



Dato:
27.08.21

SLUTTRAPPORT

"Det sa du jo nettopp", tegneserie ungdom#2019/HE1-261479

Forord

Demens gir et sykdomsbilde som kan være annerledes, vanskelig å forstå og kanskje pinlig å forholde seg til. Ideen til prosjektet startet i observasjoner daværende leder av Pårørendeskolen, Benedikte Guttormsen Slørdal gjorde i 2017: «*Han var den yngste deltakeren på pårørendekurset. Sønn av en far med tidlig påvist demenssykdom. Han sa lite og han virket usikker. Hun kom sammen med en venninne. De satt på bakerste rekke. Hun kunne fortelle at moren ringte datteren til alle tider på døgnet. Moren hadde fått en demenssykdom. Historiene til de unge pårørende beveget meg i jobben i Pårørendeskolen, og jeg tenkte at det mangler noe for denne aldersgruppen av informasjon om demenssykdommer og om det å være pårørende til en person med demens. Det finnes noen barnebøker og det finnes mye voksenalitteratur innen demens. Men hvordan nå ungdommene, og hvordan nå dem der de er?*»

Slik kom ideen om å lage et tegneseriehefte om demens som kunne treffe ungdommen, både som pårørende selv, venn av en ung pårørende, eller som generell opplysning om sykdommen og pårørendesituasjonen.

SAMMENDRAG AV SLUTTRAPPORT

Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet

Over 400 000 er nær pårørende til en med demens. Av alle som lever med demens i dag, antar vi at minst 2 000 er under 65 år. Man kan lett tro at demens kun rammer eldre, men også yngre personer kan få sykdommen. (<https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens>). Demens i nær omkrets utfordrer pårørende i stor grad, og det kreves kunnskap og forståelse for å håndtere situasjonen i alle aldre.

Målgruppen for prosjektet er hovedsakelig ungdommer mellom 12-16 år. Vi så at det var behov for mer informasjon om demens til denne aldersgruppen. Det er allerede laget god litteratur om demens for barn og voksne, men her er målet å snakke "ungdommens språk".

Vi håper at det igjennom karakterene og situasjonene, åpnes for refleksjon og gjenkjenning, og videre at man som ung pårørende i denne sammenhengen kan bli sett og i beste fall mer forstått. Vi ønsker at produktet kan bidra til økt kunnskap om demens og pårønderollen i samfunnet generelt og i relevante fagmiljøer.

Beskriv i hvilken grad oppsatte effektmål ble nådd (ref. søknadsskjemaet)

Pårørendeskolen skrev i søknad høsten 2018 at vi ønsker å øke kunnskap om demens og pårønderollen som ung, både for den enkelte ungdom som står midt opp i dette eller ikke, for fagpersoner og for hele samfunnet. Det gjenstår å se i hvilken grad vi oppnår dette når tegneserien foreligger tilgjengelig for alle og målgruppen har gjort seg noen erfaringer. Likevel vet vi at det finnes lite eller ingen litteratur om demens som er tilpasset ungdom, og det er et tomrom å fylle.

Effekten av et slikt tegneseriehefte vil vi kunne se blant ungdom som får lese heftet og deres direkte tilbakemelding. Selve måloppnåelsen vil være vanskelig å måle, men kan sees på som et langsiktig mål om bredere forståelse og kunnskap også blant den yngre delen av befolkningen om sykdommen demens. Kan interessen for sykdommen øke antall ungdom som velger en helsepersonellutdannelse vil vi også kunne se dette på antall nye søkere på de ulike helsefaglige utdanningene.

Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet:

Boken trykkes i 300 eksemplarer og vi ser for oss 2000 personer i målgruppen.

Prosjektgjennomføring/metode

Prosesen med å lage et tegneseriehefte om demens for ungdom startet i oktober 2017. Benedikte Guttormsen Slørdal som da jobbet som leder for Pårørendeskolen tok kontakt med Anders Kvammen som er en anerkjent tegneserieskaper. Hun hadde sett behovet for språk- og situasjonstilpasset litteratur for ungdom.

Prosjektet mottok støtte fra Stiftelsen Dam i april 2017. Samme vår opprettet Pårørendeskolen en referansegruppe med fagpersoner fra Nasjonalt

kompetansesenter for aldring og helse hvorav en med erfaring som ung pårørende til forelder med demens, demenskoordinator i bydel Bjerke i Oslo Kommune, tegneserieskaper og søker, leder av Pårørendeskolen.

Tegneserieskaper styrte det meste av skriveprosessen med selvstudier av funnet og tildelt litteratur og kurs samt pårørende mest i egne nettverk som kilder. Tegneserieskaper og referansegruppe har likevel hatt jevn kontakt under hele skriveprosessen, både med tanke på utforming, etiske problemstillinger og å sette tegneserieskaper i kontakt med aktuelle fagpersoner og pårørende.

Resultater og resultatvurdering

Resultatet er blitt en tegneserie med tre historier. Hovedpersonen i første kapittel er en familiefar i full jobb som merker at han sakte, men sikkert, endrer seg. Det samme skjer i andre kapittel der hovedpersonen er en familiemor med minoritetsbakgrunn.

Slik ønsker vi å vise at demens kan ramme alle, og nå ut til flere, da demens kan oppleves som spesielt vanskelig og tabu i enkelte minoritetsgrupperinger. Den tredje historien tar utgangspunkt i en gutt i skolealder som opplever at faren får demens. Igjennom informasjon og veiledning møtes gutten med respekt og omsorg.

Vurderingen av resultat- og effektmål vil ses i tilbakemeldingene fra målgruppen. Underveis i prosessen, har ungdom og yngre pårørende fått se og videre gi tilbakemeldinger på innhold og utforming. Boken oppleves som troverdig, lettlest og fengende. Vi vil også kunne se resultatene igjennom boksalg og «blest», om den benyttes og omtales av målgruppen, presse og fagmiljøene.

Oppsummering og videre planer

Tegneserien er i skrivende stund levert til trykking og lovet i tide til lansering. Selve lanseringen gjennomføres i Deichman Bjørvika med noe publikum tilstede. I tillegg «streames» lanseringen live med muligheter for å vise i sin helhet eller delvis i etterkant. Koronatidens usikkerheter og utsettelsen på gjennomføringen av prosjektet har gjort at lanseringsmarkeringen kommer i etterkant av rapporteringsfristen. Lanseringen er satt til 21. september, Den Internasjonale Alzheimer dagen.

Søker og forlag kommer til å selge boken igjennom sine nettbutikker, mens Aldring og helse vil promotere tegneserien via deres nettsider, seminarer og konferanser, samt viser til relevante nettsider for salg.

Det har underveis blitt oppdaget flere muligheter for å «gjøre mer ut av» tegneserien, som for eksempel å søke midler til å lage en podkast for ungdom

som tar utgangspunkt i tegneserien. Vi håper å ta fatt på dette når dette prosjektet avsluttes.

Koronasituasjonen og flere forfatterprosjekter parallelt gjorde at tegneserieprosjektet ble mer utsatt enn planlagt. Forsinkelsene til tross, er alle parter stolte over å ha bidratt til dette resultatet. Hvis tegneserien skaper en opplevelse av gjenkjennelse og forståelse hos leseren og blir et naturlig sted å søke kunnskap om demens generelt, har vi kommet langt i å nå vårt mål.

FULL VERSJON:

Innholdsfortegnelse:

Bakgrunn for prosjektet	s. 5
Målsetning og målgruppe	s. 6
Prosjektgjennomføring og metode	s. 7
Resultater, vurdering av resultat- og effektmål	s. 9
Oppsummering med konklusjon og videre planer	s. 9
Konklusjon	s. 10
Referanser/litteratur	s. 11
Vedlegg	s. 11

Bakgrunn for prosjektet

Pårørendeskolen i Oslo holder kurs, temakvelder og samtalegrupper som er åpne for alle pårørende til personer med demens. Personalgruppen i Pårørendeskolen er erfarne fagpersoner og opptatt av å holde høy kvalitet på tilbudene. I Pårørendeskolen sin regi finnes det også digitale tilbud og litteratur for barn og voksne slik at Pårørendeskolen kan bidra til å spre kunnskap om demens til alle aldersgrupper over det ganske land.

Demens forårsakes av sykdommer eller skader i hjernen og skadene kan føre til utfordringer som hukommelsesproblemer, vansker med språket, orienteringsproblemer og vanskeligheter med hverdagslige gjøremål. I dag lever over 100 000 mennesker i Norge med demens, og man regner med at antallet dobles de neste tjue årene. Man kan lett tro at demens kun rammer eldre, men også yngre personer kan få sykdommen. Over 400 000 er nær pårørende til en med demens. Av alle som lever med demens i dag, antar vi at minst 2 000 er under 65 år. (<https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens>). Demens i nær omkrets utfordrer pårørende i stor grad, og det kreves kunnskap og forståelse for å håndtere situasjonen.

Med en tegneserie ønsker vi å nå ungdom i alderen 12-16 år, da de sjeldnere er på kurs eller på annen måte får kunnskap om sykdommen. Vi vil gi en opplevelse av bekreftelse og gjenkjennelse i ulike «vanlige» situasjoner som kan oppstå i møte med sykdommen demens. Nettopp dette hører vi viktigheten av fra deltakere på Pårørendeskolen sine tilbud.

Pårørendeskolen har et godt samarbeid med andre relevante aktører som Hukommelsesklinikken ved Ullevål sykehus og Senter for fagutvikling og forskning i Oslo. Dette mener vi gir prosjektet en god faglig tyngde og verdi for

alle instansene da det er av felles interesse med litteratur om demens for yngre pårørende. Søker kjenner ikke til lignende materiale som er laget med ungdom som målgruppe

Målsetting og målgruppe

Målgruppen for prosjektet er hovedsakelig ungdommer mellom 12-16 år. Det er allerede laget god litteratur om demens for barn og voksne, men her er målet å snakke "ungdommens språk" gjennom et gjenkjennelig media som en tegneserie.

Tegneserien har som mål å gi oppmerksomhet og innsikt rundt en sykdom som ofte er skam- og tabubelagt. Demens kan ramme oss alle og er økende i omfang. Med økende forekomst av sykdommen, øker også antall yngre pårørende. Demens kan betegnes som en pårørendesykdom, og kan utfordre pårørende i stor grad. Som ung pårørende med en demenssyk forelder eller besteforelder, kan man kjenne på usikkerhet og ensomhet om sin situasjon. Målet er at leseren får mer kunnskap og forståelse, og dermed øker mestring og trygghet som ung pårørende i møte med personen med demens.

Pårørendeskolen ønsker videre å skape en generell nysgjerrighet og kunnskaps-økning, om demenssykdommen blant ungdom, da dette er en gruppe i samfunnet som har mindre kjennskap til og kunnskap om demens. Ungdom vil få innsikt i andre ungdommers hverdag som pårørende til personer med demens og hvordan det kan oppleves å få demens selv. Den er laget med tanke på å skape egne refleksjoner og oppmuntre til samtaler rundt temaet og vil like lett kunne brukes i undervisningsøyemed som på fritiden. Slik kan tegneserien på sikt være et virkemiddel for et mer åpent og inkluderende samfunn.

Selv om dette prosjektet har hatt et flertall av fagpersoner med, har frivillige vært flere av kildene til tegneserieskaper. Disse har delt sine historier med ønske om å kunne bidra til en tegneserie som kan gi informasjon og støtte til andre pårørende i en vanskelig situasjon. Kirkens Bymisjon er en frivillig organisasjon som inkluderer stor frivillighet i forhold til demens. En tegneserie vil kunne være med i rekruttering og opplæring av yngre frivillige inn i slike frivillige oppgaver.

Vi har som mål at tegneserien spres over det ganske land igjennom relevante fagmiljøer og samarbeidspartnere og blir en naturlig fremtidig formidler av kunnskap om demens på skoler, blant yngre likepersoner, for studenter innen

helsefag, for demenskoordinatorer, og innen andre relevante fagmiljøer. Et mer langsiktig mål er å oppnå generell høyere kunnskap og forståelse om demens blant den yngre delen av landets befolkning, samt å øke interessen for demens og helsefaget. Sistnevnte er viktig da vi går inn i en fremtid der behovet for helsepersonell i demensomsorgen er stadig økende.

Prosjektgjennomføring og metode

Prosesen med å lage et tegneseriehefte om demens for ungdom startet i oktober 2017. Benedikte Guttormsen Slørdal som da jobbet som leder for Pårørendeskolen tok kontakt med Anders Kvammen som er en anerkjent tegneserieskaper. Hun hadde lest boken «Ungdomsskolen» (Brageprisen 2016) og latt seg imponere av hans strek og evne til å formidle vanskelige følelser og skape gjenkjenning hos leser. Slik fikk hun ideen om at et tegneseriehefte om temaet ungdom og demens kunne være et passende medium for å spre kunnskap til unge pårørende.

Pårørendeskolen var heldige og mottok midler til å realisere prosjektet fra Extrastiftelsen/Stiftelsen Dam i april 2019. På dette tidspunktet jobbet Anders Kvammen med sin andre bok "Jobb". Som selvstendig næringsdrivende tegneserieskaper og illustratør var tegneserieskaper avhengig av å få dette prosjektet ferdigstilt. Da den var ute i mai 2020, kunne forfatter jobbe fulltid med tegneserieheftet om demens, selv om han var nødt til å prioritere andre oppdrag underveis.

Våren 2019 opprettet vi en referansegruppe med fagpersoner fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse inkludert en med erfaring som ung pårørende til forelder med demens. I tillegg deltok demenskoordinator i bydel Bjerke i Oslo Kommune, tegneserieskaper og søker, leder av Pårørendeskolen. I tillegg kom en representant for forlaget vi benyttet; No Comprendo Press med i siste fase, for å komme med innspill til utformingen. Det har også vært avholdt egne møter med forlaget og Aldring og helse for å formalisere kontrakter for utgivelse, faglig rådgivning, markedsføring og lansering.

Tegneserieskaper styrte det meste av skriveprosessen med selvstudier, og pårørende som kilder. Underveis hentet han innspill og kontroller på det faglige fra referansegruppen. Referansegruppen hadde en opprinnelig plan om tre møter i løpet av prosjektperioden, ved oppstart, midt i prosessen og ved avslutning. Dette tallet ble endret noe underveis, da vi hadde behov for kortere og lengre samtaler, enten fysisk når dette var mulig, eller digitalt. Tegneserieskaper og søker har hatt jevn kontakt under hele skriveprosessen,

både med tanke på utforming og å sette tegneserieskaper i kontakt med aktuelle fagpersoner og pårørende underveis.

Referansegruppen har også fungert som en veileder og refleksjonspartner i ulike etiske utfordringer og utforming. Det var bevissthet om å skape fiktive historier som er inspirert av sanne historier, men som ikke kan gjenkjennes av pårørende som har delt sin historie. Vi mener vi har oppnådd en god og troverdig balanse mellom det fiktive og det faglige med rom for alle følelser underveis i lesingen.

Anders Kvammen uttaler selv dette om prosessen: *«Som tegneserieskaper er jeg vant til å jobbe med selvbiografiske temaer – jeg har sjelden eller aldri skrevet manus på forhånd av noe bokprosjekt eller kortere historie jeg har laget. Å lage en bok om et tema jeg egentlig visste lite om, betød derfor at jeg var nødt til å tre ut av komfortsonen min. Vi gjennomførte flere møter hos Pårørendeskolen, Kirkens bymisjon Oslo der jeg fikk hjelp og støtte om hvor og hvordan jeg skulle begynne. Jeg fikk blant annet en del kontakter jeg ble oppfordret til å benytte meg av, blant annet såkalte "likepersoner" i Nasjonalforeningen for folkehelsen (En likeperson er ikke en fagperson, men en som selv har erfaringer som pårørende, og har fått opplæring i det å være likeperson, Nasjonalforeningen.no). «Av disse intervjuet jeg en som var en pårørende til en far som hadde mistet livet tidlig av Alzheimers sykdom. På grunn av koronatiden viste det seg å være vanskelig å spikre andre avtaler med likepersoner på listen – flere avtaler ble enten utsatt eller avlyst. Jeg snakket derfor med venner og bekjente i min egen omgangskrets som det viste seg hadde fedre eller mødre med tidlig utviklet Alzheimers sykdom».*

«I tillegg til dette studerte jeg lesestoff, informasjon og dokumentarer jeg fikk av referansegruppen og fant om temaet. Siden temaet demens er såpass omfattende – og at hver historie i seg selv er unik, var det en stor utfordring å finne ut hva jeg skulle fokusere på – og ikke minst hvordan. Løsningen på dette ble å forfatte et manus som underveis ble kvalitetssikret av Pårørendeskolen og Aldring og helse. Dette manuset er forsøkt skrevet så allmenngyldig innenfor sykdommens rammer som jeg klarte. Dvs. at den forsøker å gå forsiktig frem i sin fremstilling av den som har demens og pårørende. Håpet er at leseren kan lese mellom linjene uten at jeg viser hver eneste detalj eller hvert eneste symptom på sykdommen. Selv om sykdomsforløpene er unike, er det selvfølgelig noen fellesnevnerne, og det er de historiene lener seg på».

Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

Resultatet er blitt en tegneserie med tre historier. Den første historien beskriver en familiefar som sakte men sikkert merker at han forandrer seg, at han for eksempel glemmer ting han alltid husket på før. Familiemoren i den andre historien har minoritetsbakgrunn. Slik ønsker vi å vise at demens kan ramme alle, og nå ut med mer informasjon til flere, da demens kan oppleves som spesielt vanskelig og tabu i enkelte minoritetsgrupperinger.

Den tredje historien tar utgangspunkt i en gutt i skolealder som opplever at faren får demens. Takket være informasjon og veiledning som læreren og moren tar initiativ til, møtes gutten med respekt og omsorg av omgivelsene. Forfatter har brukt egne opplevelser fra barndommen da han selv var utsatt for mobbing og utenforskap. Denne historien setter søkelys på viktigheten av at barn og unge må bli sett av voksne i vanskelige situasjoner som denne.

Vurderingen av resultat- og effektmål vil ses i tilbakemeldingene fra målgruppen. Underveis i prosessen, har ungdom og yngre pårørende fått se og videre gi tilbakemeldinger på innhold og utforming. Boken oppleves som troverdig, lettlest og fengende. Vi vil kunne se resultatene igjennom boksalg og «blest», om den benyttes og omtales av målgruppen, presse og fagmiljøene.

Gjennom dette produktet har vi en tegneserie som kan benyttes med god margin utenfor prosjekttidens rammer. Stiftelsen Dam er kreditert i kolofonsiden på hver utgivelse som trykkes. Et tegneseriehefte er et veldig konkret resultat og vi vil gjøre vårt for at dette heftet spres både til skoler, ansatte i demens og pårørende-omsorgen og til pårørende vi møter.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Tegneserien er i skrivende stund levert til trykking og lovet i tide til lansering. Selve lanseringen gjennomføres i Deichman Bjørvika med noe publikum tilstede. I tillegg «streames» lanseringen live med muligheter for å vise i sin helhet eller delvis i etterkant. Koronatidens usikkerheter og utsettelsen på gjennomføringen av prosjektet har gjort at lanseringsmarkeringen kommer i etterkant av rapporteringsfristen. Lanseringen er satt til 21. september, Den Internasjonale Alzheimer dagen. Til gjennomføringen av lanseringen benyttes Pårørendeskolen`s egne midler til å dekke utgiftene. Lanseringen gjennomføres i samarbeid med Deichmann Bibliotek der tegneserieskaper allerede har gode kontakter og er et kjent navn med fagpersoner og likepersoner som bidragsytere.

Søker og forlag selger boken igjennom sine nettbutikker <https://www.nocomprendopress.com/collections> og <https://kirkensbymisjon.no/fagutgivelser/> mens Aldring og helse promoterer tegneserien via deres nettsider, seminarer og konferanser, samt viser til relevante nettsider for salg. Det er i søknadssammenheng antydnet gratis utdeling av bøkene. Siden da, har den økonomiske situasjonen til søker endret seg, og selv om det er tatt høyde for noen frieksemplarer, er distribusjonen i hovedsak basert på salg.

Det er i søknaden antydnet et studieopplegg for ungdomsskoler og videregående skoler samt halvdagsseminar fra prosjektet for ansatte i demensomsorgen. I tillegg har det underveis blitt oppdaget flere muligheter for å «gjøre mer ut av» tegneserien, som for eksempel å søke midler til å lage en podkast for ungdom som tar utgangspunkt i tegneserien. Vi håper å ta fatt på dette når dette prosjektet avsluttes.

Konklusjon

Anders Kvammen oppsummerer prosjektet slik: *«Jeg har lært mye om gjennomføringsevne og benytter anledningen til å ta lærdom av viktigheten av godt planleggingsarbeid. Det har vært en stor utfordring for meg å gå ut av komfortsonen, men det har også vært en fin og nyttig erfaring og et godt samarbeid med oppdragsgiver som gir meg lyst til å gjøre slike oppdrag igjen. Jeg har ikke minst lært en hel del om bokens tema, og jeg er stolt over å ta del i folkeopplysningen rundt denne tragiske sykdommen som rammer så vidt som den tross alt gjør.»*

Koronasituasjonen og flere forfatterprosjekter parallelt gjorde at tegneserieprosjektet ble mer utsatt enn planlagt. Forsinkelsene til tross, er alle parter stolte over å ha bidratt til dette resultatet. Pårørendeskolen har igjennom snart 30 år i sin eksistens sett at en viktig del av deltakelse på tilbudene, er opplevelsen av å føle seg sett og forstått av andre i lignende situasjon. Det er viktig å høre andre fortelle og selv kunne fortelle hvordan det er å være pårørende til personer med demens. Hvis tegneserien skaper en opplevelse av gjenkjennelse og forståelse hos leseren, og blir et naturlig sted å søke kunnskap om demens generelt, har vi kommet langt i å nå vårt mål.

Referanser/litteratur

Til utforming av selve tegneserien og denne rapporteringen har vi benyttet følgende kilder:

- «Bestefar på rømmen» (Stranger/Kirkens Bymisjon, 2015)
- Demenshåndboken (Wetterberg, 2002)
- Fakta om demens fra www.aldringoghelse.no/
- <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens>
- «Jeg trodde jeg var den eneste som hadde det sånn» (Per Kristian Haugen/Aldring og Helse 2017)
- NÆR (Mestringsbok for pårørende) ved Pårørendesenteret i Oslo
- Ressurser fra kirkensbymisjon.no/parorendeskolen/
- "Uff, da!" sa farmor, (Anfinnsen, 2013)

Vedlegg

- Sluttrapporten i sin helhet
- Tegneserien med for- og bakside og innmat i hver sine dokumenter.

Oslo, 26.08.2021



Kari Ødelund Danielsen

Leder av Pårørendeskolen.

Kontaktinformasjon:

E-post: kari.odelund.danielsen@bymisjon.no

Telefon: 488 90 558



Mette Gro Iversen

Avdelingsdirektør – Avdeling 3 - Aldring, bo og nærmiljø

Organisasjonsnummer: 944 384 448

Kontonummer: 5010 05 56275

Tollbugata 3, 0152 Oslo

Telefon: 22365500

Epost: kari.odelund.danielsen@bymisjon.no

