturerte intervjuer. En intervjuguide med hovedtemaer som ramme for intervjuene ble utarbeidet. Deltakerne hadde mulighet til å ta opp tema utenom hovedtemaene. Intervjuer stilte oppfølgingsspørsmål, ba om utdypinger og sørget for at alle kom til orde. Det ble benyttet lydopptak av intervjuene og tatt notater underveis. Disse ble transkribert, det som ble sagt på lydopptaket ble skrevet fullt ut med informantens egne ord. Senere ble teksten kodet og systematisert i kategorier under de respektive hovedtemaene.

## ***Etiske aspekter***

Det var hverken i spørreundersøkelsen eller i gruppeintervjuene påkrevet med tillatelse fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. I begge tilfeller fikk deltakerne informasjonsbrev der det ble gjort rede for formålet og at det var frivillig å delta. For å ivareta anonymiteten er resultatene presentert samlet, ikke fordelt på det enkelte kurssted.

I spørreundersøkelsen skulle ikke deltakerne skrive navnet sitt på skjemaene, og sensitive opplysninger ble således anonymisert. Deltakerne leverte skjemaet i en lukket svarkonvolutt til kurslederne og svarene ble sendt samlet til Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. I noen få tilfeller tok deltakere med skjemaet hjem og sendte inn i en ferdig frankert svarkonvolutt.

Alle opplysninger fra spørreundersøkelse og gruppeintervjuer er anonymisert, slik at ingen kan gjenkjennes. Datafiler, spørreskjemaer, lydfiler og notater har blitt lagret etter kvalitetssystemet til Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Systemet ivaretar gjeldende lovverk, der blant annet lydopptak og notater slettes ved prosjektslutt.

## KAPITTEL 4

### Resultatene

#### Spørreundersøkelsen

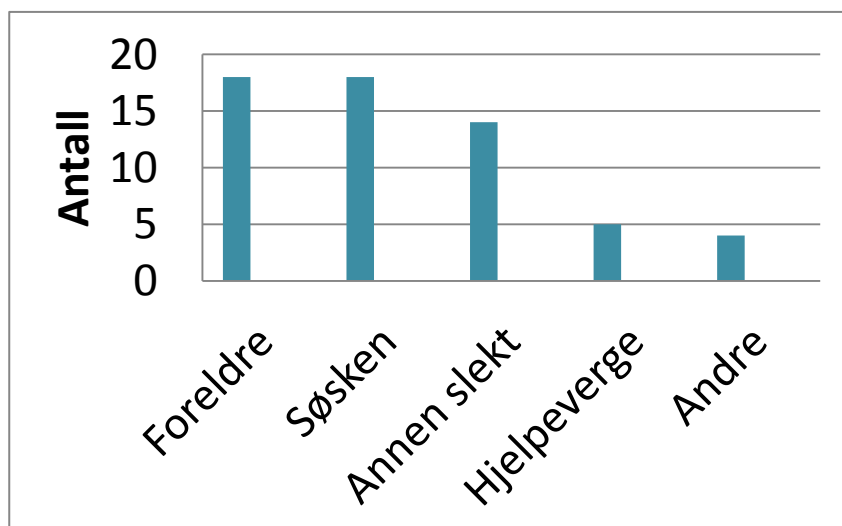
##### *Deltakelsen*

Det var 58 som svarte på spørreskjemaet. Dette ga en svarprosent på 85.

Ved presentasjon av resultatene tas det utgangspunkt i antall svar på hvert spørsmål, som betegnes med N=. Det samme gjelder der undergrupper trekkes frem og kommenteres. Hvis spørsmålene ikke er gitt til alle 58 som deltok i undersøkelsen, vil dette bli kommentert i teksten.

Det var 44 (80 prosent) av 55 pårørende som svarte at de *ikke hadde* deltatt på lignende kurs tidligere. Blant de 11 som svarte at de *hadde* deltatt, var det fem deltakere fra Fredrikstad som kommenterte at de hadde deltatt på tidligere kurs i regi av STERK-prosjektet. Tre av disse hadde deltatt på dagskurset, mens en hadde deltatt på første oppfølgingskveld og en på både dagskurs og oppfølgingskveld. Siden deltakerne har svart i ulike sammenhenger og skjemaene var anonymisert, har vi valgt å ta utgangspunkt i det totale deltakerantallet på 58.

##### *Hvem var de pårørende?*



**Figur 4.1** Pårørendes tilknytning til personene med utviklingshemning (N = 58)

Gruppene foreldre og søsken var størst og fordelte seg likt med 18 pårørende i hver kategori, noe som utgjorde til sammen to tredeler av alle deltakerne. Blant de 13 personene som var i annet slektskapsforhold var fem nieser, tre kusiner, to tanter, en onkel, en nevø og en inngiftet slektning. Det var fem hjelpeverger som deltok. I kategorien *andre* var det tre venner av familiene og en støttekontakt. Halvparten av foreldrene oppga at de i tillegg var hjelpeverge.

Med hensyn til kjønn, var kvinneandelen størst med 50 deltakere, mens 8 menn deltok. Gjennomsnittsalder var 60 år, med yngste deltaker på 22 år og eldste på 88 år. Blant foreldrene var det over to tredeler som var over 65 år, mens for søskengruppen var nesten alle over 50 år.

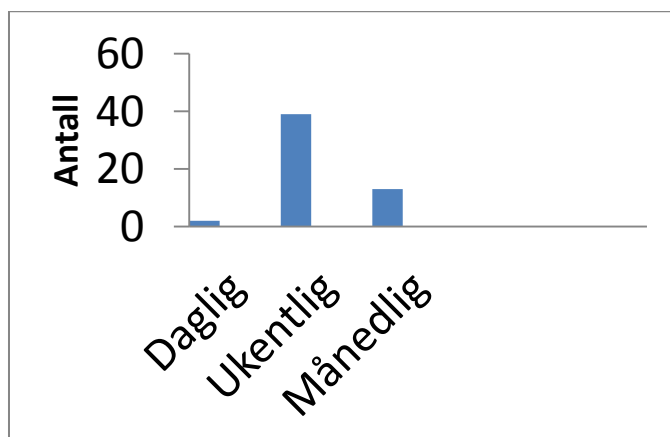
Det var 32 av 55 pårørende som svarte at de ikke var yrkesaktive, mens resten svarte at de var det.

### ***Pårørende og personene med utviklingshemning***

Det var 22 pårørende som deltok på kurset sammen med andre i familien. Antallet personer med utviklingshemning som pårørende representerte, er derfor lavere enn det totale deltakerantallet. Personene med utviklingshemning hadde en gjennomsnittsalder på 52,5 år, med yngste på 40 år og eldste på 66 år. Det var kun tre pårørende som bodde sammen med personen med utviklingshemning. Dette var to foreldre og et søsken. Nesten alle de resterende 55 pårørende hadde kort reisetid til boligen til personen med utviklingshemning. Lengste vei tok 45 minutter, korteste 10 minutter.

### ***Samvær med personene med utviklingshemning***

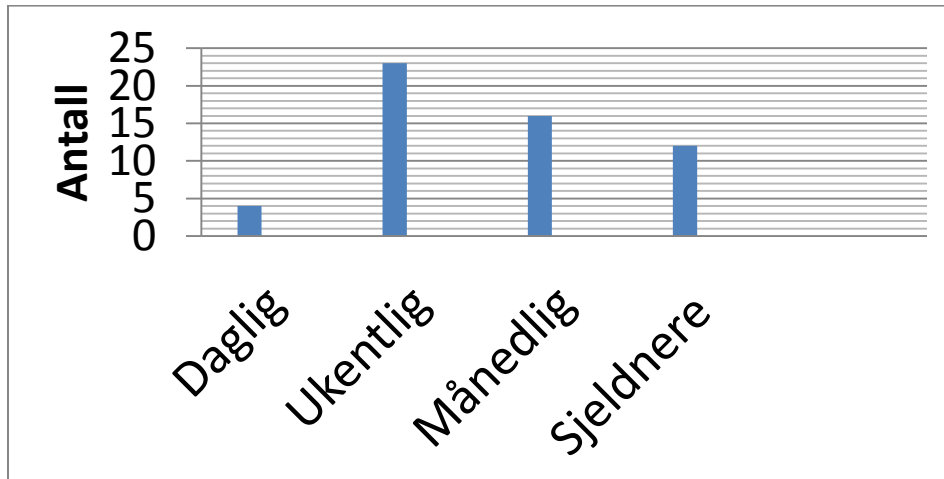
Pårørende fikk spørsmål om hvor ofte de var sammen med personen med utviklingshemning.



**Figur 4.2** Pårørendes samvær med personen med utviklingshemning der de ikke bodde sammen. (N=54)

Nærmere tre firedeler av pårørende svarte at de hadde ukentlig samvær med personene med utviklingshemning, mens over en firedel hadde månedlig samvær. Det var kun to pårørende som svarte at de var sammen daglig, mens ingen var sammen sjeldnere enn månedlig.

#### *Pårørendes kontakt med tjenesteytere*



**Figur 4.3** Pårørendes kontakt med tjenesteytere. (N = 55)

De fleste hadde ukentlig eller månedlig kontakt med tjenesteytere. Det var flest søsken blant pårørende som hadde sjeldnere enn månedlig kontakt. Kun fire pårørende oppga at de hadde kontakt daglig, hvorav to bodde sammen med personen med utviklingshemning.

#### ***Deltakernes vurdering av faglig innhold***

##### *Undervisningstemaene*

Pårørende fikk spørsmål om i hvilken grad temaene som ble tatt opp hadde vært aktuelle. Det var avkrysning på en skala fra 1 til 10, der 1 var laveste og 10 høyeste skåre på grad av aktualitet. Pårørende fikk i tillegg anledning til å vurdere hvordan foreleserne formidlet temaene og spørsmål om det var innfallsvinkler de savnet under de ulike temaene.

**Tabell 4.1** Deltakernes vurdering av undervisningstemaene

| Kjernetema                                                | Antall kurs | Antall forelesninger | Antall deltakere | Antall Svar (N=) | Laveste til høyeste skåre | Median |
|-----------------------------------------------------------|-------------|----------------------|------------------|------------------|---------------------------|--------|
| Utviklingshemning og aldring                              | 7           | 9                    | 68               | 62               | 1-10                      | 10     |
| Kommunikasjon                                             | 5           | 5                    | 28               | 23               | 5-10                      | 9,5    |
| Erfaringer som pårørende                                  | 5           | 5                    | 28               | 25               | 3-10                      | 9,5    |
| Tilrettelegging av tjenester og kontakt med hjelpeapparat | 6           | 9                    | 64               | 57               | 4-10                      | 9,0    |
| Lovverk og rettigheter (hjelpevergeordningen)             | 2           | 2                    | 16               | 16               | 5-10                      | 10     |

Det var til sammen 30 forelesninger som ble holdt på de ulike kursene. På noen kurs var det mer enn en forelesning under ett kjernetema. Temaene *Utviklingshemning og aldring* og *Tilrettelegging av tjenester og kontakt med hjelpeapparatet* ble tatt opp på flest kurs og er vurdert av flest deltakere.

Resultatene viser høye skårer på alle temaene. Få pårørende kom med innspill til utdypinger innenfor temaene. Blant innspillene var det ønske om mer spesifikk informasjon om flere diagnosegrupper og mer om kosthold og vitamin B12- mangel. Det var behov for mer informasjon om fremtidig botilbud og hensiktsmessige tjenester når personen med utviklingshemning blir eldre, og hva som er kommunenes offisielle planer. Rett til ferie, økonomiske rammer for egenbetaling/tilskudd, samt ferieavvikling i boliger og bruk av ferievikarer var ønskelige som juridiske temaer.

I innspillene var det flere som nevnte at det var behov for kursing av ansatte i boligene og å styrke samarbeidet mellom ansatte, brukere og pårørende. Foreleserne ble gjennomgående vurdert med høye skårer.

#### *Gruppesamtalene*

Gruppesamtalene ble vurdert av deltakerne ved å ta stilling til ulike påstander. Her er det varierende hvor mange deltakere som fikk spørsmålet, fordi det ikke var gruppesamtale på alle kursene og på grunn av at spørsmål ble med underveis.

**Tabell 4.2** Deltakernes vurdering av gruppesamtalene.

| Påstand                                                  | Fikk spørsmål | Antall svar (N=) | Helt enig | Delvis enig | Uenig |
|----------------------------------------------------------|---------------|------------------|-----------|-------------|-------|
| Gruppesamtalene var nyttige                              | 45            | 44               | 39        | 5           | 0     |
| Du lærte noe av å høre på andres erfaringer              | 45            | 43               | 34        | 9           | 0     |
| Du fikk komme til orde i gruppen                         | 45            | 44               | 34        | 3           | 0     |
| Det var passe antall deltakere i gruppen                 | 40            | 37               | 34        | 3           | 0     |
| Det var en god balanse mellom gruppesamtaler og foredrag | 22            | 22               | 22        | 0           | 0     |

Samlet sett viser tabell 4.2 at gruppesamtalene ble vurdert som en positiv del av kurset. De aller fleste mente at gruppesamtalene var nyttige og at de lærte noe av å høre på andres erfaringer. Pårørendes vurderinger viste ingen markante forskjeller mellom deltakerstedene.

### ***Praktiske sider og informasjon om kursene***

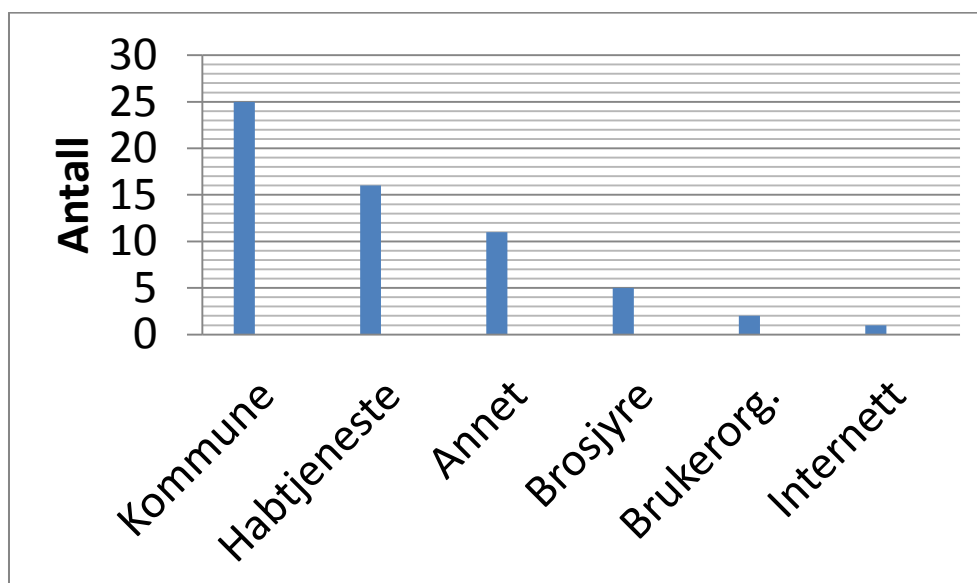
#### *Reiseavstand, tidspunkt og deltakerantall*

Det var ingen av de 53 deltakerne som svarte at det hadde vært problemer med lang reiseavstand til kurset.

Hele 55 av 57 deltakere svarte *ja* på spørsmål om tidspunktet hadde fungert bra. Det var en deltaker på dagskurs og en på kveldskurs som svarte *nei*.

Deltakerne ble bedt om å vurdere det totale deltakerantallet på kurset. Antallet varierte mellom kursene fra 17 til fire deltakere. Blant 54 svar, var det 44 pårørende som vurderte antallet som *passe*, 10 vurderte det som *for få*, mens ingen mente at det var *for mange*. Flere av de som mente at det var for få, kommenterte dette med at flere pårørende skulle fått vite om kurset.

#### Hvordan pårørende fikk vite om kursene



**Figur 4.4** Hvordan pårørende fikk vite om tilbudet (N= 55) Flere avkrysningsmuligheter

Figur 4.4 viser at pårørende fikk vite om kursene via ulike informasjonskilder. Det var totalt 60 avkryssninger. De aller fleste oppga kun én kilde, og tre oppga flere. Over to tredeler av pårørende hadde fått informasjon fra helsepersonell. I kommunene var boligene til personene med utviklingshemning hyppigst nevnt som informasjonsinstans. Det var 11 som krysset av på kategorien *annet*. Her var slektninger, bekjente, brev og invitasjon per post hyppigst nevnt. Det var kun fem pårørende som oppga at de hadde fått vite om kurset via brosjyre. To pårørende oppga brukerorganisasjon og én oppga internett som informasjonskanal. Ingen nevnte avisannonse, som hadde blitt benyttet på noen av stedene.

Under kommentardelen senere i spørreskjemaet påpekte en pårørende at det var for kort påmeldingsfrist og en annen kommenterte at *kurset skulle vært bedre kjent for pårørende*.

På tre av kursene ble det stilt spørsmål om informasjonen i forkant var i samsvar med det faktiske tilbudet. Blant 21 som svarte på spørsmålet mente alle, unntatt en, at det var i samsvar.

#### **Deltakernes helhetlige vurderinger**

##### *Forventninger til kursene og vurdering av nytteverdi*

Forventningen til kursene varierte sterkt. Mange hadde ikke svart på spørsmålet. Andre hadde store forventninger til kunnskapspåfyll og økt kompetanse. Forventningene kan oppsummeres slik: Deltakerne ønsket økt kunnskap om aldring og om demensproblematikk hos personer med utviklingshemning. De ønsket å få mulighet til å planlegge for fremtidige utfordringer. Noen fokuserte spesielt på rettigheter og tilbud i kommunen. Andre la mer



vekt på muligheten til å dele erfaringer med andre pårørende, og så på kursene som en hjelp til å få nye perspektiver.

På en skala der 1 var laveste og 10 høyeste skåre, vurderte deltakerne i hvilken grad forventningene til kurset ble innfridd. Resultatene blant 55 svar, viste en gjennomsnittsskåre på 8.8, med laveste skåre fem og høyeste 10.

På halvparten av kursene ble deltakerne i tillegg spurt om hvor stor nytteverdi de opplevde at kurset hadde hatt. Her ble gjennomsnittsskåren 9,3, med laveste skåre 7 og høyeste 10.

#### *Rett tidspunkt med kurs*

Deltakerne ble bedt om å vurdere om kurset kom på rett tidspunkt i forhold til livsløpet til personen med utviklingshemning. Blant 56 svar var det over halvparten (30 deltakere) som svarte at kurset kom *i rett tid*, ni mente at det kom *for sent*, mens kun to deltakere svarte at kurset *kom for tidlig*. Det var 13 deltakere som svarte *usikker* og to deltakere *annet* uten å beskrive det nærmere.

#### ***Innspill til endringer/andre kommentarer fra deltakerne***

Deltakerne fikk spørsmål om de hadde forslag til endringer eller andre kommentarer til kursene. Følgende forslag til endringer av kursinnhold kom frem:

Én deltaker skrev at det hadde vært mye fokus på demens og at det kunne vært mer oppmerksomhet på andre aldringstegn hos personer med utviklingshemning. En annen ønsket seg mer om rettigheter. Det var også et ønske om å få inn noe mer om hjelpevergens oppgaver. Én ønsket mer informasjon om bosituasjon på sykehjem for personer med utviklingshemning, - om hva som kunne tenkes å skje med en beboer ved flytting til sykehjem. Det var ellers ønske om å få inn mer om temaet *Kompetansen til ansatte i boligene*. Én ønsket seg mer om temaet *Hvem tar ansvar når kommune og målplaner svikter?*

Det kom noen forslag til endringer av kursrammer/struktur. Én påpeker at slike kurs bør holdes på kveldstid, slik at flest mulig kan få mulighet til å delta. Flere ønsket seg oppfølging av kurset og begrunnet dette med at behovet for kunnskap er stort. Noen uttrykte ønske om at ansatte i boligene skulle få tilsvarende kurstilbud. Én mente at: *Kurset bør tilbys/pålegges somatisk utdannet helsepersonell og helsepersonell i sykehjem/aldershem.*

Noen ønsket seg i tillegg gruppesamlinger i boligene, der pårørende og personale kan samles og diskutere problemstillinger som for eksempel følgene av sparing/nedbemannning. Tanken var å dele informasjon, gi hverandre støtte, og sikre oppfølging fra boligens side.

Når det gjelder *Andre kommentarer*, var det utelukkende positive kommentarer som kom frem:

- *Var veldig lærerikt og interessant*
- *Et flott kurs som mange må få tilbud om. Det å få kunnskap i forkant er nyttig og til forståelse av en vanskelig situasjon. Flott, glad jeg var der.*
- *Veldig godt og åpent forum for spørsmål og samtaler.*
- *... informativt og inspirerende. Meget nyttig å høre at andre har samme problemer og meninger. Hjertelig takk for meg!*
- *Vil bare få takke for et lærerikt kurs med fantastisk kunnskapsrike foredragsholdere.*
- *Utrolig gode og kvalifiserte ledere av kurset.*
- *Håper at dette tilbudet kan bli tilbudt til ansatte i boliger og fastleger!*

På spørsmål om de ville anbefale kurset til andre svarte alle 54 unntatt en, bekreftende på dette.

## Gruppeintervjuene

### *Bakgrunnsopplysninger*

Totalt deltok 21 pårørende i intervjuene. Dette var 10 foreldre, hvorav syv mødre og tre fedre. Det var seks søsken som deltok, fem søstre og en bror. Informanter i annet slektskapsforhold var en niese og en tante, mens tre andre hadde tilknytning som formynder, fostermor og venninne av en mor som også var informant. Gjennomsnittsalderen var 64 år. For foreldre var gjennomsnittet 70.2 år, med yngste på 63 år og eldste på 88 år. Når det gjaldt søsken var gjennomsnittsalder 54.8 år, med yngste på 24 år og eldste på 73 år.

Informantene representerte 18 personer med utviklingshemning; 11 kvinner og syv menn. Gjennomsnittsalder på disse var 48.8 år, med laveste alder 40 år og høyeste 65. Tre av personene med utviklingshemning var representert av flere informanter, et foreldrepar, en søster og far, samt en mor og venninne. Blant personene med utviklingshemning var det en som hadde fått demensdiagnose, mens det hos ytterligere tre var mistanke om demens.

## ***Pårørendes opplevelse av aldring hos personene med utviklingshemning***

### *Glemsomhet*

Mange informanter fortalte om økt glemsomhet hos personene med utviklingshemning. Noen sa at de ikke lenger kunne stole på at en muntlig beskjed ble husket, men måtte henge opp klistrelapper med påminnelser om avtaler. Noen fortalte om vanskeligheter med for eksempel å finne igjen ting eller med å kjenne igjen mennesker som sto dem nær. En av personene som ble omtalt hadde fått en demensdiagnose, mens man i tre andre tilfeller hadde mistanke om demens.

Pårørende ga uttrykk for at det var trist å bli oppmerksom på at deres voksne barn, i tillegg til andre utfordringer, nå kanskje var i ferd med å utvikle en demens.

*Jeg synes det er veldig trist og jeg vil helst ikke se det. ... Jeg skjønner jo at det kommer i tillegg til de andre plagene hun har, og det påvirker den måten jeg snakker med henne på.*

Selv om økt glemsomhet er et gjennomgående tema, var det noen unntak. Utsagn fra pårørende til noen av de yngste personene med utviklingshemning vitnet om at enkelte av disse var inne i gode perioder og fungerte like bra som tidligere.

### *Passivitet og initiativløshet*

Ting tok lengre tid enn før for mange. Noen hadde merkbart vanskeligere for å ta ansvar enn tidligere. Pårørende fortalte om økt passivitet, både når det gjaldt praktiske ting som klesvask og matlaging og på det sosiale området. Noen sa at de alltid hadde måttet "pushe" dem til å bli med i sosiale sammenhenger, men nå måtte de bruke enda mer krefter på dette.

*Hun er blitt treg, gammel og sær.*

Noen hadde mistet interessen for søsken, nevøer/nieser og andre familiemedlemmer. En mann ville bare å gå på jobb på fredager, for da var det fredagskos på arbeidssstedet.

Flere ga uttrykk for at personene med utviklingshemning hadde mistet evnen til å ta initiativ.

*Den største forskjellen ... er at, - før kunne hun finne på ting selv, men nå må hun settes i gang med alt ...*

Noen pårørende ga likevel eksempler på at de var like sosiale og initiativrike som før. Dette ble gjerne knyttet til trivsel og trygghet i velfungerende boliger og dagtilbud.

### *Tilbaketrekning og avvikende atferd*

Personene med utviklingshemning så gjennomgående ut til å ha behov for å trekke seg mer tilbake fra sosiale sammenhenger enn tidligere. Noen syntes at det var plagsomt hvis det var mange til stede under måltider. Andre satte seg for seg selv og kunne falle i søvn når det var folk på besøk. En kvinne hadde sluttet å se på TV, men det var uklart om dette kunne settes i forbindelse med dårlig syn.

Noen pårørende fortalte om økende vanebundethet. En kvinne elsket å gå på kafé, men det måtte være på en av de to kaféene hun kjente. I noen tilfeller ble det fortalt om økende stahet. Et eksempel var en kvinne som ville ha kveldsmat når hun kommer hjem uansett om hun nettopp hadde spist et annet sted, eller som insisterte på å se de samme filmene om og om igjen. På denne måten ble det mindre rom for impulsivitet og aktiviteter som gikk ut over de vanlige rutinene.

Flere av informantene hadde lagt merke til at irritabilitet og aggressivitet hadde økt:

*Hun er mer amper. Det skal ikke så mye til før hun blir hissig.*

En mor fortalte at hennes datter hadde begynt å slå folk. Hun visste ikke om denne atferden kunne ha å gjøre med demens eller annen sykdom, eller om den kunne komme av at datteren tydelig mistriddes etter nedskjæringer og sammenslåing på dagsentret.

#### *Behov for kontinuitet*

Det gikk igjen hos de pårørende at forutsigbarhet er en forutsetning for at den enkelte skal trives og fungere optimalt. Moren til en 40 år gammel multihandikappet mann fortalte om en positiv utvikling hos sin sønn som hun nettopp satte i forbindelse med forutsigbarhet og et velfungerende botilbud og dagsenter:

*... han er inne i en periode hvor han fungerer så mye bedre enn han har gjort tidligere. Men jeg har tillagt det at det er så forutsigbart på dagsenteret og forutsigbart hjemme, at det er det som har fått balanse i tilværelsens hans da. Så... ja ..... det er en sånn oppadgående...*

Det var et gjennomgående tema i intervjumaterialet at nettopp forutsigbarhet og kontinuitet ble nevnt i sammenheng med de positive historiene.

Noen fortalte om økt oppmerksomhet på fortiden.

*...prater om ting som har hendt, synes det er veldig koselig å dra tilbake til plasser hvor vi har vært og ... elsker å kjøre bil. Biltur! Det er slikt som mine gamle foreldre kunne tenkt seg, ikke sant? Hun vil da gjerne tilbake til plasser hvor vi har bodd.*

Det ble gitt mange eksempler på at forutsigbarhet og kontinuitet kan bli forstyrret av omorganiseringer eller nedskjæringer i tjenestetilbudet, og at dette kan påvirke personer med utviklingshemning sterkt.

#### *Sorg og depresjon*

Noen informanter fortalte om tilstander som kunne minne om depresjon. Disse beskrivelsene ble gjerne knyttet til konkrete hendelser som skifte av arbeidssted og tap av kolleger:

*Hun er ganske trist, for hun har hatt mange tap de siste åra. Tap av funksjonsevne, tap av jobb, hun begynte å legge på seg veldig på grunn av medisiner, tap av bolig. Hun ville ikke selv flytte til et bofellesskap, – vi måtte ta en avgjørelse for henne.*

Det er flere liknende historier knyttet for eksempel til reduksjoner i velfungerende dagtilbud. Personer som de beskrev hadde vært glade, aktive og fornøyde, var ifølge pårørende blitt utrygge.

*... hun mista jo den tryggheten som hun hadde hatt i de over tjue årene i det tidligere dagsenteret. ... hun ble jo usikker, og ikke turde hun å gå på do heller... Så kom hun hjem: "Åååå jeg har tissa meg ut" – med fortvilet stemme. ... Så ting, det ble sånn helt ødelagt. Med en slik pasifisering, - hun fant seg ikke til rette.*

En pårørende fortalte om sin 62 år gamle bror at han var så nervøs da han for første gang skulle flytte til et bofellesskap, at han mistet håret av bekymring. Heldigvis gikk det likevel bra, - mannen trivdes og fikk etter hvert håret tilbake.

#### *Fysiske aldringstegn og helsemessige forhold*

I intervjuene ble mange ulike helsemessige plager beskrevet. For eksempel hadde noen fått markant dårligere hørsel, mens en var operert for grå stær, til tross for relativt ung alder. Noen var plaget av gjentatte urinveisinfeksjoner og noen hadde epilepsi.

En mor bemerket at hennes datter mistet menstruasjonen uvanlig tidlig, mens hun ennå ikke hadde fylt 40 år. Informantene beskrev mange ulike lidelser som kan ha å gjøre med en tidlig aldringsprosess, for eksempel leddgikt og reumatisme, åreknuter, fotplager og redusert gangfunksjon. Mange ga ulike beskrivelser på redusert utholdenhet og dårligere fysisk form. En søster til en 65 år gammel kvinne med utviklingshemning sa det slik:

*... jeg merker på henne, når vi er sammen i lengre perioder som jul, påske og ferier, at hun er mer sliten, - bruker lang tid på å "bli seg selv" – slik jeg husker henne fra før. Jeg kommer kanskje ikke til å oppleve henne slik mer.*

Pårørende etterlyste mer kompetanse på helsemessige tema blant de ansatte i boligene. De mente at ansatte for eksempel burde kjenne til at en lidelse som urinveisinfeksjon kan gi forvirringstilstander. Det var likevel forståelse for at det ikke alltid er enkelt å finne ut av hva som plager en person, særlig hvis vedkommende mangler verbalt språk.

Noen pårørende viste bekymring for kostholdet og matstellet i boligene.

*... de fleste som flytter inn i egen bolig, de legger kolossalt på seg. Dette har med matstellet i boligen...*

#### **Hvordan situasjonen har påvirket forholdet mellom pårørende og personen med utviklingshemming**

En far ga et godt bilde av hvordan foreldre-barn-relasjonen kan arte seg i et livsløpsperspektiv:

*Det er jo noe med forholdet mellom foreldre og det som var en ungdom... I en vanlig familie..., så er det sånn at så vokser ungene opp, ..., og så frigjør de seg, - og så blir*

*de borte, ikke sant? Men i disse familiene fortsetter foreldrene å bestemme, fordi de synes de må, og er de eneste som kan. I hjelpeapparatet er det ofte ingen som tør. ... foreldre-barn-konfliktene fortsetter og går langt opp i 60 åra... Relasjonen blir veldig komplisert...*

De andre informantene ga uttrykk for at de var enige i denne beskrivelsen.

Informantene beskrev mange aldersrelaterte endringer hos personene med utviklingshemning. De fortalte at endringene påvirker samspillet dem imellom. Det kom tydelig frem at det som skjer med deres sønn eller datter eller søsken, for mange er en kilde til bekymring. Dette gjaldt i særlig grad foreldre som selv var blitt eldre og fortsatt opplevde å være de sentrale omsorgspersonene.

*...det er en del av bildet at man har holdt på i 40-50-60 år ... det er noe vi har levd et liv med ...*

Men det ble også gitt eksempler på positive trekk i forholdet mellom de pårørende og deres etter hvert aldrende barn. Flere fortalte at det med årene har oppstått en sterkere følelse av likeverd dem imellom. Mor er blitt eldre, og det samme er sønnen:

*Når jeg sukker over å være sliten, eller ha glemt noe eller noe sånt, kan han sitte ved siden av meg i sofaen og si "det er ikke greit å bli gammel, vet du." Så det har snudd seg litt, - det er han som begynner å ta seg av meg litt, - viser omsorg.*

Noen fortalte om en større oppmerksomhet når det gjaldt å ta vare på hverandre, en større evne hos personene med utviklingshemning til å vise hengivenhet enn før. Det kan virke som om avhengigheten til de pårørende ble større og at dette i noen tilfeller førte til større fortrolighet.

### **Pårørendes erfaringer med tjenestetilbudene**

#### *Botilbud og fritid*

De fleste informantene var godt fornøyd med boligen som sådan, med hensyn til fysisk planløsning, beliggenhet og antall beboere. Det fremkom et tydelig ønske om at boligen skal ha fellesareal og muligheter for sosialt samvær, men også rom til å trekke seg tilbake i.

Informantene hadde derimot svært ulike oppfatninger om hvordan botilbudene fungerte for dem som bor der. Noen var meget godt fornøyd, mens et klart flertall var kritiske til flere sider ved botilbudet. Ikke minst fremkom det kritiske kommentarer til personalets holdninger, for eksempel tendenser til å bruke mye tid på vaktrommet eller å snakke langt mer med hverandre enn med beboerne. Noen sa at kvaliteten på botilbudet var avhengig av hvem som var på jobb.

Det ble fortalt flere historier om uverdige situasjoner som oppsto som en følge av ubevisste holdninger hos ansatte. Et eksempel er historien om en beboer som trengte tilsyn under måltidene. Faren hans fortalte:

*Isteden da, for at vedkommende (ansatte) som er der oppe.... kan spise med ham, er det altså en som vandrer rundt der inne mens han spiser, - isteden for å sette seg sammen med ham... litt sånn sosialt. Tenk deg. - jeg sitter her og spiser. Og så er det en som vandrer rundt meg hele tida og bare venter på at jeg skal bli ferdig...!*

Flere historier vitner om uklar rolleforståelse blant ansatte ved boenhetene. En kvinne fortalte at hun en dag fikk øye på sin bror som satt i bofellesskapets bil. Broren vinket til henne og hun gikk derfor bort til bilen. Hun kjente ikke den ansatte som satt ved rattet. Han gløttet på bilvinduet uten å hilse og uten gjøre noe forsøk på å finne ut hvem hun var. Så kjørte bilen av sted før hun hadde fått hilst skikkelig på broren sin.

Det kom frem mange historier om kommunikasjonsproblemer mellom pårørende og ansatte i boligene. Pårørende ønsker i mange tilfeller en langt bedre forståelse fra personalets side både når det gjelder sitt voksne barn, når det gjelder sin egen rolle som pårørende og når det gjelder ansattes bevissthet om og forståelse av egen rolle.

Pårørende fortalte at det er vanskelig å få den informasjonen man etterspør, spesielt fra boligene:

*... hva får de pårørende av informasjon om tjenestene, fra tjenesteytere, .... om hva som skjer? Jeg kan ikke huske at jeg har fått... altså, hvem jobber i bofellesskapet der da? Hadde ikke vi spurt, forhørt oss, og prøvd å huske ... det er så mange forandringer der at, - så organiserer man seg på en annen måte, fordi det har kommet en ny sjef. Det er en voldsom mangel på informasjon fra den som yter tjenesten til dem som skal bruke den.*

Flere klaget over vanskelig tilgjengelige ledere. I noen tilfeller ble det fortalt om konfliktpreget sammenbrudd i kommunikasjonen. En mor holdt seg unna boligen på ukedager da en bestemt boveileder var der. En annen følte seg stigmatisert fordi hun hadde sagt fra om ting hun mente ikke var bra for datteren.

Andre fortalte at de var godt fornøyd med oppfølgingen fra ansatte ved botilbudet de kjente. En mor fortalte om gode forhold ved boligen til sin sønn som har Downs syndrom og om engasjerte ansatte:

*... er veldig opptatt av å drikke kaffe og sånt...det er fire stykker som bor i hver sin leilighet da, i boligkomplekset der min sønn bor. ...Det fungerer veldig bra. Han får mulighet til å komme ut, og han elsker å komme ut. Han elsker fest. Så da han var 40 så lagde vi en heidundrendes fest.....leide lokale og inviterte venner og familie og tidligere....som hadde jobba med ham på dagsenteret og på boligen, - mange år tilbake. Og de stilte opp.*

#### *Ønske om mer aktivisering for personene med utviklingshemning*

Et flertall av informantene uttrykte at det var for lite aktivisering i boligene. Det ble gitt et inntrykk av en passiviserende og ensom hverdag for mange, der de sitter i egne leiligheter med få tilbud om organiserte fritidsaktiviteter. På dette området var det en klar frustrasjon å

spore. Noen mente at boligen fungerte som ren oppbevaring, fri for stimulering og aktivisering.

Noen sa at boligen hadde fungert bra så lenge personene med utviklingshemning var yngre og mer selvhjulpne, men at de nå kunne trenge større fellesskap. De mente at HVPU-reformen raserte mange gode tilbud. En pårørende fortalte at datteren nå var på et distriktpsikiatrisk senter til utredning. Dette stedet minnet om en gammeldags institusjon, og datteren lot til å trives langt bedre der enn i boligen.

Mange foreldre fortalte at de var utrygge på hvordan deres voksne barn hadde det. Det var vanskelig for dem å tenke på at de i mange tilfeller ble sittende ensomme og passive i boligen.

*Hun har fått et spill – der hun sitter og prater med seg selv... Hun skjønner ikke at det er henne, hun tror det er ei venninne. ... Hun hadde ei venninne i boligen i ca. 12 år. Hun døde og da ble det veldig tomt for henne... Spillet er den eneste hygga hun har nå...*

Når en mannlig beboer ikke fikk være med på svømmingen, ble det forklart med at det var flest kvinnelige ansatte, og de hadde ingen mann til å følge ham i herregarderoben. Bilen som tilhørte boligen kunne vært brukt til etterlengtede turer for beboerne, men ble stort sett bare benyttet til handleturer osv.

*En far sier det slik: Hvem er det som opprettholder kontinuiteten i det? Jo, det er foreldrene. De var der både denne helga og forrige helg.*

Pårørende fortalte om personale som syter og klager og forklarer manglende aktivitet med at de ikke har nok ansatte. Det dannes et inntrykk av at man i mange tilfeller har valgt minimumsløsninger både når det gjelder bemanning og innhold. Noen pårørende etterlyser en mer aktiv holdning fra ansattes side.

En pårørende fortalte at han noen ganger fulgte sin datter til et sosialt kveldstilbud for personer med utviklingshemning. Faren registrerte at de ansatte i datterens bolig allerede før det var gått en time, og før bespisningen og dansen startet, begynte å forberede tilbakereisen:

*Og da blir det aggresjon, dem vil ikke hjem. Det er masse scener der, jeg har observert det, det er forferdlig vonde scener. Da mener jeg - da får de heller holde seg hjemme og ikke dra på den klubben hvis de ikke kan være der i alle fall til ca 20 -21... - et par timer i alle fall. Og dette er på grunn av vaktskiftet og så videre. Men hvor hen er da ... bestemmelsesretten over eget liv? Dem er overstyrt. Da er det vi som må være med på klubben for at dem kanskje skal ha det litt hyggelig. Masse sånne situasjoner.*

Pårørende ønsket seg at den enkelte skulle bli inspirert til å opprettholde sine ferdigheter så lenge som mulig. Det ble sagt at personalet ikke alltid er bevisst på å tilrettelegge for dette. Som et eksempel nevnes innkjøp og tilbereding av mat: - I én bolig forsøkte personalet å fremstille det som et fremskritt at de hadde fått tilbud om matombringing fra en forretning.



Dette reagerte pårørende negativt på fordi de mente at dette ville føre til ytterligere passivitet blant beboerne.

I en bolig hadde pårørende spleiset på et sanserom for beboerne:

*Det har vært en suksess. Det har blant annet hjulpet mye på den depresjonen hun har vært igjennom etter mange dødsfall i det siste..... Ble deprimert og lei seg. Men nå bruker hun sanserommet daglig, - er nesten blitt som et nytt menneske. Ligger som ei dronning i ei vannseng. Bruker massasjestol.*

Et annet tema som kom frem når det gjaldt fritid, var dette med manglende økonomisk støtte til ferieturer. Det oppleves urimelig dyrt å dra på ferie sammen med personen med utviklingshemning. I tillegg til egen tur må de betale lønn, reise og opphold for følgepersonene. En ukes sydenferie kan komme på rundt 60.000 kroner, selv når familie og venner støtter opp om prosjektet så godt de kan.

*Behov for klarere ansvars- og kommunikasjonsforhold*

I forbindelse med ferieplanlegging, kom dette med fordeling av ansvar igjen frem:

*Det er en forventning. Vi må begynne lenge før påske med å planlegge sommeren, - for at det skal stemme med bolig og dagsenter. Så, - vi er egentlig ikke fri, vet du. De venter at vi skal ta ham hjem..."*

Et foreldrepar fortalte at de en kveld fikk en SMS fra sin datter. Her sto det: *Jeg er så trist, jeg vil dø!* De dro straks til boligen og lot seg ikke stoppe av at datteren hadde låst døren. Personalet hadde derimot latt være å gå inn til datteren deres med henvisning til *privatlivets fred*. Foreldrene peker på at ansatte i noen tilfeller unnlater å gjøre ting under henvisning til normalitet, men i andre situasjoner vil bestemme når folk skal gå og legge seg:

*... vi fikk høre at nå var det bestemt at han skulle legge seg før kl 22,00. Det passet sånn. Vi fikk jo alle pigger ute! Nei takk! Han får legge seg når han vil!*

Generelt avtegnet det seg et bilde av at de pårørende opplevde å måtte ta mye ansvar. Pårørende syntes at det er altfor mange ansatte å forholde seg til i boligene, og at det kan oppleves som om det er nye folk hver gang. Noen fortalte at de hadde klart å få en ordning med primær- og sekundærkontakter på boligen, men at dette ikke opplevdes å være til så stor hjelp ettersom disse stadig var borte, enten fordi de er syke eller fordi de gikk i små stillinger.

Pårørende uttrykte en forventning om klarere ansvars- og kommunikasjonsforhold på boenhetene og en bedre oppfølging når det gjelder å bli informert. Flere pekte på at dette med påberopelse av taushetsplikt fra personalet kan brukes som unnskyldning for manglende kommunikasjon:

*...jeg måtte fortsette å be om tilbakemelding. De kan vise til taushetsplikten, men jeg mener å ha innsynrett i og med at jeg er hjelpeverge... (Søster)*

Men intervjuene viste også eksempler på trivelige forhold ved noen av botilbudene:

*Jeg har en sønn på 45 år ... Og han har Downs syndrom.... Han må vite hva han er med på, - da er det greit. ....Nå bor han i et bofellesskap hvor de har felles middag hver søndag hvor han prater mer med folk. Jeg er veldig glad for de unge jentene som er på vakt, da. Som han forteller meg: "Åh, nå er det Elisabeth og nå er det Sølvi!" ..... Det har mye å si at boligen passer ham bra og at de tar vare på ham der.*

Hun hadde tidligere erfaring fra en annen bolig hvor sønnen ble sittende mye alene.

#### *Dag- og arbeidstilbud*

Informantene ga et samstemt uttrykk for at arbeidstilbudene representerer noe positivt, noe som er høyt verdsatt av personen med utviklingshemming. Arbeidstilbudet ble beskrevet som det mest motiverende de var med på, - tilbudet det var lettest å få personene med utviklingshemming av gårde til. Pårørende fortalte om en mann som står opp kl. 06.20 om morgenen og kl. 07.00 tar T-banen til arbeidsstedet, *det beste stedet på jord.*

*Han stortrives. Har ingen hjemmedager, – det passer ham ikke. Han liker ikke ferier! Maser hele påska, jula og ferier om at han vil på jobb. En drømmearbeidstaker.*

Mange historier vitnet om at her opplever personene med utviklingshemning å være nyttige og verdifulle. Mange fortalte at det var veldig god kontakt mellom arbeidstakerne på disse arbeidsstedene.

Noen informanter fortalte om nedskjæringer og endringer av dagtilbud. Dette opplevdes som en ekstra tung belastning, siden det medførte at det mest motiverende og vekstfremmende tilbudet ble redusert. Et sted ble et velfungerende dagtilbud, ifølge pårørende, omgjort til et *oppbevaringssted på dagtid*. Da personalet sa at brukerne begynte å bli gamle og kanskje ikke trengte så mye aktivisering lenger, syntes pårørende at dette var en altfor defensiv holdning.

*... Du må jo ikke bare la dem dette ned i en stol for det om disse folka har fylt førti år!*

#### **Hva kurset har betydd for deltakerne**

En pårørende sa det slik:

*Jeg opplever at det er viktig at noen setter søkelys på dette med aldring og demens blant personer med utviklingshemning. Jeg opplever at Hab-tjenesten har sitt fokus på sine oppgaver, og at det er lite rom for denne gruppen i deres hverdag,*

#### *Større forståelse for personene med utviklingshemning*

Kursene later til å ha hatt stor betydning for deltakerne. Informantene ga tilbakemelding om ny og viktig forståelse når det gjaldt å få øye på aldersbetingede endringer hos personer med utviklingshemning.

*Jeg synes det var et veldig flott kurs med dyktige folk. Jeg hadde jo den gangen mye større hemninger i å begynne å tenke ... demens da... jeg kjente liksom at det var veldig vondt. Men det har blitt mer modent, og jeg ser jo at det er en endring også når det gjelder dette med alderstegn da..*

Informantene fortalte at de var blitt minnet om viktige ting og at de syntes de hadde fått et overblikk over situasjonen som de ikke hadde hatt før. De var blitt mer oppmerksomme på å se ting og ta signaler. Det var blitt lettere å oppdage tegn på aldring.

*Jeg ser jo ting, jeg er blitt mer observant, og jeg legger merke til ting, - og jeg synes det er det som gjelder også for personalet: Å bli mer oppmerksom på ting.*

Noen var blitt spesielt oppmerksomme på at det er viktig å ikke stille for store krav hvis de ikke lenger orker å forholde seg til nye ting. Da er det bedre å bidra til å vedlikeholde eksisterende ferdigheter og kunnskaper.

Informantene hadde ulike relasjoner til personene med utviklingshemning. For en 20 år yngre søster ga kurset en brå erkjennelse av at broren holdt på å eldes:

*...jeg husker jeg tenkte tilbake på da jeg ble voksen selv, så hadde jeg et helt annet bilde på hvordan broren min og jeg skulle ha det sammen som søsken. Nå har det kommet et helt annet bilde. Det er ikke slik jeg tenkte meg. For meg er det slik at jeg ikke hadde tatt innover meg, på noen måte, at han er blitt gammel. Så - etter kurset har jeg vært nødt til å begynne å innse noen realiteter, selv om jeg nok ikke er kommet helt dit at jeg innser alt ennå. Det er jo slik at han er storebroren min fortsatt, selv om han er begynt å eldes. Men, - det har vært til hjelp for å forstå mer, endre en del oppfatninger hos meg.*

Noen ga uttrykk for at de er blitt mer tålmodige, fordi de forstår at reaksjoner eller mangel på reaksjoner kan ha å gjøre med redusert kapasitet. Ting de ellers kunne tenkes å ha blitt irritert over var etter kurset blitt lettere å forstå og akseptere.

#### *Kursets betydning for møte med tjenesteytere*

Informantene fortalte om mange ulike erfaringer med tjenesteytere på ulike tjenestesteder og nivåer. Mange ga uttrykk for at det var nødvendig å stå på kravene overfor tjenesteyterne for å ha håp om å få gjennomført tiltak. En far fortalte at han og kona hans hadde foreslått at det skulle bli hengt opp bilder av de ansatte i boligen, slik at det skulle bli lettere for pårørende å bli kjent med hvem som arbeidet der. De fikk til svar at det ikke var *stemning for det*.

*Stemning for det! Jeg svarte at: - nei, jeg er ikke interessert i stemningen jeg, men som bruker kunne det være godt å lære seg hvem som er Lena, hvem er Per og andre navn.*

Etter en del frem og tilbake fikk de til en ordning der pårørende får en ukeliste der de som er på jobb står oppført. Der blir også fravær registrert. Da må de stryke navn og sette inn de nye navnene. Som mannen uttrykte det: - *Vi sto på, og så kom det sigende etter hvert!*

Flere informanter ga uttrykk for at dette kurset har gitt dem større trygghet til å påpeke mangler og komme med forslag til endringer og tiltak. Noen forteller at de har blitt mer klar over den enkeltes rettigheter, og derfor blitt bedre i stand til å ivareta dem i møte med boligen.

*Jeg er blitt mer oppmerksom på at botilbudet må tilpasses ut fra de behov bruker har. Det samme gjelder brukersammensetninga. Gruppene der bør ikke være for uensartede.*

Mange kursdeltakere mente at ansatte i tjenestene for personer med utviklingshemning burde få samme kurstilbud som pårørende hadde fått. Det var nærmest samstemmighet om at kursing av personalet er viktig.

*Jeg synes vi har lært mye – om rettigheter og sånne ting. Men – kommer dette videre til boligene for eksempel. En ting er at vi får vite hva vi, og beboerne, har rettigheter til, hvordan vi skal gripe det an? Vi føler at dette burde tilflyte også de som arbeider i boligene.*

Noen fortalte at de tok med seg brosjyrene fra kurset til boligen og fortalte personalet om hvor nyttig kurset hadde vært. I ettertid hadde noen tatt initiativ til fagdag for ansatte om aldring og Downs syndrom.

Formelle saker knyttet til overformynderiet ble tatt opp. Erfaringer med overformynderiet, regler for behandling av fakturaer og disponering av midler ble drøftet. Noen fortalte om nyttig kontakt med overformynderiet i etterkant av kurset. Det ble bestemt at hjelpeverge kunne levere forenklet regnskap, noe som sparte dem for mye arbeid. En forteller også om hjelp til opprydding til oppfølging av økonomi, hvordan fakturaer behandles etc.

#### *Betydningen av å møte andre pårørende og dele erfaringer*

Pårørende fortalte om en positiv opplevelse av samhørighet, fellesskap og erfaringsutveksling. Dette var lærerikt og det var godt for dem å være i en sammenheng hvor det var dem og deres erfaringer og opplevelser som ble viet oppmerksomhet. Å møte folk i samme situasjon med noenlunde like erfaringer, men også det å oppleve forskjeller, har gitt viktige perspektiver. Noen sa at det var som å komme ut av sin egen lille "boble".

*Det har vært veldig lærerikt å høre på de andre pårørende og deres erfaringer. Hvordan de har det; jeg har oppdaget at jeg har det bra ... det er deilig å være en av flere i disse sammenhengene ....*

Noen fremhevet betydningen av at også andre enn foreldre tok del i kursene:

*Nei... så... jeg føler at disse kursene... er veldig ,veldig nyttige, det burde være et krav at foreldre og nær familie deltok på sånt. ... når man er søsken eller barn som kommer*

*opp i en viss alder, for ... enhver kan jo plutselig gå bort, og da har de bare søsken og de kjenner kanskje ikke til noen ting. Men de burde faktisk vite om det de og,... hvordan det er... for det er klart. De kan se søsteren og broren sin, i det vanlige – og så ser de ikke den andre biten som... ...Hvorfor trekker han seg tilbake? Hvorfor skjer det?*

En hjelpeverge som er tante til en person med utviklingshemning, fortalte at hun hadde hatt stort utbytte av kurset, fordi det kom opp mange viktige ting som hun ikke hadde tenkt på, siden hun ikke hadde vokst opp med sin niese.

Noen informanter delte erfaringer med støtteorganisasjoner for personer med utviklingshemning og deres pårørende. De diskuterte hvilken organisasjon som var den rette for dem nå, når barna begynte å bli godt voksne og i noen tilfeller svekket. De var enige om at det var viktig å finne likesinnede og få støtte og hjelp. De fortalte at de opplever *felles skjebne* som *felles trøst*.

*Det er jo også viktig for en familie... å vite om at det finnes nettverk ... Hvor kan jeg søke hjelp? - bare prate med noen. Om jeg ikke får svar på det spørsmålet er det viktig å ha noen som....*

### ***Ønsker for kontakten mellom pårørende og tjenesteyterne i kommunen***

*Behov for økt gjensidig tillit*

Det var et utbredt ønske om å kunne ha tillit til og bli vist tillit av tjenesteyterne.

*... ønsker å kunne ha tillit til de som arbeider der – at de kan jobben sin og har gode holdninger, - skjønner det de holder på med.*

Pårørende ønsker at tjenesteyterne skal se på dem som de ressursene de er. Mange ga likevel uttrykk for at de opplevde å måtte kjempe for sine voksne barn. Samarbeidet fungerte svært ulikt på de forskjellige stedene og nivåene for de forskjellige informantene:

*Jeg synes samarbeidet med boligen er veldig bra! De ringer hvis det er noe – og spesielt at det også ringes når det er noe artig. Om det er noe problem ... Altså jeg skiller på bydel og bolig. Bydelen er problemet, - og der dukker det opp nye ting som troll av eske, altså. Helst før hver ferie, helst før julehelga setter inn, helst rett før påske, pinse ... da er det... dessverre.. alltid noe.... Så lenge jeg har ork skal jeg kjempe som en løvinne for ungen min.*

En annen mor var enig: *Vi må stå på. Skulle ønske vi slapp det!*

Informantene fortalte om et mangfold av erfaringer med tjenesteyterne både på godt og vondt. Det er derfor vanskelig å trekke ut fortellinger som har allmenn gyldighet. Men det kan se ut til at en del konkret informasjon, som for eksempel helseinformasjon, i mange tilfeller gis systematisk, mens mye allmenn informasjon ikke er så lett tilgjengelig:

*....ja, nå når hun har vært syk vil jeg si at primærkontakten har fulgt opp veldig bra. Det vil jeg si. Men når det gjelder .. ellers, sånn helt vanlige ting jevnt over, så er det sjelden at personelt tar kontakt. Ofte opplever vi at de bruker dette med taushetserklæring.*

#### *Behov for økt informasjonsflyt*

Noen fortalte om god kontakt med boligen og om god informasjon derfra. Hovedinntrykket fra intervjuene var at mange pårørende savnet informasjon. Noen fortalte om at det ble holdt enkelte informasjonsmøter, men mente at det stort sett var oppsummerende informasjon hvor status ble beskrevet. Man etterlyste mer aktive møter, hvor det for eksempel kunne utveksles ideer mellom dagsenteret og boligen. I mange tilfeller virket det å være dårlig flyt på informasjonen:

*Her nylig, i høst, ble vi fortalt at den nye enhetslederen skulle innkalle til et møte..., med oss pårørende da, men det blir først etter jul... nå er det april - og jeg tenker: "skal vi virkelig bli nødt til å..." jeg orker ikke.*

Noen informanter ga uttrykk for at det var bedre på dagsenteret de kjente til. Der hadde de møter med de ansatte, med lege og fysioterapeut som deltakere.

Intervjuene vitner om at det er av stor betydning at personalet får en større innsikt i, og forståelse for betydningen av å følge opp de pårørende og holde god kontakt med dem. Tjenesteyterne må vise at de er à jour, de må gi informasjon uten at pårørende er nødt til å etterspørre den. Pårørende ønsker å bli holdt informert også om negative hendelser.

#### *Tanker om boform i eldre år*

Foreldre fortalte om bekymringer for hvordan det skal gå med deres voksne barn når de selv faller fra. Det er som regel de som har representert den største kontinuiteten deres liv.

De uttrykte bekymringer for framtiden, både fordi mange av dem begynte å bli gamle selv og fordi det fortsatt er mye usikkerhet knyttet til deres barns fremtidige tilbud. Hva vil skje med omsorgen for eldre personer med utviklingshemning? Noen av de pårørende mente at spesielle sykehjemsavdelinger må opprettes:

*Det jeg tenker er at min bror kan bli så dårlig at det ikke lenger er aktuelt med en kommunal bolig slik som i dag. Skal det at han er blitt syk gå ut over de andre som bor der, og er friske og kan ha et aktivt liv? Slik tenker jeg. Det kan være riktig å få et annet tilbud. Kommunen må begynne å tenke på at de som er utviklingshemmet må få et annet tilbud når de begynner å bli gamle. Det kommer jo til å bli flere av dem også - som i dag bor i kommunale boliger.*

Andre ønsket heller å rekruttere sykepleierkompetanse inn i nåværende boliger, og mente at det ville være hjerteskjærende å tenke på at personen med utviklingshemning skulle rives opp fra det eneste kjente bomiljøet på sine gamle dager.

## KAPITTEL 5

### Oppsummering og vurdering

#### Mål og deltakelse

##### *Fokus på pårørende*

Hovedmålet med STERK-prosjektet var å utvikle og prøve ut kurstilbud for pårørende til eldre personer med utviklingshemning, både med hensyn til faglig innhold og praktisk gjennomføring. Deltakernes erfaringer med kursene ble fortløpende evaluert med spørreskjemaer. I etterkant ble det foretatt gruppeintervjuer med pårørende som hadde deltatt. Hensikten var å få rede på pårørendes opplevelse av aldring hos personer med utviklingshemning, og erfaringer de hadde med tjenestetilbudene. Dette er områder som til nå har fått liten oppmerksomhet. Det finnes lite dokumentasjon på hvordan foreldre opplever utfordringer og omsorgsoppgaver når deres voksne barn med utviklingshemning får aldersrelaterte svekkelser og økt omsorgsbehov. Likeledes vet man lite om hvordan familienes bidrag ivaretas innenfor tjenestetilbudene (Thorsen, Myrvang 2008).

##### *Rekrutteringen*

Det lyktes å rekruttere pårørende i målgruppen for prosjektet. Av de til sammen 68 deltakerne på kursene, var det 58 som svarte på spørreskjemaene og 21 som ble med på gruppeintervjuene. Disse var i ulike slektskapsforhold til personer med utviklingshemning, som hadde en gjennomsnittsalder på 52,5 år. Spørreundersøkelsen viste at det var høyest andel deltakere av foreldre og søsken, noe som gjenspeiler sammensetningen i denne pårørendegruppen generelt. Det var mange søsken i aldersgruppen over 50 år. Når foreldre blir eldre og/eller faller bort, er det naturlig at søsken gradvis tar større ansvar i kontakten med personene med utviklingshemning. Blant foreldrene var et flertall over 65 år. Det betyr at foreldre og søsken i mange tilfeller var jevngamle. Kjønnsfordelingen var som forventet, med flest kvinner som deltakere. De fleste var pårørende som ikke bodde sammen med personen med utviklingshemning.

Til tross for en bred markedsføring, ble påmeldingen til kursene lavere enn forventet. Totalt var det likevel nok deltakere til å få erfaringer med kursene og evaluere disse. Den største rekrutteringskilden var direkte kontakt med aktuelle pårørende. Dette viser viktigheten av at helsepersonell og brukerorganisasjoner opplyser om tilbud og motiverer til deltakelse. Det kan være mange årsaker til at arrangørens markedsføringstiltak ikke alltid førte frem. En faktor kan være at bevisstheten rundt utviklingshemning og aldring er lav, og kan gjelde både tjenesteytere og pårørende. Dette kan være grunnen til at mange pårørende i spørreundersøkelsen hadde vanskeligheter med å sette ord på hvilke forventninger de hadde til å delta. En annen årsak til utfordringene i markedsføringen kan være manglende rutiner når det gjelder å sikre at informasjonsbrosjyrer, plakater o.l. når frem. En stor andel av de pårørende hadde ikke deltatt på lignende kurs tidligere. Dette var nytt for mange og de hadde trolig ikke noe å referere til. Erfaringer viser at når pårørende som har deltatt på kurs formidler dette videre til andre, kan det ha god effekt på rekrutteringen (Hotvedt 2011). Nærmere en firedel av pårørende fra spørreundersøkelsen var usikre på om kurset kom i rett

tid. Dette kan være uttrykk for at aldringstegnene ikke var så fremtredende hos enkelte av personene med utviklingshemning. Likevel uttrykte pårørende fra intervjuene bekymring for fremtiden og behov for forutsigbarhet og planlegging av helse- og omsorgstjenestene når den enkelte ble eldre.

## **Organisering av kursene**

### ***Samarbeid på ulike plan***

Prosjektet hadde utspring i erfaringer med pårørendekurs i demensomsorgen. Ved å etablere samarbeid mellom helsetjenester og frivillige organisasjoner ønsket man å nå ut til felles målgruppe. Det er et nasjonalt mål å øke samarbeidet mellom ulike instanser i omsorgstjenestene. I St. meld. nr. 25 (2005-2006) *Mestring, mulighet og mening: Framtidas omsorgsutfordringer* fremheves betydningen av samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Samhandlingspotensialet skal utnyttes i flere sammenhenger, ikke kun ved utskriving av pasienter. Samtidig skal frivillige ideelle organisasjoner i større grad enn tidligere kunne bidra og inkluderes som likeverdige samarbeidspartnere. Bruker- og interesseorganisasjoner kan bidra til medvirkning i utforming og gjennomføring av tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet 2006).

Samarbeidet på tvers av kommuner, spesialisthelsetjenesten og frivillige organisasjoner i prosjektet bidro til et mangfold av kompetanse og ressurser i utforming og arrangering av kurs. Bakgrunnen for at NFU ønsket å delta var at de ville sette fokus på aldring, fordi dette var et område som ikke var vektlagt nok i organisasjonen. Nasjonalforeningen for folkehelsen så behovet for å inkludere personer med utviklingshemning i utviklingen av tilbudet i sitt demensarbeid. Det var en stor grad av brukermedvirkning i utviklingen av STERK-kursene med representasjon i styrings- og referansegruppe, der overordnede føringer og prinsipper ble diskutert og erfaringer samlet. Brukerorganisasjonenes deltakelse og praktiske engasjementet varierte lokalt. En årsak kunne være frivillige organisasjoners sårbarhet med hensyn til tid og ressurser, der frivillig engasjement blant enkeltpersoner kan komme i tillegg til en ellers travel hverdag. En annen årsak kunne være lite fokus på utviklingshemning og aldring i organisasjonene. I forbindelse med evalueringen ble det foretatt en gjennomgang av hjemmesidene til de mest sentrale landsdekkende brukerorganisasjonene. Det viste seg at aldring var et lavt prioritert tema; ingen hadde utviklet egne informasjonssider om dette.

### ***Respons på faglig innhold og kursmodeller***

Det faglige innholdet hadde samme grunnstruktur på alle kursene, med undervisning og tid til gruppesamtaler. Spørreundersøkelsen viste at pårørende ga høye skårer på alle kjernetemaene. Dette kan tyde på at man valgte temaer som var relevante og til nytte. Kunnskap kan gi pårørende økt bevissthet om aldringsprosessen og gi forklaring på aldringstegn, noe som igjen bidrar til å avdekke og utrede sykdom og tilrettelegge tjenester. Gruppeintervjuene vitnet om at de hadde fått et nytt overblikk over situasjonen og var mer oppmerksomme på å observere signaler på aldring. En større forståelse ga økt tålmodighet.



Noen så at tiden var inne for å tenke mer på vedlikehold av ferdigheter og kunnskaper enn på å lære nye ting. Denne innsikten har trolig hatt betydning i ettertid. En konsekvens av å leve i et miljø hvor mange oppgaver blir for utfordrende i forhold til egen kapasitet, er at man blir sliten og funksjonsnivået faller ytterligere. Dette kalles for kognitiv overbelastning, som mange vil erfare når de lever under høye og konstante krav (Kaggestad, Wigaard 2011).

Fordi kursene var av ulik varighet, var det forskjellig hva som ble vektlagt under de enkelte temaene. Noen temaer ble prøvd ut på alle steder, mens andre ble benyttet på noen få. Det er behov for å prøve ut og videreutvikle faglig innhold på fremtidige kurs. Kombinasjonen med gruppesamtaler ble vurdert som nyttig. Forskning viser at denne typen kursopplegg best kan bidra til at pårørende kan finne strategier for å mester omstillinger i hverdagen (Ulstein 2007).

I spørreundersøkelsen var alle pårørende meget fornøyde med den praktiske gjennomføringen. Det var ingen markante forskjeller i vurderingene med hensyn til type kursmodell, som for eksempel varighet på kurs eller om det ble arrangert på dag- eller kveldstid. For yrkesaktive pårørende vil for eksempel kveldskurs passe bedre enn på dagtid. Det er naturlig at kursene som gikk over to dager ga pårørende mer tid til å bli kjent med hverandre. Det samme gjaldt tema- og oppfølgingskvelder der pårørende fikk anledning til å treffe hverandre igjen. Pårørende vil kunne ha behov for påfyll av kunnskap og å utveksle erfaringer med andre, også etter at de har deltatt på kurs. Samtidig vil det alltid være nye pårørende som kommer til.

Fra spørreundersøkelsen var alle kommentarer om kursene positive, og alle unntatt en person ville anbefale kurset til andre. Dette viser at kursene opplevdes som relevante og nyttige. Deltakernes vurdering av kursets nytteverdi ga svært høye skårer. I intervjuene sa pårørende at de ofte var nødt til å koordinere hjelpen på grunn av mangel på kontinuitet i tjenestetilbudet. De mente at kurset hadde gitt dem større trygghet når det gjaldt å stå på kravene, påpeke mangler og komme med forslag til endringer. De var blitt mer klar over rettighetene, og derfor bedre i stand til å ivareta dem. Det ble pekt på som en fordel at kursene var åpne for både foreldre, søsken og andre, fordi dette ga en mulighet til at flere i nettverket fikk nødvendig informasjon. Spesielt ble dette sett på viktig når foreldre begynner å bli gamle.

## **Pårørendes perspektiv på utviklingshemning og aldring**

### ***Tidlig aldring hos personer med utviklingshemning***

I gruppeintervjuene ble mange tegn på tidlig fysisk aldring hos personene med utviklingshemning omtalt. I tillegg ble det gitt uttrykk for at de gjennomgående var blitt mer glemsomme og preget av symptomer som tretthet, vanebundethet, initiativløshet, tilbaketrekning og depresjon. Flere av tegnene kan tyde på demens, men kan også tenkes å ha andre årsaker. Enkelte pårørende til relativt unge personer fortalte at noen av disse var inne i gode perioder og fungerte like bra som før. Forklaringen på dette var trolig at noen av

de yngste i liten grad var preget av aldring og i tillegg hadde en god og stabil hverdag. Gode rammebetingelser, som tilrettelegging av dagtilbud, sosiale aktiviteter, fysiske omgivelser og bolig er faktorer som bidrar til vedlikehold og stimulering av ressurser.

### ***Økt belastning for pårørende***

Aldring og eventuelle tegn på demens var en kilde til bekymring blant pårørende i intervjuene. De fortalte at de måtte leve med varige utfordringer og økt belastning på grunn av redusert funksjonsevne hos personene med utviklingshemning. Mange av foreldrene var selv eldre, og aldring hos omsorgspersoner kan bidra til økt slitenhet. Forskning viser at store omsorgsbelastninger hos pårørende kan føre til fysiske og psykiske helseplager (Sosial- og helsedirektoratet 2007, Helse- og omsorgsdepartementet 2011). Spørreundersøkelsen i prosjektet viste at pårørende hadde hyppig samvær til tross for at de ikke bodde sammen. Videre var flere av de pårørende yrkesaktive. I følge NOU 2011: 17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: fra usynlig til verdsatt og inkludert*, kan omsorgsoppgavene føre til økt sykefravær og konsentrasjonsproblemer på jobb og til at flere velger å arbeide deltid. Det skal satses på ordninger som kan gjøre det enklere å kombinere jobb med omsorgen for barn og pleietrengende voksne (Helse- og omsorgsdepartementet 2011). I intervjuene var det stort engasjement og mye underliggende varme å spore i forholdet mellom pårørende og deres nære. Flere fortalte at det med årene hadde oppstått en sterkere følelse av likeverd og gjensidighet. Studier fra demensomsorgen viser at moderat omsorgsbelastning kan oppleves positivt; å oppleve at noen har bruk for en (Sohini Fjelltun 2009).

### ***Økt behov for kontinuitet***

I intervjuene kom det frem at tjenestetilbudene ikke alltid var preget av kontinuitet og forutsigbarhet. Omorganisering og reduksjoner i dagtilbud hadde ført til tap av meningsfulle aktiviteter og arbeidskamerater, noe som vakte sterke følelsesmessige reaksjoner i form av utrygghet og sorg. Når aldring fører til et lavere funksjonsnivå enn tidligere, kan det bli vanskeligere å mestre omstillinger. Behovet for forutsigbarhet og kontinuitet blir derfor større (Thorsen, Myrvang 2008). Mange pårørende var opptatt av å skåne personene med utviklingshemning for flytting. Å bli flyttet rundt i tjenesteapparatet kan føre til at gamle mennesker blir *ribbet* for identitet (Heap 2002).

Noen eldre med utviklingshemning viste en økt interesse for fortiden. Dette kan være forsøk på å opprettholde opplevelsen av kontinuitet i et omskiftelig liv gjennom spontan erindringsvirksomhet (reminisens). Erindringsvirksomhet kan oppstå spontant i faser med mye forandring (Heap 2002). Reminisensterapi kan brukes aktivt fra ansattes side i omsorgen. Ikke minst ved flytting er det viktig at ansatte har kjennskap til den enkeltes historie. Det bør skapes tryggest mulige rammer ved blant annet at de ansatte har kompetanse til å hjelpe personen til å finne sammenheng, mening og trygghet i nye omgivelser (Johansen 2008).

## ***Tjenestetilbud***

### *Dagtilbud*

I intervjuene var pårørende meget fornøyd med dagtilbudene. I mange tilfeller ble disse beskrevet som svært betydningsfulle. En studie fra et arbeidssenter bekrefter at dagtilbud er viktig for dem det gjelder. Det pekes på at tilbudet gir innhold og rytme i dagen og at det gir opplevelse av mestring og deltakelse. Arbeidstilbud har i tillegg stor betydning for opplevelse av kontinuitet, ettersom mange av de ansatte er godt kjent med dem som arbeider der (Hegdal 2005). Likevel viser undersøkelser at utviklingen i antall dagtilbudsplasser går feil retning (Söderström, Tøssebro 2011 ). Historiene fra gruppeintervjuene om reduksjoner i dagtilbud kan leses som eksempler på dette.

### *Boligene*

I gruppeintervjuene ble det fortalt om sviktende kontinuitet, kommunikasjon og informasjon i boligene. Mange ga uttrykk for at mangel på stimulering og aktivisering førte til ensomhet, passivitet, mistrivsel og redusert selvhjulpenhet. De ønsket at personene med utviklingshemning skulle bli inspirert til å opprettholde sine ferdigheter så lenge som mulig.

Informantene var i mange tilfeller utrygge for hvordan deres voksne barn/søsken hadde det og følte at det var nødvendig å kjempe for dem. Utrygghet og dårlig kommunikasjon gjorde at pårørende ikke våget å gi avkall på kontroll. Det var for mange ansatte å forholde seg til, og flere klaget over at ledere var utilgjengelige eller fraværende. I noen tilfeller avtegnet det seg et bilde av en ond sirkel. Pårørende opplevde at de fikk den utakknemlige rollen som brysomme og masete. De ønsket en større forståelse for sin situasjon fra ansattes side. Deres perspektiver underbygges av en undersøkelse der pasienter og pårørende fortalte om sine erfaringer med helsevesenet. Hvis ansatte ikke viser engasjement, tilstedeværelse og ansvarlighet, sitter pårørende igjen med et for stort og uønsket ansvar (Alvsvåg 2010).

Flere ga eksempler på velfungerende botilbud. Disse var kjennetegnet av stabile forhold og engasjerte, faglig involverte og omsorgsorienterte ansatte. De fleste informantene opplevde likevel å måtte ta mer ansvar enn de ønsket, de måtte være *limet* som bandt en oppstykket virkelighet sammen. Dette gjaldt også andre sider ved tjenestetilbudet, som for eksempel kontakt med beslutningstakere i kommune/bydel.

### *Fremtidige boligbehov*

Flytting var et tema som ofte kom opp blant pårørende på kursene. Det var ingen klar enighet i intervjuene om hvilken boform som passer best for eldre med utviklingshemning. Pårørende var i tvil om hva som var det beste bostedet når personen ble eldre. Noen mente at det var ønskelig at de skulle bo livet ut i nåværende bolig med forsterket bemanning og sykepleiefaglig kompetanse ved behov, mens andre tenkte at det ville være bedre med flytting til skjermede enheter for denne målgruppen på sykehjem. Fagfeltet bør sette i gang en utredning hvor blant annet følgende tre alternativer vurderes: Ordinær bolig som blir tilrettelagt, egne sykehjem eller avdelinger på sykehjem, eller integrering i somatiske eller skjermede enheter på vanlige sykehjem.

Flytting mellom ulike boformer ved utvikling av demens hos en person med utviklingshemning kan føre til depresjon. Ved eventuell flytting til sykehjem er det viktig å ha

egne avdelinger for eldre med utviklingshemning. Det er ingen selvfølge at beboere i en sykehjemsavdeling vil signalisere toleranse, forståelse og aksept. Personer med utviklingshemning og demens er ekstra sårbare.

*.... jeg opplever at brukerne som utvikler Alzheimers sykdom ofte opplever denne tilstanden de befinner seg i som svært kaotisk ( Johansen 2008, s. 22).*

Det kan være vanskelig å få et bofellesskap til å fungere tilfredsstillende hvis det er et stort sprik i funksjonsnivå hos beboerne. Samtidig vil det kunne oppstå et dilemma i småkommuner, hvor det neppe vil være grunnlag for å etablere egne skjermede enheter for personer med utviklingshemning. Flytting til et helt annet sted enn der de er vant til å bo vil kunne skape ytterligere forvirring. Det er viktig at pårørende har et forum for å snakke om slike vanskelige dilemmaer.

### ***Etiske utfordringer og selvbestemmelse***

Intervjuene viste at selvbestemmelsesretten for personene med utviklingshemning blir redusert når hensynet til arbeidsrutiner i boligene får bestemme. Det er grunn til å tro at pårørendes tilbakemeldinger kan leses som bekreftelser på at utviklingen ser ut til å gå i retning av redusert selvbestemmelse.

*(...) hensyn til turnus og rutiner i boligen er tilbake som tunge argumenter mot personenes innflytelse over egen hverdag (Söderström, Tøssebro 2011, s. 56)*

Videre antyder Söderström og Tøssebro:

*(...) snakket om individtilpasning av tjenester og utviklingshemmedes medvirkning følges av organisatoriske endringer som underminerer muligheten for å realisere det (ibid, s. 46).*

Ansatte som ikke forstår at de må bidra til å styrke, bekrefte og støtte svakt fungerende personer kan lett bidra til at det oppstår uverdige situasjoner. Noen historier fra intervjuene vitnet om at ikke alle ansatte ved boenhetene var tilstrekkelig bevisst sitt ansvar for å bidra til en god helhetsopplevelse i beboernes hverdag. Dette hadde trolig å gjøre både med diskontinuitet og manglende faglig kompetanse.

### ***Samarbeidet mellom pårørende og ansatte***

Informasjon fra intervjuene viste at oppfølging av og samarbeid med pårørende må prioriteres i boligene. Pårørende ønsket mulighet for regelmessige og mer aktive møter hvor det kan utveksles nyttig informasjon og ideer hvor representanter fra dagtilbudene kunne delta. Et velfungerende primær- og sekundærkontaktsystem og tilgjengelige leder i boligene var etterlyst.

Det ble stilt spørsmål om hva som kan gjøres for å overføre erfaringer fra velfungerende botilbud til de som ikke fungerte så godt. Pårørende ønsket at ansatte skulle få flere kurs og økt kompetanse. Som et resultat av STERK-prosjektet, har flere av deltakerstedene arrangert fagdager for ansatte, i tråd med pårørendes anbefalinger.

## KAPITTEL 6

### Veien videre og konklusjon

Evalueringen av STERK-prosjektet viste at pårørende til eldre personer med utviklingshemning hadde behov for og nytte av å delta på kurs. Det vil derfor være hensiktsmessig å bygge videre på positive erfaringer fra prosjektet. Ettersom det stadig blir flere eldre med utviklingshemning, vil behovet for slike kurs være økende og bør bli et fast tilbud over hele landet. Habiliteringstjenestene og kommunene kan utfylle hverandre og bør, i samarbeid med brukerorganisasjonene, være ansvarlige instanser i tilretteleggingen av denne typen tilbud. For å få tilstrekkelig rekrutteringsgrunnlag vil det flere steder være nødvendig med samarbeid mellom ulike sektorer i helse- og omsorgstjenestene, interkommunalt samarbeid og samarbeid med frivillige organisasjoner.

Kursmodellene som er prøvd ut i prosjektet vil passe for mange. For å dekke lokale behov, vil det likevel være aktuelt å justere enkelte av modellene. Eksempler på alternative modeller, er helgekurs og kurs med videokonferanse som formidlingsform. Det bør legges til rette for kurs både på dag- og kveldstid. For yrkesaktive pårørende er det vesentlig å ha et tilbud utenom vanlig arbeidstid. En viktig faktor vil være å undersøke om det finnes støtteordninger som kan dekke utgifter for deltakerne.

Erfaringene fra STERK-kursene viser at det er gunstig med et opplegg som gir deltakerne mulighet til å utveksle erfaringer, og at det legges til rette for oppfølging. Kurs for pårørende gir god anledning for arrangørene til å få innsikt i deres situasjon. Viktige behov og erfaringer som blir formidlet av pårørende, kan gi korrektiv for tjenesteytere ved fremtidig tilrettelegging av tjenester. Dette kan føre til et mer systematisk pårørendearbeid, som differensierte og faste møtepunkter mellom tjenesteytere og pårørende i hverdagen.

Tjenesteytere bør ha en oversikt over hva som finnes av pårørendekurs og motivere til deltakelse. Den direkte kontakten er en god rekrutteringsmåte og krever at de ansatte ser betydningen av at pårørende deltar.

Prosjektet avdekket en skepsis fra pårørende til tjenestene i boligene. Dette gikk både på holdninger, tjenestens form, ressursutnytting og rettigheter. Arbeids- og dagtilbud ble generelt omtalt svært positivt. I fremtiden blir det viktig å få mer faktakunnskap om hvordan møtet er mellom de som yter omsorgen og personene med utviklingshemning og deres pårørende. Hvilke faktorer er viktige for å få til god og personsentrert omsorg, og hvordan kan de nære pårørende bli trukket inn som ressurser?

Gjennom prosjektet etterlyste pårørende kurs for ansatte i tjenesteapparatet. Det var enighet om at behovet var stort for kurs i temaet utviklingshemning og aldring. Kurs for ansatte drives allerede, blant annet i regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, andre kompetansesentre, habiliteringstjenester og kommuner. Det samme gjelder videreutdanningene på alle nivåer. Likevel kan det virke som om behovet ikke er dekket. Høsten 2013 starter Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse et nytt fagskoletilbud om utviklingshemning og aldring. Pårørendearbeid og samarbeid med pårørende bør bli undervisningstemaer som prioriteres. Det er viktig at diskusjonen om tjeneste- og boligsituasjonen for eldre med utviklingshemning bringes inn i politiske arenaer, fag- og

administrative miljøer og brukerorganisasjoner. Fortsatt er det lite oppmerksomhet i tjenestetilbudene på disse feltene, og det skaper utrygghet hos pårørende hvis det ikke blir en tydelig faglig og administrativ føring i kommunene.

STERK-prosjektet formidler erfaringer som har overføringsverdi til andre som ønsker å starte opp med kurs. Gjennom prosjektet ga pårørende perspektiver på forhold som det er viktig å løfte opp og arbeide videre med i omsorgen for eldre personer med utviklingshemning og oppfølgingen av pårørende. Engasjementet var stort både hos pårørende og kursarrangører. I fremtiden må det satses på å skape arenaer som fremmer engasjementet og samarbeid omkring utviklingshemning og aldring. I prosjektet ble det utviklet en veileder i etablering og drift av kurs, som kan lastes ned fra [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)

## REFERANSER

Alvsvåg H (2010) *På sporet av et dannet helsevesen Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe AS.

Arbeidsdepartementet (2009) *Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen*. Oslo: Arbeidsdepartementet.

Fujiura GT, Yamaki K (1997) Analysis of ethnic variations in developmental disability prevalence and household economic status. *Ment Retard* 35, 286-94.

Heap K (2002) *Samtalen i eldreomsorgen kommunikasjon - minner - kriser - sorg* Oslo: Kommuneforlaget.

Hegdal U (2005) *Betydningen av arbeid og arbeidsmiljø En studie av et arbeidssenter for mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg/Oslo: Forlaget aldring og helse.

Helse- og omsorgsdepartementet (2006) St.meld. nr. 25 *Mestring, muligheter og mening: Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Demensplan 2015 "Den gode dagen" Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) NOU 2011: 17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Hogg J, Moss S (1993) The characteristics of older people with intellectual disabilities in England. *Int Rev Res Ment Retard*, 19, 71-96.

Hotvedt K (2010) *Etablering og drift av pårørendeskole: Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Jakobsen T (2007) *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Johansen AK (2008) *Aldring og utviklingshemning En studie av erfarne vernepleieres erfaringer ved tilrettelegging av bo- og tjenestetilbudet til mennesker med Downs syndrom som rammes av Alzheimers sykdom*. Tromsø: Avdeling for sykepleie og helsefag, Universitetet i Tromsø.

Kaggestad Å A, Wigaard E (2011) Miljøbehandling ved angst. I TL Bakken (Ed.), *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser*. Stavanger: Hertervig forlag.

Larsen FK, Kirkevold Ø (2008) The aging population of persons with Down syndrome in Norway. *J Policy Pract Intellect Disabil*, 5, 26-27.

Larsen FK (2011) Miljøbehandling ved demens. I TL Bakken (Ed.), *Samhandling med og uten ord Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser* (s. 165-180). Stavanger: Hertervig forlag

LePore P, Janicki M (1997) *The wit to win. How to integrate older persons with developmental disabilities into community aging programs*. Albany: New York State Office of Aging.

Prasher VP, Janicki M P (2002) *Physical health of adults with intellectual disabilities*. Oxford: Blackwell.

Sohini Fjelltn AM (2009) *Waiting for nursing home placement: a study of frail elderly and their carers*. Tromsø: Universitetet i Tromsø.

Sosial- og helsedirektoratet (2007) Rapport 15-1586 *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Strømme P (2000) *Epidemiological, genetic and neurological aspects of mental retardation a Norwegian population-based study of children born between 1980 and 1985*. Oslo: Section for Child Neurology, Department of Paediatrics, The National Hospital.

Söderström S, Tøssebro J. (2011) *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen levekår og tjenester for utviklingshemmede elektronisk ressurs*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.

Thorsen K, Myrvang VH (2008) *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Ulstein ID (2007) *Dementia in the family*. Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo.

Westerinen H, Kaski M, Virta L, Almqvist F, Livanainen M (2007) Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *J Intellect Disabil Res*, 51, 715-725.

Wigaard E (2009) Demens hos personer med utviklingshemning. I F K Larsen, E Wigaard (Eds.), *Utviklingshemning og aldring en lærebok* (s. 161-181). Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.



## OVERSIKT OVER REPRESENTANTER I STERK-TEAM

### *Deltakersted Tromsø*

| Navn                                                            | Organisasjon                                             |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| Ann Kristin Sollied Johansen, Edel Pedersen, Elisabeth Sausjord | Tromsø kommune                                           |
| May Tove Johansen                                               | Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Troms |
| Liv Skogvold, May Helen Nylund, Ruth Aina Isaksen               | Balsfjord kommune                                        |
| Rigmor Hamnvik                                                  | Karlsøy kommune                                          |
| Roy Samuelsen                                                   | NFU Troms fylkeslag                                      |
| Heid Solheim og Hjørdun Erlandsen                               | Nasjonalforeningen for folkehelsen                       |
| Anne Martha Sørheim, Monica I Olsen                             | Habiliteringstjenesten, UNN Harstad                      |
| Tone Vangen Fagerheim                                           | Habiliteringstjenesten, UNN Tromsø                       |
|                                                                 | Lærings- og mestringssenteret, UNN Tromsø                |

### *Deltakersted Trondheim*

| Navn                                     | Organisasjon                                                          |
|------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|
| Ingrid Haug Olsen, Ketil Beer Johansen   | Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag, St. Olavs Hospital |
| Frode Dragsten, Bjørg Neset, Harald Duun | Habiliteringstjenesten i Sør-Trøndelag                                |
| Ingunn Pettersen                         | Nasjonalforeningen Trondheim demensforening                           |

### *Deltakersted Fredrikstad*

| Navn                                                      | Organisasjon                          |
|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Reidun Fladeby, Andersen, Wenche Sydvald, Monica Hatlelid | Fredrikstad kommune                   |
| Hans Berger                                               | Voksenhabilitering, Sykehuset Østfold |
| Anita Lyngmo                                              | NFU, Østfold regionlag                |

### *Deltakersted Oslo*

| Navn                                                                                                    | Organisasjon                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Anita Ellefsen                                                                                          | Pårørendeskolen i Oslo                 |
| Siw Paulsen (Bydel Østensjø), Tove Skillingstad (Bydel Grünerløkka), Jan Henrik Pederstad (Helseetaten) | Oslo kommune                           |
| Rolf Arne Gustavsen                                                                                     | Nasjonalforeningen Oslo demensforening |
| Knut Ove Solberg                                                                                        | Voksenhabiliteringen OUS, Ullevål      |
| Ivar Markusen                                                                                           | Uranienborg familievernkontor          |

# Kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning

## Veileder for etablering og drift

VEILEDER

Prosjektet er  
støttet av Extra-  
Stiftelsen Helse  
og Rehabilitering  
med Extra-midler



**ExtraStiftelsen**  
Helse og Rehabilitering



Norsk Forening for  
Utviklingshemmede



**Aldring og helse**  
Nasjonalt kompetansesenter

## Behov for kurs

Mange personer med utviklingshemning har en tidligere og raskere aldringsprosess enn andre vil oppleve. Aldersgrupper helt ned til 40 år kan ha en funksjonell alder som tilsvarer en eldre person. Ulike sykdommer og helseplager kan føre til redusert fysisk og psykisk helse og økt avhengighet av andre. Aldringsprosessen hos mange starter tidligere enn ved 65 års alder. Spesielt gjelder dette for personer med Downs syndrom, hvor forskning viser en aldringsprosess som starter 20 til 30 år tidligere enn for resten av befolkningen. Med økt levealder vil flere få demenssykdommer. Det er en stor utfordring å oppdage tegn på demens hos personer med utviklingshemning. En skal se etter symptomer på demens hos personer som i utgangspunktet har en redusert funksjonsevne, og for mange kan underliggende sykdommer og tilleggshandikapp påvirke tilstandsbildet.

Ved å gi pårørende kunnskap om forhold omkring utviklingshemning og aldring, blir det lettere å forstå hvorfor atferd og funksjonsnivå endres og enklere å møte endrede behov. Forskning viser at pårørende er i en risikogruppe for selv å få helseplager på grunn av omsorgsbelastninger.

Foreldre vil ha et livslangt omsorgsansvar selv om personen med utviklingshemning på et tidspunkt flytter hjemmefra. De er omtalt som *evige* foreldre, og ansvaret vil endre seg over tid i takt med endringen i livssituasjonen til både foreldre og barn. Mange føler at de må legge planer for tiden etter sin egen død. Dette kan være juridiske, økonomiske og omsorgsmessige planer.

Veilederen bygger på innholdet i *Håndbok for etablering og drift av pårørndeskole*, som er kurs for pårørende i demensomsorgen og fra prosjektet *STERK- støtte- erfaring og kunnskap Kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning*. Evalueringen viste at kunnskapsbehovet hos de aller fleste pårørende som deltok var stort. Veilederen og nyttige maler til bruk i arbeidet finnes på [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)

## Samarbeid og planlegging

Det er viktig å få en bredest mulig forankring av kurset og legge opp til et samarbeid mellom instanser i primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og frivillige organisasjoner. Mange steder vil det være aktuelt med interkommunalt samarbeid om felles kurs og avgjørende for å rekruttere nok deltakere. Kursene kan alternere med hensyn til arrangementsted og hovedansvar for gjennomføringen. Sammen kan man bidra til et kvalitativt godt tilbud og en bred markedsføring av kurset. Aktuelle samarbeidsinstanser kan være:

- ✓ Kommunenes utøvende tjenester for personer med utviklingshemning
- ✓ Voksenhabiliteringen
- ✓ Lærings- og mestringssentre
- ✓ Utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester
- ✓ Bruker- og interesseorganisasjoner, som NFU, LUPE, UPS and DOWNS, Nasjonalforeningens demensforeninger

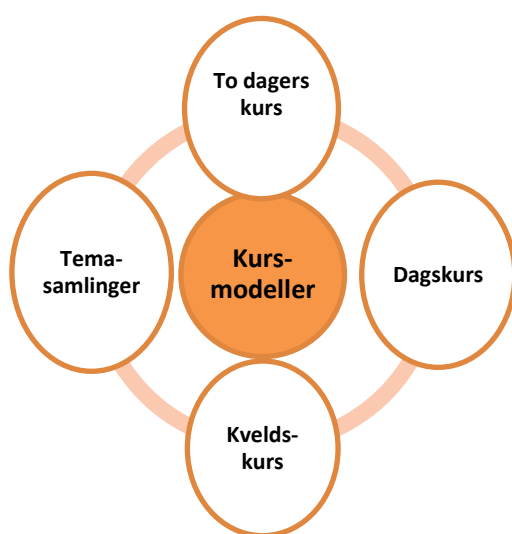
For å sikre et forpliktende engasjement kan det inngås formelle samarbeidsavtaler og nedsettes en arbeidsgruppe. For å fordele oppgaver er det nødvendig å avklare:

- ✓ Type kurs og varighet; dag, kveld osv.
- ✓ Temaer og forelesere
- ✓ Kurssted
- ✓ Kursmateriale
- ✓ Markedsføring
- ✓ Påmeldingsrutiner
- ✓ Kursledere og øvrig personell, frivillige
- ✓ Budsjett og økonomi

## Kursmodeller

Det bør legges opp til kurs der kunnskapsformidling, refleksjon og erfaringsutveksling mellom deltakerne vektlegges. Kursene kan bidra til å avdekke behovet for videre oppfølging i form av flere kurstilbud og individuelle informasjons- og støttetiltak for pårørende.

Eksempler på modeller:



### Kurs på dagtid

Et alternativ kan være kurs som går over to dager (14 timer). Det er en fordel med to påfølgende dager, spesielt hvis deltakere har behov for å overnatte på grunn av lang reiseavstand. Et annet alternativ kan være dagskurs (7 timer).

### Kurs på kveldstid

En modell kan være to eller flere samlinger á to til tre timer på kveldstid, med en eller to ukers intervall mellom samlingene.

### Temasamlinger

Dette kan være enkeltstående temasamlinger á to til tre timer, på dag eller kveldstid og som arrangeres regelmessig, for eksempel hvert kvartal. Samlingene åpnes opp for alle pårørende og kan fungere som oppfølgingssamlinger for pårørende som har deltatt på kurs tidligere.

### Egenandel og dekning av kostnader

Det er vanlig at pårørende betaler en egenandel for å delta. Det er viktig at egenandelen står i forhold til varighet på kurs, kursmateriale, bevertning osv.

For å delta på kurs som arrangeres av spesialisthelsetjenesten, for eksempel via Lærings- og mestringssentre, er det vanligvis krav om henvisning fra lege. Pårørende betaler en egenandel for å delta på kurset, tilsvarende satsen for en vanlig legetime. Når opplæringen er nødvendig for fremtidig oppfølging av pasienten, har pårørende også rett til refusjon av reise- og oppholdsutgifter etter gjeldende satser fra *Pasientreiser*.

### Forelesning i kombinasjon med gruppesamtaler

Forelesninger etterfulgt av temabaserte gruppesamtaler har vist seg å være en god kombinasjon. Samtalene knyttes opp mot de temaene som tas opp på den enkelte samling. Målet med gruppesamtalene er at pårørende ved å dele råd, tips og erfaringer lærer av og støtter hverandre. Gruppefellesskapet skal bidra til gjenkjennelse og alminneliggjøring av opplevelsene den enkelte har og føre til bedre mestring av omsorgsutfordringene i hverdagen overfor personene med utviklingshemning.

På kurs med deltakere på inntil 10-12 deltakere er det god erfaring med at foreleser legger opp til samtaler og erfaringsutveksling underveis. Ved flere deltakere anbefales inndeling i mindre grupper. Gruppene kan differensieres, med for eksempel foreldre og søsken til personene med utviklingshemning i egne grupper.

For å sikre anonymitet og skape trygghet, må forhold omkring taushetsløfte tas opp på første kurssamling.

## Undervisningstemaer

Det er flere aktuelle kjernetemaer på kurs for pårørende, og det kan være mange innfallsvinkler under de ulike temaene.

### Utviklingshemning og aldring

Pårørende får en innføring i generelle og spesielle forhold omkring aldringsprosessen:

- ✓ Forekomst av ulike former for utviklingshemning, forventet levealder m.m.
- ✓ Generelle aldringstegn; fysiske og psykiske aldersforandringer.
- ✓ Aldersrelaterte sykdommer.
- ✓ Demenssykdommene; med hovedfokus på Alzheimers sykdom, da dette er den vanligste demensformen blant personer med Downs syndrom.
- ✓ Diagnostisering av sykdom; hvordan oppdage symptomer?
- ✓ Informasjon om kartleggingsverktøyet *Tidlige Tegn, Mitt sykehuspass* og *Forberedelse til helsesjekk*.
- ✓ Mental slitenhet og redusert kapasitet  
Ernæring og fysisk aktivitet.

### Kommunikasjon

Pårørende får innspill som kan gi større mening i samværet med personen med utviklingshemning og til å ta vare på ressurser:

- ✓ Informasjon om hvordan pårørende kan møte symptomer som: Vansker med å finne ord og med å forstå hva som blir sagt, økte konsentrasjonsproblemer, økt sårbarhet for stress og forandringer, m.m.
- ✓ Konkrete råd for kommunikasjon som å få øyekontakt, snakke sakte, tydelig og enkelt, fjerne kilder til stress, distraksjon m.m.
- ✓ Bruk av livshistorie og minner i kommunikasjonen; kjente bilder, gjenstander.
- ✓ Kommunikasjonsformer som musikk og sansestimulering som ikke krever samtale.

### Pårørendes opplevelser og erfaringer

Pårørende som formidler egne opplevelser og forelesere med faglige perspektiver på temaet vil kunne bidra til å styrke forståelsen for :

- ✓ Hva som skjer med en person med utviklingshemning i forbindelse med aldring.
- ✓ Hvordan en eventuell demenssykdom påvirker hverdagen.

- ✓ Hvordan pårørendes rolle etter hvert endres når en person med utviklingshemning eldes.
- ✓ At pårørendes opplevelse av kontinuitet i tjenestetilbudene er av stor betydning.
- ✓ Hvilke konsekvenser *den doble aldringen* kan ha i hverdagen; økt belastning når pårørende selv blir gamle.

### Tilrettelegging av tjenester og kontakt med hjelpeapparatet

Pårørende får en oversikt over hvordan tjenestene er tilrettelagt og diskusjon rundt fremtidige behov for å tilpasse tilbudene og utvikle nye. Områder som bør vektlegges:

- ✓ Boligsituasjon.
- ✓ Arbeids- og dagtilbud.
- ✓ Fritidsaktiviteter.
- ✓ Informasjons- og støttetiltak for personer med utviklingshemning og pårørende i regi av det offentlige og brukerorganisasjoner.
- ✓ Lokale søknadsrutiner og hvor pårørende kan ta kontakt for tjenester.
- ✓ I møtet med ulike deler av tjenestetilbudet har pårørende krav på god informasjon og ryddige kommunikasjonsforhold.

### Lovverk og rettigheter

Pårørende er ofte den nærmeste til å sette seg inn i og kreve rettigheter på vegne av personer med utviklingshemning og rettigheter de selv kan ha som pårørende. En orientering om:

- ✓ Hjelpeverge - og ny vergemålslov.
- ✓ Lovfestede rettigheter for personer med demens og deres pårørende som er nedfelt i Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen, Pasientrettighetsloven, Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, Sosialtjenesteloven, Forvaltningsloven m.fl.
- ✓ Forhold rundt rettssikkerhet for personer med utviklingshemning.
- ✓ Arv og testament.
- ✓ Formaliteter vedrørende søknad og klageadgang ved lovpålagte tjenester som diagnostisering, omsorgslønn, avlastning, hjemmetjenester, bolig, arbeids- og dagtilbud og tilbud om tekniske hjelpemidler og andre tjenester fra NAV.
- ✓ At pårørende har en viktig rolle i å fremme rettigheter og krav.

## Forelesere og gruppeledere

Forelesere og gruppeledere kan rekrutteres blant helsepersonell og frivillige lokalt i kommunen eller regionen. Ved å satse på lokale krefter får flere kjennskap til kurset og økt innsikt i hvordan pårørende opplever sin situasjon. Dette kan igjen føre til økt fokus på å utvikle tjenestene for personer med utviklingshemning og samarbeid med pårørende.

### Forelesere

Forelesere bør ha god kunnskap om utviklingshemning og aldring og erfaring fra praksis. Det er en fordel når undervisningen blir tilrettelagt med eksempler fra hverdagen.

Pårørende som forelesere bør ha tenkt igjennom om de er forberedt til å formidle egne opplevelser og erfaringer i et større forum. Pårørende kan få tips om hvordan undervisningen kan legges opp.

### Gruppeledere

Ledere til gruppesamtalene kan rekrutteres blant ansatte og frivillige med kunnskap fra omsorgen for personer med utviklingshemning og som har erfaring med og/eller interesse for å lede grupper. Gruppene kan ledes av en eller to gruppeledere. To vil kunne utfylle hverandre og sikre kvaliteten i gruppeprosessen. Det er god erfaring med at en fagperson og en pårørende går sammen om å lede en gruppe. Ledernes kompetanse og erfaring med gruppeledelse vil være varierende. Det vil derfor være behov for å samle disse for en felles undervisning/innføring i struktur for ledelse av grupper.

## Markedsføring

Hovedmålet med markedsføringen er å nå ut til pårørende som kan ha nytte av tilbudet. For å rekruttere deltakere må markedsføringen synliggjøre verdien av å delta. Hovedbudskapet er at kurset kan gi pårørende kunnskap om ulike temaer og muligheter til bedre å mestre samarbeid og kommunikasjon både med eldre med utviklingshemning og tjenesteytere. Det er nødvendig å satse på flere markedsføringstiltak for å nå ut til så mange som mulig, også pårørende som ikke er i kontakt med tjenesteytere/ansatte i boliger.

### Helsepersonell og frivillige som sentrale informanter

Erfaringer viser at for mange pårørende kan terskelen for å ta imot et tilbud være høy. Motiveringsarbeid og støtte fra tjenesteytere og frivillige kan bidra til at pårørende velger å delta. Den direkte kontakten er en god rekrutteringsmåte og krever at de ansatte ser betydningen av at pårørende deltar. Helsepersonell i kommuner og spesialisthelsetjenesten bør ha en oversikt over kurs og motivere til deltakelse. Informasjon om kurs må spres til tjenestesteder, boliger, arbeids- og dagtilbud, vedtakskontor, legekontor, habiliteringstjenesten, aktuelle avdelinger på sykehus m. fl. Ledere har et spesielt ansvar for å spre informasjonen videre. Brukerorganisasjonene har egne nettverk og kanaler som kan benyttes i markedsføringen. Pårørende som allerede har deltatt på kurs, vil være viktige formidlere til andre pårørende. Det kan være lurt å markedsføre kurset i to omganger.

Aktuelle markedsføringstiltak:

- ✓ Brosjyrer
- ✓ Plakater
- ✓ Annonser
- ✓ Medieomtale
- ✓ Sosiale medier
- ✓ Hjemmesider
- ✓ Intranett
- ✓ E-post direkte til ansatte, frivillige og aktuelle deltakere
- ✓ Brev og telefon direkte til aktuelle deltakere



## Evaluering og videreføring

Pårørendes vurdering av faglig innhold, praktisk gjennomføring og nytteverdien av å ha deltatt, er viktig i planleggingen av framtidige kurs. Tilbakemelding fra pårørende kan innhentes både muntlig og/eller ved å la pårørende fylle ut evalueringsskjemaer. Det er viktig at evalueringsskjemaene gjennomgås umiddelbart etter kurset. Alle som har hatt en aktiv rolle i gjennomføringen av kurset bør inviteres til et møte for å gjennomgå pårørendes evaluering og oppsummere arrangørenes erfaringer med samarbeid og praktisk gjennomføring:

- ✓ Hvordan har samarbeid og arbeidsfordeling mellom de involverte organisasjonene fungert?
- ✓ Hvordan fungerte praktiske forhold som lokaler, teknisk utstyr, transport- og avlastningsordning, kursmateriale?
- ✓ Var undervisningstemaene relevante for pårørende og formidlet foreleserne innholdet på en forståelig måte?
- ✓ Hvordan fungerte gruppene? Var det tilstrekkelig innføring/opplæring for gruppelederne? Hvordan fungerte gruppeinndelingen?
- ✓ Er budsjetttrammene overholdt?
- ✓ Hvordan skal kurs videreføres?

Administrativ forankring hos arrangørene vil bidra til å styrke en videreføring. Internt samarbeid i egen kommune og samarbeid på tvers av kommuner og sektorer, gir legitimitet til arbeidet og bidrar til et mangfold og tilgang til faglige, frivillige, materielle og økonomiske ressurser. Når flere opplever å ha et eierforhold til et godt tilbud, vil det bli lettere å argumentere for en fortsettelse. Rapporter til administrasjon og politikere, medieomtale og informasjon på hjemmesider vil synliggjøre betydningen av å satse på kurs. Pårørende vil møte nye utfordringer etter at kurset er avsluttet, og mange kan gi uttrykk for at de ønsker å opprettholde en form for kontakt.

## Kursmateriale

Pårørende bør få tilgang på aktuell litteratur, som kan legges i kursmapper og/eller være tilgjengelig under kurset. Man kan lage litteraturlister med bøker, filmer og artikler som er relevante for personer med utviklingshemning og pårørende. Foreleserne bør oppfordres til å sende presentasjonene i forkant, slik at pårørende kan ha disse under forelesningen. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har utviklet informasjonsmateriale, der målgruppen primært er personene med utviklingshemning. Disse kan være nyttige for pårørende i kommunikasjonen med sin nærmeste, og de fleste kan lastes ned fra hjemmesiden:

- ✓ Heftene: Aldring og helse, Å bli eldre, Gammel og glad, Demens, Når noen er død
- ✓ Forberedelse til helsesjekk for personer med utviklingshemning
- ✓ Mitt sykehuspass
- ✓ Kreft hos voksne og eldre med utviklingshemning - undersøkelse og behandling
- ✓ Gunvor skal til mammografi - film med råd ved mammografiundersøkelse
- ✓ Kartleggingsverktøyet Tidlige tegn - funksjonsfall og sykdom
- ✓ Dagene mine - Å lage en livsfortellingsbok i samarbeid med personer med kognitiv svikt
- ✓ Tema-ark til pårørende: Helsemessige endringer, Kommunikasjon ved demens
- ✓ Bøker: Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning, diktboken De fire årstider
- ✓ Håndbok for etablering og drift av pårørendeskole

Brukerorganisasjoner, instanser innen tjenestetilbudet og kompetansesentre kan ha aktuell informasjon på hjemmesidene.

## Nyttige nettadresser

**[www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)** Norsk Forbund for Utviklingshemmede  
**[www.landsforbundet-lupe.no](http://www.landsforbundet-lupe.no)**  
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende  
**[www.downsyndrom.no](http://www.downsyndrom.no)**  
Norsk Nettverk for Down Syndrom  
**[www.nasjonalforeningen.no](http://www.nasjonalforeningen.no)** Nasjonalforeningen for folkehelsen  
**[www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)**  
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse  
**[www.habelitering.no](http://www.habelitering.no)** Habiliteringsfeltet i Norge  
**[www.naku.no](http://www.naku.no)** Norsk kompetansemiljø om utviklingshemning  
**[www.sor.no](http://www.sor.no)** Samordningsrådet for arbeid med mennesker med utviklingshemning  
**[www.frambu.no](http://www.frambu.no)**  
Kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger  
**[www.ffe.no](http://www.ffe.no)** Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon  
**[www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)** Helsedirektoratet

# Tema-ark til pårørende

## Utviklingshemning og aldring

### TEMA

### HELSEMESSIGE ENDRINGER

#### *Flere lever lenger*

Takket være bedre levekår og bedre medisinsk oppfølging er det i vår tid mange personer med utviklingshemning som når høy alder. Forventet levealder for et menneske med lett utviklingshemning er omtrent som for befolkningen ellers, men levealder synker vanligvis ved lavere funksjonsnivå. Hvilken type utviklingshemning det dreier seg om, samt eventuelle tilleggs-handikapp eller andre sykdommer og miljø-faktorer, vil være elementer som påvirker aldringsprosessen. Hos mange starter denne prosessen tidligere enn ved 65 år.

#### *Et sammensatt bilde*

I utgangspunktet er aldringsprosessen lik hos personer med utviklingshemning og funksjonsfriske. Det å leve med en funksjonshemning gir likevel ekstra belastninger. Aldringen vil påvirkes av ulike syndromer som gir endrede fysiologiske prosesser i cellene. Senskader av medfødte misdannelser eller omfattende medisinsk behandling, kan føre til tidligere aldring. Ulike sykdommer og helseplager som epilepsi, redusert syn og hørsel, immobilitet, kroniske sykdommer og smertetilstander, fører til redusert fysisk og psykisk helse og til økt avhengighet når personen blir voksen og eldre. Bildet er svært sammensatt, og det er vanskelig å forutsi når aldringsprosessen starter. Man må ta utgangspunkt i det enkelte individs helse og funksjonsevne.

#### *Personer med Downs syndrom*

For personer med Downs syndrom kan aldringen starte 20-30 år tidligere enn for resten av befolkningen. I noen tilfeller kan personer helt ned i 40-årsalderen ha en funksjonell alder som en eldre person. Personer med Downs syndrom har stor overhyppighet av demens av Alzheimers type. Dette er den vanligste demenssykdom også i resten av befolkningen. I løpet av 60-årene har over halvparten av personer med Downs syndrom utviklet Alzheimers sykdom. For noen skjer dette allerede mens de er i 40-årene.

#### *Symptomer på demens*

Demens er en fellesbetegnelse på en gruppe hjernesykdommer som kan gi symptomer som hukommelsessvikt, sviktende handlingsevne, redusert språkfunksjon og oppfatningsevne og endringer i oppførsel. Andre vanlige symptomer er lavere tempo, mindre initiativ og dårlig konsentrasjonsevne. Det kan være vanskelig å oppdage tegn på demens hos personer med utviklingshemning. Som regel er det endringer i funksjonsnivå og i måten å oppføre seg på, som får pårørende eller ansatte til å undre seg over hva som er i ferd med å skje. Denne typen sykdom kan være svært krevende både for den det gjelder, for pårørende og for tjenesteytere. Det er viktig å være klar over at symptomene kan være svært forskjellige hos ulike individer. Det som kan se ut som demenssymptomer kan ha andre årsaker. Derfor er det viktig å få stilt diagnose ved endringer i funksjonsnivå.

#### *Aldring og slitenhet*

For personer med utviklingshemning som ikke har Downs syndrom, er sannsynligheten for å få demens omtrent som ellers i befolkningen. Uansett om personen har demens eller ikke, må man regne med slitenhet og økt sårbarhet for omstillinger hos eldre personer med utviklingshemning. Stabilitet og god tilrette-legging av bolig, dagtilbud og sosiale aktiviteter blir viktige faktorer, som kan bidra til trygghet, trivsel og vedlikehold av ressurser.



# Tema-ark til pårørende

## Utviklingshemning og aldring

### TEMA: KOMMUNIKASJON VED DEMENS

#### **Hjelp til å fastholde sammenheng**

En person med utviklingshemning som får demens, kan oppleve virkeligheten som utrygg og kaotisk. Det er et hovedmål å hjelpe personen til å fastholde en opplevelse av trygghet, sammenheng og mening. Det blir enda viktigere enn før med stabilitet i livet. Det er nødvendig å legge til rette for aktiviteter som kan ta vare på gjenværende ressurser. Omgivelsene bør informeres om demensdiagnosen, slik at de kan justere forventningene.

#### **Råd om kommunikasjon**

Å kommunisere er et grunnleggende behov hos alle mennesker. Alle har behov for kontakt med andre, alle har behov for å bli sett, forstått og verdsatt. Hvis ting går langsommere enn før for personen med utviklingshemning, blir det viktig å snakke rolig. Hvis utvalget av ord er blitt mindre blir det viktig å snakke enkelt, med korte, enkle setninger. Ved eventuelle syns- eller hørselsproblemer blir det viktigere enn før med en tydelig stemme, kroppsspråk og ansiktsuttrykk som understreker budskapet. Stemmen er lettere å høre hvis du snakker i et heller dypt enn høyt stemmeleie.

#### **Å ta hensyn til den enkeltes tempo**

Man må ta utgangspunkt i den enkeltes tempo og funksjonsevne. Dessuten må man ta hensyn til eventuell forvirring og konsentrasjonsproblemer og at det kan ta tid å oppnå kontakt. Hvis personen er opptatt med noe annet, kan det være bedre å vente. Om man selv ikke har god tid, kan det være bedre å vente med å ta kontakt. Økt sårbarhet for stress gjør at det er viktig ikke å mase på personen mer enn høyst nødvendig. Slå av radio og TV når dere ikke ser eller hører på dette. Flere impulser på en gang skaper forvirring.

#### **Unngå kritiske bemerkninger**

Vær varsom med kritiske utsagn som for eksempel: *Dette vet du jo godt, vi ble enige om det i går*. Det kan hende at evnen til å få tak på den typen hukommelse ikke lenger er til stede. Hukommelse fra fjernere fortid er ofte lettere tilgjengelig. Derfor er det bedre å snakke om gamle, gode minner enn om hva som var til middag i dag.

#### **Å kjenne livshistorien**

Det er viktig å kjenne livshistorien til personen med utviklingshemning. Fotoalbum og gamle, kjente gjenstander er gode å ha som utgangspunkt for minner og samtaler. På den måten styrkes opplevelsen av identitet, og gode minner kan gi positive følelser i nåtiden.

#### **Sang, musikk og sansestimulering**

Sanger og musikk er lagret i områder i hjernen som oftest er uskadde av demenssykdommen. Derfor kan sang og musikk og minner knyttet til musikk gi muligheter for god kommunikasjon, selv hvis det ikke lenger er mulig å bruke ord. Ved demenssykdom blir etter hvert andre kommunikasjonsformer enn samtale viktigere enn før, for eksempel berøring, gode sanseopplevelser og musikk. Noen har glede av for eksempel håndmassasje med velluktende aromaoljer, eller sanserom med massasjestol og liknende.

#### **Gode øyeblikk**

Ta gjerne personen med på konserter, turer og liknende hvis han eller hun orker det. Selv om vedkommende ikke skulle huske begivenheten dagen etter, er opplevelsen i øyeblikket like verdifull. Den gode følelsen kan vare mye lenger enn hukommelsen.

En person med demens har sagt det slik: *Vi er mestere i å oppleve gode øyeblikk, for øyeblikkene er det eneste vi har igjen*. Selv om personer med utviklingshemning og demens på flere områder har redusert kapasitet, er gode opplevelser like viktige for dem som for andre. Hvis de ikke kan oppsøke sammenhenger som gir gode øyeblikk, blir det enda viktigere at de får støtte til det.

# EVALUERING AV KURS FOR PÅRØRENDE

Deltaker nr.

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

TIL ELDRE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING

*To dagers kurs*

Kurs nr.

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

20

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

Vår ☐

Høst ☐

## BAKGRUNNSOPPLYSNINGER

1. Ditt kjønn

☐ Kvinne

☐ Mann

Alder:

år

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

2. Ditt slektskap/tilknytning til personen med utviklingshemning

☐ Forelder

☐ Søsken

☐ Annet slektskap, Spesifiser: .....

☐ Hjelpeverge

☐ Annet, spesifiser: .....

3. Personen med utviklingshemning

☐ Kvinne

☐ Mann

Alder:

år

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

4. Bor dere i samme bolig?

☐ Ja

☐ Nei

5. Hvis nei, hvor lang reisevei har du til boligen?

Timer:

|  |
|--|
|  |
|--|

Minutter:

|  |
|--|
|  |
|--|

6. Hvor ofte er du sammen med  
personen med utviklingshemning?

☐ Daglig

☐ Ukentlig

☐ Månedlig

☐ Sjeldnere enn én gang i måneden

7. Hvor ofte har du kontakt med  
tjenesteytere tilknyttet bostedet?

☐ Daglig

☐ Ukentlig

☐ Månedlig

☐ Sjeldnere enn én gang i måneden

**8. Er du yrkesaktiv?**    ☐ Ja                      ☐ Nei

**9. Hvordan fikk du vite om kurset?** (Flere avkrysningsmuligheter)

- |                                                                 |                                                   |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Habiliteringstjenesten                 | <input type="checkbox"/> Brosjyre                 |
| <input type="checkbox"/> Lærings- og mestringssenter i sykehus  | <input type="checkbox"/> Avisannonse              |
| <input type="checkbox"/> Tjenesteytere/helsepersonell i kommune | <input type="checkbox"/> Medieomtale              |
| <input type="checkbox"/> Fastlegen                              | <input type="checkbox"/> Internett                |
| <input type="checkbox"/> Brukerorganisasjon                     | <input type="checkbox"/> Annet, spesifiser: ..... |

**10. Har andre i din familie deltatt på kurset sammen med deg?**    ☐ Ja    ☐ Nei

**11. Har du deltatt på lignende opplæringstilbud tidligere?**    ☐ Ja    ☐ Nei

Hvis ja, hva slags tilbud? .....

.....

.....

.....

## VURDERINGER AV FAGLIG INNHOLD OG PRAKTISK GJENNOMFØRING

### TEMAER DAG 1

#### **12. Tema: Utviklingshemning og aldring**

**I hvilken grad var temaet aktuelt for deg?**

(Skala 1-10, der 10 er høyeste skåre) (Sett ring rundt verdien)

---

1       2       3       4       5       6       7       8       9       10

Savnet du andre innfallsvinkler innenfor temaet? ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, hvilke? .....

Foreleser formidlet temaet:

☐ Svært bra ☐ Bra ☐ Mindre bra ☐ Dårlig

### **13. Tema: Kommunikasjon, samhandling og livshistorier**

I hvilken grad var temaet aktuelt for deg?

(Skala 1-10, der 10 er høyeste skåre) (Sett ring rundt verdien)

\_\_\_\_\_

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Savnet du andre innfallsvinkler innenfor temaet? ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, hvilke? .....

Foreleser formidlet temaet:

☐ Svært bra ☐ Bra ☐ Mindre bra ☐ Dårlig

## **TEMAER DAG 2**

### **14. Tema: Endringer i tilretteleggingen i hverdagen**

I hvilken grad var temaet aktuelt for deg?

(Skala 1-10, der 10 er høyeste skåre) (Sett ring rundt verdien)

\_\_\_\_\_

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Savnet du andre innfallsvinkler innenfor temaet? ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, hvilke? .....

Foreleser formidlet temaet:

☐ Svært bra ☐ Bra ☐ Mindre bra ☐ Dårlig

**15. Tema: Erfaringer som pårørende til en person med Downs syndrom**

I hvilken grad var temaet aktuelt for deg?

(Skala 1-10, der 10 er høyeste skåre) (Sett ring rundt verdien)

\_\_\_\_\_

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Savnet du andre innfallsvinkler innenfor temaet? ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, hvilke? .....

Foreleser formidlet temaet:

☐ Svært bra ☐ Bra ☐ Mindre bra ☐ Dårlig

**16. Tema: Framtidig organisering av tjenester for eldre personer med utviklingshemning**

I hvilken grad var temaet aktuelt for deg?

(Skala 1-10, der 10 er høyeste skåre) (Sett ring rundt verdien)

\_\_\_\_\_

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Savnet du andre innfallsvinkler innenfor temaet? ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, hvilke? .....

Foreleser formidlet temaet:

☐ Svært bra ☐ Bra ☐ Mindre bra ☐ Dårlig

**17. Var det temaer du savnet på kurset?** ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, kan du nevne hvilke temaer? .....

#### GRUPPESAMTALENE BEGGE DAGER

**18. Når du vurderer alle gruppesamtalene på kurset under ett, mener du at:**

|                                                          | Helt enig                | Delvis enig              | Uenig                    |
|----------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Gruppesamtalene var nyttige                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Du lærte noe av å høre på andres erfaringer              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Du fikk komme til orde i gruppesamtalene                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Det var passe antall deltakere i gruppen                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Det var en god balanse mellom gruppesamtaler og foredrag | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Lengden på gruppesamtalene var ☐ For lange ☐ For korte ☐ Passe

**19. Hvordan har det praktiske fungert?**

Har tidspunktet fungert bra for deg? ☐ Ja ☐ Nei

Har antallet deltakere på kurset vært ☐ For mange ☐ For få ☐ Passe

Har det vært problemer med lang avstand/reise til kurset? ☐ Ja ☐ Nei

**20. Hvilke forventninger hadde du til dette kurset?**

.....

.....

**21. I hvilken grad ble forventningene dine innfridd?**

(Skala 1-10, der 10 er høyeste skåre) (Sett ring rundt verdien)

\_\_\_\_\_

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

**22. Hvilken nytteverdi har kurset som helhet hatt for deg?**

(Skala 1-10, der 10 er høyeste skåre) (Sett ring rundt verdien)

\_\_\_\_\_

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

**23. I forhold til livsløpet til personen med utviklingshemning kom dette kurset:**

☐ For sent

☐ I rett tid

☐ For tidlig

☐ Usikker

☐ Annet, beskriv: .....

**24. Var informasjonen i forkant av kurset i samsvar med det faktiske tilbudet?** ☐ Ja ☐ Nei

Hvis nei, kommentar:

.....

.....

**25. Har du innspill/forslag til endringer for å forbedre kursopplegget?**

.....

.....

**26. Vil du anbefale kurset til andre?** ☐ Ja ☐ Nei

## 27. Andre kommentarer

(Bruk baksiden av arket hvis du trenger mer plass)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*TAKK FOR AT DU TOK DEG TID TIL Å FYLLE UT SKJEMAET!*



# INTERVJUOMRÅDER TIL GRUPPEINTERVJU MED PÅRØRENDE

## **DEL 1.**

Hvordan opplever du at personen med utviklingshemning (alt. at personen du er pårørende til) begynner å bli eldre?

- ✓ Fungering i dagliglivet
- ✓ Mentalt og fysisk funksjonsnivå
- ✓ Helsemessige forhold
- ✓ Boligsituasjon
- ✓ Arbeidsliv
- ✓ Fritid

## **DEL 2.**

Hvordan påvirker situasjonen forholdet mellom deg og personen med utviklingshemning (alt. personen du er pårørende til)?

Hvilke behov ser du for oppfølging fra tjenestetilbudet?

## **DEL 3**

Opplever du at kurset du har deltatt på har vært til nytte?

På hvilken måte har kurset vært nyttig?

- ✓ Har kurset ført til konkrete tiltak og endringer for personen med utviklingshemning og/eller for deg som pårørende
- ✓ Har du opplevd møtet med andre pårørende og muligheten for å dele erfaringer som støtte?

Har kurset påvirket din relasjon til:

- ✓ Personen med utviklingshemning
- ✓ Tjenesteytere

Er det ting ved kurset som burde vært annerledes?

- ✓ Forhold som burde endres? (både til gjennomføring og innhold)
- ✓ Temaer som ikke er berørt?

## **DEL 4.**

Hvordan ønsker du at kontakten skal være mellom deg og tjenesteytere i kommunen?

- ✓ Informasjon
- ✓ Støtte
- ✓ Tillitt
- ✓ Nettverksbygging