

Voksenskole for hjemmeboende personer med demens

En kvalitativ studie av deltakers erfaringer

MARTHE LOSNEDAHL



VEILEDERE

Kjersti Karolin Danielsen
Geri Vegar Berg

Universitetet i Agder, 2022/23

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap
Institutt for ernæring og folkehelse

«Det er på tide å tenke nytt. Vi greier ikke å viske ut forskjellene i tjenestene til eldre på et skrivebord i et departement. Vi må snakke med dem som har skoene på. Det er ute i kommunene forskjellene oppstår. Det er der de gode løsningene også finnes.»

(Siv Jensen, 2017, hentet fra Meld. St. 15 (2017-2018) Leve hele livet)

Forord

Det er mange som må takkes når en slik masteroppgave ferdigstilles. Først og fremst må jeg takke alle informantene som har stilt opp til intervju, for at dere åpnet og ærlig fortalte om deres erfaringer og opplevelser. Hvert eneste intervju har vært både lærerike og hjerteskjærende på samme tid, de har beriket meg med kunnskap og gitt meg mer forståelse for demenssykdom og tilbudet de mottar fra kommunen. Tusen takk!

Tusen takk til mine veiledere, Kjersti Karolin Danielsen og Geir Vegar Berg, som har en enorm kunnskap og et smittende engasjement for fagfeltene deres. Dere har vært der hele veien og jeg hadde aldri kommet i mål hadde det ikke vært for dere.

Jeg ønsker også å takke senter for omsorgsforskning i regionen sør, kommuneforskningsprogram (KFP) som har gitt meg muligheten til å være med på et stipendprogram ved Universitetet i Agder (UiA), at jeg har fått delta på Voksenskolen prosjektet, og å skrive oppgave om arbeidsrelevante og praksis nær problemstilling. Takk til forskningsleder Brooke Ann Hollister som har heiet og støttet oppgaven hele veien.

Som folkehelsevitenskap student ser en på befolkningens helsetilstand og hvordan helsen fordeler seg i befolkningen. Relasjon mellom lokale, regionale, nasjonale og globale forhold står sentralt. Andelen eldre øker, dermed øker også antall personer med demenssykdom. Anledningen for å bli med i et nyskapende prosjekt om tilbud til hjemmeboende personer med demens ble ansett som en spennende mulighet.

Med denne masteroppgaven sitter jeg et punktum for min studietid i Kristiansand, som har vært en fantastisk opplevelse. Det har blitt skapt mange gode minner, nye vennskap og ikke minst har jeg fått enormt mye mer kunnskap innen mitt fagfelt.

Kristiansand, 05.05.2023

Marthe Losnedahl

Sammendrag

Bakgrunn: I dag lever det ca. 101 000 personer med demens i Norge, hvor antallet forventes å dobles innen år 2050 på grunn av en økende andel eldre i befolkningen. Det finnes ingen medisin som bremser utviklingen av demenssykdom. Det er behov for tilrettelagte tilbud for å bidra til kognitivt stimulerende aktiviteter som en del av behandling for demenssykdom.

Hensikt: Målet med denne masteroppgaven var å få kunnskap om deltakeres, personer med demens, erfaringer med Voksenskolen. Deres erfaringer som selv deltar, vil kunne gi et bidrag til kunnskapen om verdien av målrettet og tilrettelagte tilbud.

Problemstilling: Hvordan erfarer personer med demens å delta på Voksenskolen?

Metode: Studien har et kvalitativt forskningsdesign med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Det ble gjennomført semistrukturerte individuelle intervjuer med personer med demens. Kirsti Malteruds systematiske tekstkondensering ble benyttet for å analysere data.

Funn: Deltakere ved Voksenskolen erfarte tilbudet som en positiv sosiale opplevelse som ga struktur og mening i hverdagen. De erfarte at de måtte bruke hodet med kognitive oppgaver og hadde positive erfaringer med de ansatte. Deltakerne ønsket å fortsette på Voksenskolen og kunne ønske at flere personer med demens mottok et slikt tilbud.

Konklusjon: Deltakerne ved Voksenskolen har positive erfaringer med tilbudet og opplever sosial trivsel, mestring og redusert ensomhet. Voksenskolen fungerer som et sosialt treffpunkt som bidrar til å strukturere hverdagen. Studien viser betydningen av tilrettelagte, målrettede og personsentrerte tilbud for personer med demens for å opprettholde funksjoner og bedre livskvalitet. Voksenskolen kan ha en positiv virkning på det å leve med og rundt demenssykdom.

Nøkkelord: Demens, dagaktivitetstilbud, kvalitativ metode, systematisk tekstkondensering

Abstract

Background: Currently, there are approximately 101,000 people living with dementia in Norway, with the number expected to double by 2050 due to an increasing proportion of elderly in the population. There is no medication that slows the progression of dementia, and there is a need for tailored activities to provide cognitive stimulation as part of the treatment for dementia.

Objective: The aim of this master's thesis was to gain knowledge about participants' experiences with Voksenskolen, a day center for adults with dementia. Their experiences as participants could contribute to the understanding of the value of targeted and tailored activities.

Question: How do people with dementia experience participating in Voksenskolen (school for people with dementia)?

Method: The study has a qualitative research design with a phenomenological-hermeneutic approach. Semi-structured individual interviews with persons with dementia were conducted, Kirsti Malterud's systematic text condensing was used to analyze data.

Results: Participants at Voksenskolen experienced the program as a positive social experience that provided structure and meaning in their daily lives. They felt they had to use their brains with cognitive tasks and had positive experiences with the staff. The participants wanted to continue at Voksenskolen and wished that more people with dementia could receive such an offer.

Conclusion: Participants at Voksenskolen have positive experiences with the program and experience social well-being, mastery, and reduced loneliness. Voksenskolen functions as a social meeting place that helps structure daily life. The study highlights the importance of tailored, targeted, and person-centered activities for people with dementia to maintain

function and improve quality of life. Voksenskolen can have a positive impact on living with and around dementia.

Keywords: Dementia, day center, qualitative method, systematic text condensation.

Innhold

1.0	Innledning.....	9
1.1	Problemstilling.....	10
2.0	Teori.....	11
2.1	Demens.....	11
2.1.1	Forekomst.....	13
2.1.2	Årsaker og risiko.....	14
2.1.3	Konsekvenser og utfordringer for individ og samfunn.....	17
2.1.4	Forebygging, helsefremming og behandling.....	19
2.1.5	Personsentrert omsorg og medvirkning.....	20
2.2	Politiske føringer.....	22
2.2.1	Tilbud i kommunen for personer med demens i dag.....	24
2.3	Tidligere forskning.....	24
3.0	Metode.....	28
3.1	Design.....	28
3.2	Forskingens kontekst og Voksenskolen.....	28
3.2.1	Deltakere og rekruttering.....	29
3.3	Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.....	30
3.4	Forforståelse.....	30
3.5	Datainnsamling.....	31
3.6	Analyse.....	32
3.7	Etiske overveielser.....	34
4.0	Presentasjon av funn.....	36
4.1	Positive sosiale opplevelser.....	36
4.2	Gir mening og struktur i hverdagen.....	37
4.3	Bruker hodet.....	38
4.4	Positive erfaringer med ansatte.....	39
4.5	Vil ikke slutte.....	39
4.6	Flere burde få dette tilbudet.....	40
5.0	Drøfting.....	41
5.1	Diskusjon av funn.....	41
5.2	Diskusjon av metode.....	47
5.2.1	Studiedesign.....	47
5.2.2	Utvalg og rekruttering.....	48
5.2.3	Dybdeintervju.....	48
5.2.4	Analyser.....	50

5.2.5 Validitet og reliabilitet.....	50
5.3 Implikasjoner for praksis og videre forskning	52
6.0 Konklusjon	54
7.0 Referanseliste	55
Vedlegg.....	59
<i>Vedlegg 1. NSD Norsk senter for forskningsdata</i>	59
<i>Vedlegg 2. FEK Fakultetets etiske komité</i>	60
<i>Vedlegg 3. Intervjuguide</i>	61
<i>Vedlegg 4. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring</i>	62

1.0 Innledning

Forekomsten og byrden av demens er økende på verdensbasis (World Health Organization, 2022). I dag lever om lag 101 000 personer i Norge med demens, og det forventes mer enn en dobling innen år 2050 på grunn av økende antall eldre. Antallet pårørende er enda flere (Helsedirektoratet, 2022).

Det finnes ingen medisin som bremser eller stopper utviklingen av demens, men noen medisiner kan i noen tilfeller redusere symptomene. Det vil si at behandling ikke kan kurrere demens, men god behandling kan forsinke sykdom og symptomer. God og tidlig oppfølging er derfor viktig. Hjemmeboende personer med demens i tidlig fase av sykdomsforløpet trenger ofte hjelp til å utføre dagligdagse aktiviteter og gjøremål. Det er anbefalt for personer med demens og ens pårørende å ta kontakt med fastlege, hukommelsesteam eller demenskoordinator for å kunne få oppfølging, tilbud til behandling og avlastning for pårørende (Helsedirektoratet, 2022).

Mer forskning på behandling og nyskapende tilbud er nødvendig for å muligens bremse sykdomsforløpet og støtte personer til å leve så godt som mulig med demenssykdom (Caspi, 2019).

I et folkehelseperspektiv er det viktig å forstå ulike faktorer som påvirker forekomst og utvikling av demens, for å kunne forebygge og gi helsefremmende behandlingstilbud. Regjeringen ønsker å legge vekt på å skape et samfunn som fremmer psykisk og fysisk helse gjennom å legge til rette for sosialisering, tilhørighet og opplevelse av mestring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Nasjonal faglige retningslinjer om demens gir føringer for utredning og diagnostisering av demens, og et løftet behov for å iverksette tiltak med nødvendig tilrettelegging av aktivitet og tjenester for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Folkehelsemeldingen (Meld. St. 19 (2018-2019)) vil satse på aktivitet og fellesskap, og har et nasjonalt mål om at befolkningen skal oppleve flere leveår med god helse og trivsel (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

I denne studien vil deltakernes erfaringer kunne gi et viktig bidrag til kunnskap om et nytt og innovativt tilbud til personer med demens, og hvordan skolen påvirker deres hverdag.

Kunnskapen i denne studien kan bidra inn i arbeidet med utvikling av tilbudet, og eventuelt en mal for overføringer til andre kommuner.

1.1 Problemstilling

Basert på introduksjonen og hensikten med oppgaven er følgende problemstilling formulert:

Hvordan erfarer personer med demens å delta på Voksenskolen?

2.0 Teori

I dette kapitlet beskrives hva demenssykdom er, samt *forekomst, årsaker og risiko, konsekvenser og forebygging, helsefremming og behandling*. Videre presenteres *politiske føringer* for tjenestetilbudet til personer med demens, etterfulgt av tidligere forskning knyttet til studien.

2.1 Demens

Demenssykdom er ikke en enkelt sykdom, men en fellesbetegnelse på ulike progredierende sykdommer eller skader i hjernen (hjernesykdommer). Dette medfører kognitiv svikt og andre funksjonstap som påvirker evnen til å klare seg selv i dagliglivet. Det er en uhelbredelig og kronisk sykdom hvor symptomene blir mer og mer uttalte (Helsedirektoratet, 2022).

Sykdommen utvikler seg langsomt og påvirker kognitiv funksjon, som igjen påvirker hukommelse, forståelse, beregning, tenking, læringskapasitet, språk og dømmekraft. Den kan også påvirke endringer i humør, atferd, emosjonell kontroll eller motivasjon (World Health Organization, 2022). Å få demens påvirker dermed hverdagen negativt og er en viktig folkehelseutfordring.

I tabell 1.0 viser til de vanligste formene for demens.

Type demenssykdom	Årsak	Forekomst
Alzheimers sykdom	Hjernesykdom som særlig rammer eldre, og er den hyppigste formen for demens.	60-70%
Vaskulær demens	Oppstår oftest som følge av et hjerneslag, men kan også være resultat av andre skader eller sykdommer som påvirker hjernens blodårer.	20%
Demens med Lewy-legemer	Rammer først dypere deler av hjernen, hvor typiske symptomer kan være forstyrret søvn, kognitiv svikt, hallusinasjoner, stivhet og skjelvninger.	10%
Frontallapp demens	Sjelden demens som fører til skader på hjernens fremre deler og starter gjerne i 40-til 50-årsalderen.	5-10%
Andre typer demens	Mange andre sjeldne sykdommer og tilstander kan føre til at det utvikles demens. Det kan være slag mot hodet, inntak av toksiske stoffer eller ekstrem vitaminmangel.	5-10%

Tabell 1.0 (Aldring og helse, u. å,-c; Helsedirektoratet, 2022)

Det er vanlig å dele forløpet av demens inn i tre stadier; tidlig, moderat og alvorlig grad. Hvor fort sykdommen utvikler seg varierer mye fra person til person, og hvilke tiltak og miljø en har. I tidlig stadium av demens lever de fleste som normalt, men hukommelsen blir dårligere, som fører til at avtaler og ting kan bli glemt. Noen kan slite med å finne riktige ord og noen kan slite med tall. I denne fasen er det vanlig at personer reagerer på symptomene med sinne eller isolerer seg. I mange tilfeller prøver personer å holde symptomene skjult og oppsøker ikke lege eller hjelp. I moderat stadium av demens er det nødvendig med hjelp i det daglige. Da kan matlaging og personlig hygiene bli en utfordring, vanskeligheter med tid og sted, og bilkjøring kan bli for komplisert. Når sykdomsforløpet er kommet til alvorlig stadium, har

personen behov for tilsyn og pleie hele døgnet. Samtaler blir sjeldne, en kjenner ikke alltid igjen venner og familie, kan ha hallusinasjoner og vrangforestillinger og trenger hjelp til personlig hygiene (Aldring og helse, u. å,-a).

For å kunne påvise demenssykdom hos en person, blir det i Norge brukt et klassifikasjonssystem kalt Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), hvor det nå er kommet til den tiende versjonen (ICD-10). Kriterier for påvist demenssykdom, og for å kunne bruke det i forskning, må seks betingelser være oppfylt;

1. Svekket hukommelse, betydelig dårligere enn hva den har vært tidligere i livet.
2. Svikt av minimum én annen kognitiv funksjon, for eksempel planlegging, orienteringsevne eller logisk resonneringsevne.
3. Hukommelsen og den øvrige intellektuelle svikten må være så redusert at personen ikke klarer å utføre dagligdagse oppgaver i vante omgivelser.
4. Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd.
5. Tilstanden må ha varighet på minst seks måneder.
6. Personen må ha normal bevissthet.

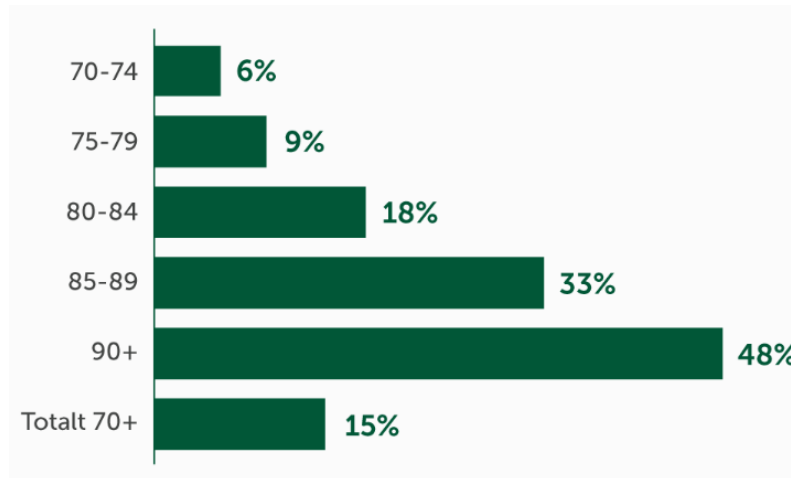
(Helsedirektoratet, 2022; World Health Organization, 2019).

Utredning og diagnostikk skal gjennomføres frivillig av personer med mistanke om demens, bortsett fra tilfeller der personen mangler samtykkekompetanse og der utredningen anses som nødvendig. Det er viktig med tidlig utredning for å kunne tilby behandling raskest mulig. I mange tilfeller skjer utredning og diagnostisering av demens sent i sykdomsforløpet. Dette kan skyldes at lett kognitiv svikt blir bagatellisert og/eller at mange har en oppfatning om at forløpet av demenssykdom ikke kan påvirkes eller behandles (Helsedirektoratet, 2022).

2.1.1 Forekomst

På verdensbasis har rundt 55 millioner mennesker demens. Dette tallet forventes å stige til 78 millioner i 2030 og 139 millioner i 2050, ettersom andelen eldre personer i befolkningen øker i nesten alle land (World Health Organization, 2022). I Norge i dag lever om lag 101 000 personer med demens. Av dem var over 2000 personer under 65 år. En betydelig andel av

personer er ikke diagnostisert, dermed forventes andelen totalt å være høyere. Figur 1 viser til generell aldersfordeling, men det finnes også yngre personer enn fylte 70 år med demens.



Figur 1. Hentet fra (Aldring og helse, u. å,-c).

Det blir stadig flere eldre i Norge, noe som vil føre til at antall personer med demens også vil øke de neste årene (Helsedirektoratet, 2022).

En global studie fra 2019, publisert i 2022, anslår at globalt vil demenstilfeller doble seg innen 2050. Antallet personer med demens vil øke fra 57,4 millioner tilfeller globalt i 2019 til 152,9 millioner tilfeller i 2050. Studien undersøker også at det er flere kvinner med demenssykdom enn menn i 2019, og at dette mønsteret vil fortsette mot 2050 (Collaborators et al., 2022). I Norge viser det små forskjeller mellom kjønn, men at flest kvinner er rammet av demenssykdom (Gjøra et al., 2020, s. 23).

2.1.2 Årsaker og risiko

Demens er ikke en del av normal aldring, selv om de aller fleste tilfeller av demenssykdom er knyttet til høy alder. Sykdommen kan også forekomme for yngre personer, men er mer sjelden. Med økende alder, spesielt etter fylte 75 år, vil mange mennesker oppleve redusert kognitiv funksjon på noen områder, som for eksempel hvor godt en kan huske eller hvor hurtig en kan tenke og handle. Hukommelse er generelt vanskeligere for eldre enn yngre, som det å huske hva som skjedde for noen timer siden eller hva en hadde til middag dagen før. En endring som alltid kan tilegnes normal aldring er nedsatt tempo, både for kognitive og

motoriske aktiviteter (Engedal et al., 2018, s. 15-16). Eldre personers psykiske og fysiske funksjon påvirkes i større grad enn yngre personer, noe som avhenger av både sosiale og psykologiske forhold. Store forskjeller i aktivitet og kognitiv stimulering fører til at det blir vanskelig å vite hva som er ansett som normal kognitiv funksjon. Noen eldre fortsetter å utvikle seg ved å møte nye utfordringer, mens andre kan ha en mer monoton livsstil som fører til mindre aktivitet og stimulering (Engedal et al., 2018, s. 15-18).

En sterk årsak til at personer kan utvikle Alzheimers sykdom er en spesiell variant av genet for apolipoprotein (ApoE4). Om lag 40-80% av personer med Alzheimers sykdom har arvet denne varianten fra minst én av sine foreldre. Dersom genet overføres fra en av foreldrene, tredobles sjansen for å utvikle sykdommen, og dersom gener er arvet fra begge foreldrene, ellevedobles sjansen for å få Alzheimers sykdom (Schipper, 2009). I tillegg til ApoE4 finnes det mer enn 20 andre gener som øker risikoen for demenssykdom, men ingen med like sterk effekt (Jun et al., 2016).

Lancet commission som er en rapport fra 2020, har fullført oversikter og metaanalyser hvor de til sammen utgjør 12 risikofaktorer for utvikling av demens (se figur 2). Risikofaktorene er mest miljørettede faktorer, som lavere utdanning tidlig i livet, livsstilsfaktorer som fedme, alkohol, røyking, mangel på fysisk aktivitet og sosial isolering (Livingston et al., 2020).

	Relativ risiko for demens (95 % KI)	Risikofaktorprevalens	Fellesskap Uvektet PAF	Vektet PAF*	
Tidlig liv (<45 år)					
Mindre utdanning	1,6 (1,3–2,0)	40·0 %	61·2 %	19·4 %	7·1 %
Midt i livet (alder 45–65 år)					
Hørselstap	1,9 (1,4–2,7)	31·7 %	45·6 %	22·2 %	8·2 %
TBI	1·8 (1·5–2·2)	12·1 %	55·2 %	9·2 %	3·4 %
Hypertensjon	1·6 (1·2–2·2)	8·9 %	68·3 %	5·1 %	1·9 %
Alkohol (>21 enheter/uke) 1·2 (1·1–1·3)		11·8 %	73·3 %	2·1 %	0·8 %
Fedme (kroppsmasseindeks ≥30)	1·6 (1·3–1·9)	3·4 %	58·5 %	2·0 %	0·7 %
Senere liv (alder >65 år)					
Røyking	1·6 (1·2–2·2)	27·4 %	62·3 %	14·1 %	5·2 %
Depresjon	1·9 (1·6–2·3)	13·2 %	69·8 %	10·6 %	3·9 %
Sosial isolering	1·6 (1·3 1·9)	11·0 %	28·1 %	4·2 %	3·5 %
Mangel på fysisk aktivitet	1·4 (1·2–1·7)	17·7 %	55·2 %	9·6 %	1·6 %
Diabetes	1·5 (1·3–1·8)	6·4 %	71·4 %	3·1 %	1·1 %
Luftforurensing	1·1 (1·1–1·1)	75·0 %	13·3 %	6·3 %	2·3 %

Data er relativ risiko (95 % KI) eller %. Samlet vektet PAF=39·7%. PAF=populasjonstilskrivbar fraksjon.
TBI=traumatisk hjerneskade. *Vektet PAF er det relative bidraget fra hver risikofaktor til den totale PAF når det er justert for fellesskap.

Figur 2. Hentet fra (Livingston et al., 2020, s. 417). (TBI = Traumatic Brain Injury)

Forekomsten av demens er høyere blant personer med lav utdanning enn blant personer med høy utdanning (Caamaño-Isorna et al., 2006; Strand et al., 2014) En hypotese fra *Lancet commission*; «use it or lose it» antyder at mental aktivitet generelt kan forbedre kognitiv funksjon. Personer som har mer kognitivt krevende jobber, har tendens til å vise mindre kognitiv forverring enn personer med mindre kognitivt krevende jobber. Studier har også undersøkt at eldre personer over 65 år som spilte spill, leste eller gjorde andre former for kognitiv aktivitet oftere hadde lavere risiko for demenssykdom (Livingston et al., 2020).

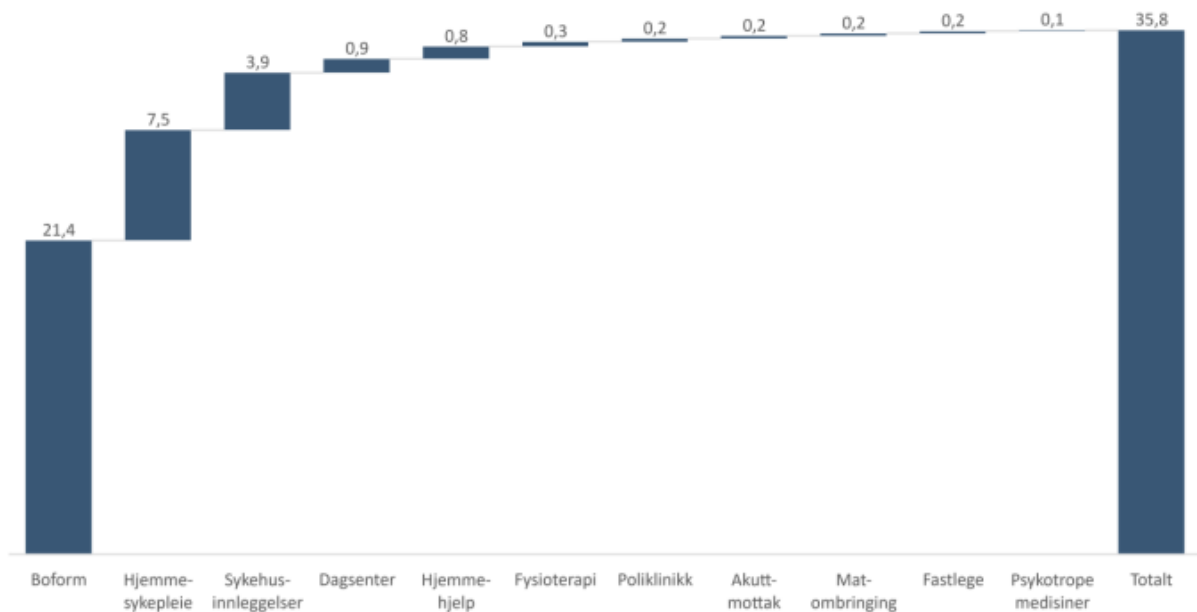
Risiko for demens er også høyere i lavinntekts- og mellominntektsland. Dette kan skyldes blant annet at det er færre personer som tar utdanning, større grad av fysisk inaktivitet som kan føre til fedme og diabetes, høyere andel personer som røyker og sosial isolasjon og depresjon (Livingston et al., 2020).

Mange av de samme livsstilsfaktorene som gir økt risiko og hjerte- og karsykdommer, gir også økt risiko for utvikling av demenssykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Til tross for ulike risikofaktorer har en ingen garantier, og personer med sunne levevaner kan også utvikle demenssykdom.

2.1.3 Konsekvenser og utfordringer for individ og samfunn

Demenssykdom er en stor utfordring og påkjenning både for individet som rammes, de pårørende og helse- og omsorgstjenestene i samfunnet. Tap av kognitive og motoriske funksjoner, samt symptomer som angst og depresjon og endring av atferd, som motorisk uro, vrangforestillinger og aggresjon kan ofte føre til lidelser for dem som rammes av demens. Da demens er en sykdom som en kan leve med i mange år, kan pårørende oppleve å miste sin nærmeste gradvis. Nærmeste pårørende som ektefeller eller barn kan oppleve sykdommen som en stor belastning, og selve omsorgsbyrden kan bli tung og slitsom dersom de ikke oppsøker hjelp og støtte fra kommunen (Strand, 2021).

Demens medfører også utstrakt bruk av helse- og omsorgstjenester, og vil utgjøre en økende samfunnsutfordring i fremtiden. Samfunnskostnadene knyttet til demenssykdom kan deles inn i tre deler; Kostnader knyttet til helse- og omsorgstjenester og uformell pleie (1), produksjonstap (2) og sykdomsbyrde (3). Den samlede totale samfunnskostnaden for demenssykdom i Norge utgjør 96 milliarder kroner årlig, noe som er mer enn kostnader knyttet til for eksempel hjertesvikt og fedme (Skogli et al., 2020). Figur 3. viser tall fra 2020, hvor boform og hjemmesykepleie utgjør ca. 80% av kostnadene for demenssykdom.



Figur 3. hentet fra (Skogli et al., 2020, s. 23).

En vanlig plass på et helse- og omsorgssenter i Norge koster kommunene rundt en million kroner per plass (Johnsbråten, 2017). Regjeringen er nå i gang med en ny reform som skal gjøre det trygt for eldre å bo lenger hjemme, hvor det vil bli utviklet boligløsninger som gjør at eldre føler seg trygge i eget hjem, sosial kontakt og tilbud i nærmiljøet. Det er også viktig at det blir arbeidet forebyggende og hjelper alle eldre personer til å mestre livet i egen bolig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2022). En systematisk oversikt som gikk over to år (2017-2019) viser at sammensatte og individuelt tilrettelagte tiltak kan være effektive for at personer med demens skal kunne bo i hjemmet sitt lengst mulig. Tiltakene som ble satt inn var tilrettelagte aktiviteter utenfor hjemmet, som turgåing og sosialt samvær, sammen med daglige gjøremål og stell og måltider levert hjemme (Dahm & Larun, 2020). Personer med demens har også 1,4 til 4 ganger flere sykehusinnleggelse enn personer uten demens (Livingston et al., 2020, s. 436), med en pris på kr. 5508,- per døgn på offentlige sykehus, betalt av kommunen personen bor i (Helsedirektoratet, 2023).

Tall og forskning viser til en samfunnsøkonomisk gevinst ved at eldre personer med (og uten) demenssykdom bor hjemme lengst mulig, og minsker innleggelse på helse- og omsorgssentre. For å få dette til er det viktig med målrettede tiltak og tilbud for personer med demens i alle kommuner.

2.1.4 Forebygging, helsefremming og behandling

Forebygging av demens handler om politikk og enkeltpersoner. Bidrag til forebygging av reduksjon og risiko av demens begynner tidlig og fortsetter hele livet. Handlinger krever både folkehelsepolitikk og programmer og individuelt tilpassede intervensjoner. Det er undersøkt at opptil 40% av alle demenstilfeller kan forebygges. Det er viktig å starte tidlig med forebygging, og det er aldri for sent å forebygge demens (Livingston et al., 2020).

For å kunne oppnå befolkningsdekkende forebygging av demens bør det ifølge «*Lancet commission*» bli prioritert utdanning for alle, over hele verden, for å bevare og forbedre den kognitive reserven gjennom livsløpet. Det bør også bli implementert folkehelsepolitikk i alle land for å redusere risiko for livsstilssykdommer og andre sykdommer, og utjevne sosiale forskjeller som kan være med på å forebygge demens. Folkehelsepolitikken bør også utvikle retningslinjer som oppmuntrer til kognitiv, sosial og fysisk aktivitet gjennom hele livsløpet til alle mennesker og fremme tilgjengeligheten av sunn mat. Luftforurensning bør reduseres og det bør bli skapt et miljø for å øke bevegelse blant befolkningen. Individrettede tiltak for forebygging av demens vil, ifølge «*Lancet Commission*», være å redusere alkoholforbruk, slutte å røyke uansett alder, ta vare på hørselen, redusere overvekt og fedme, og øke aktivitetsnivået. Alt en kan gjøre noe med på egenhånd kan bidra til forebygging av demens (Livingston et al., 2020). De generelle rådene for hvordan vi kan forbedre helsen vår, kan virke forebyggende også mot demens. Forebygging av demens er viktig for at en person skal kunne bo lengst mulig hjemme og ikke bli pleietrengende. Med flere leveår er det store muligheter for at eldre kan leve lengre med god funksjonsevne og god helse.

For samfunnet er demenssykdom den største pleie- og omsorgsoppgaven. Selv om demens er en uhelbredelig sykdom, finnes det fire type medikamenter mot Alzheimer sykdom; Rivastigmin, donepezil, memantin og glatamin. Disse medisinene kan hos noen personer forsinke utviklingen i noe tid, men har ikke nok effekt til å redusere den samfunnsmessige betydningen av demens (Hjort & Waaler, 2010). I november 2022 er det blitt lansert en ny studie på medisin mot Alzheimer som har fått stor internasjonal oppmerksomhet. Medisinen kalles Lecanemab, og viser seg å redusere problemer med hukommelse, tenking og funksjon i dagliglivet hos personer med Alzheimer sykdom i tidlig fase av sykdomsforløpet. Ifølge den

nye studien reduserte Lecanemab den kognitive nedgangen med 27%. Mange omtaler de nye funnene revolusjonerende innen demensforskning, og medisinen vil bli tatt opp i løpet av 2023 til godkjenning som behandling av Alzheimer (Christopher H. van Dyck et al., 2022).

En viktig del av behandling av demenssykdom er aktiv bruk av miljøet og omgivelsene. Personer som er blitt diagnostisert med denne sykdommen, bør oppfordres til å leve så aktive liv som mulig, hvor både mentale og fysiske kapasiteter blir utfordret. Dette kan bidra til å bremse utviklingen av sykdommen, samt bidra til en økt livskvalitet for personer med demens og deres pårørende (Aldring og helse, 2022). Behandling av demens har best effekt om det starter tidlig i sykdomsforløpet. Dette kan være utfordrende, da personer som er rammet av demens ofte gjerne prøver å skjule kognitiv svikt og hukommelsestap og at utviklingen av sykdommen kan foregå over lang tid (Skogen & Mykletun, 2010).

En annen svært viktig del av behandling av demens er sosial kontakt, som vil si samhandling, samvær og interesse for andre mennesker. I tidlig fase av demenssykdom vil mange ha økt behov for å kunne snakke om det som oppleves som vanskelig i forhold til sykdommen. Noen mennesker opplever dødsfall i nær relasjon eller ulykker som kan føre til behov for å snakke om det. På samme måte er det med demenssykdom. Nettverket til personer med demens vil minske seg, og det blir derfor viktig med den sosiale kontakten en kan få. Det er også gjort positive erfaringer med grupper for personer med demens, hvor den sosiale kontakten og samtaler rundt sykdommen øker (Engedal et al., 2018, s. 324-326). Å være en del av en gruppe er viktig for alle mennesker. Personer med demens er utsatt for å bli sosialt isolert, noen velger selv å trekke seg tilbake på grunn av utfordringer med sykdommen, og noen kan oppleve en ekskludering av samfunnet. Sosial kontakt er en viktig del av behandling for at personer med demens skal oppleve tilhørighet (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 302).

2.1.5 Personsentrert omsorg og medvirkning

Nasjonalt faglig retningslinje viser til at behandling og omsorg skal bygges på personsentrert omsorg. Personsentrert omsorg handler om å se personen for den de er. Det skal legges vekt på personlighet, personens livshistorie, kulturell og etnisk bakgrunn, helsetilstand og vaner, i tillegg til den kognitive svikten demens medfører. I undersøkelser hvor personer med demens er blitt spurt om hva en ønsker av tilbud og aktiviteter, blir det vist at en ønsker å bli sett, hørt

og behandlet som vanlige personer (Engedal et al., 2018, s. 50). Personer med demens skal gis mulighet til å holde fast på identiteten sin, oppleve tilhørighet, å kunne få støtte ved ulike behov, og at dagene skal oppleves som meningsfulle. En skal føle seg som verdsatte mennesker av fellesskapet, også med demenssykdom. Når en utvikler demenssykdom kan personer og nettverket rundt personer med demens ignorere, umyndiggjøre, avbryte og stigmatisere vedkommende. Å ha fokus på personsentrert omsorg for å bekrefte opplevelsen av verdi som menneske er derfor svært viktig. Alle mennesker har grunnleggende psykologiske behov, som å føle seg trygge og oppleve sammenheng. For å kunne oppnå personsentrert omsorg er det viktig å se mennesket fremfor sykdommen. Et viktig virkemiddel er å innhente kunnskap om personens livshistorie og bruke det aktivt som kilde for samtale, tilrettelegging av aktiviteter og til å anerkjenne vedkommende (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300-302).

For å konkretisere og tydeliggjøre personsentrert omsorg er det, av Dawn Brooker, utarbeidet VIPS-rammeverket, hvor det er beskrevet fire hovedområder;

V – verdsetting av personer med demens og dem som har omsorg for dem

I – individuell behandling

P – se verden fra perspektivet til personen med demens

S – støttende sosialt miljø

VISP-rammeverket kan brukes som en sjekklister for ledere og ansatte i demensomsorgen for å vurdere den personsentrerte omsorgen. På denne måten kan ulike tilbud få utvikling og evaluering (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 302-304).

Medvirkning er en viktig faktor i omsorgen og tilbudene til personer med demens. Personer med demens kan ofte oppleve «å bli snakket over hodet på» i møter med tjenester og i samfunnet generelt. De kan oppleve at de gradvis mister kontroll over sitt eget liv. Det er derfor viktig å involvere dem i beslutninger som påvirker deres daglige liv og omsorg. Medvirkning kan gi en følelse av autonomi, verdighet og respekt. Det er flere måter å involvere personer med demens i beslutningsprosesser på. Dette kan for eksempel være samtaler, preferanser, aktiviteter og behov. Det er viktig å la de uttrykke egne følelser og meninger og respektere dette. En utfordring med medvirkning for personer med demens er at

den kognitive funksjonen svekkes over tid, noe som kan gjøre det vanskelig å uttrykke sine ønsker og behov. I noen tilfeller vil det derfor være nødvendig med tett samarbeid med pårørende, og ta i betraktning tidligere ønsker og behov som er blitt uttrykt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 27)

2.2 Politiske føringer

Nasjonale mål i folkehelsepolitikken er at (1) Norge skal være blant de tre landene i verden med høyest levealder, (2) befolkningen skal oppleve flere leveår med god helse og trivsel og mindre sosiale helseforskjeller og (3) Norge skal skape et samfunn som fremmer helse i hele befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

I 2018 fikk Norge Meld. St. 15 (2017-2018) *Leve hele livet*, som er en reform med mål om flere gode leveår hvor eldre beholder god helse lengre, opplevelse av god livskvalitet og mestring av eget liv samtidig som de får den nødvendige helsehjelpen de har behov for. Den har også som mål at pårørende får avlastning og kan være trygge, samt at ansatte opplever et godt arbeidsmiljø hvor de får brukt sin faglige kompetanse. Reformens målgruppe er eldre over 65 år, inkludert personer med demens, som både bor hjemme og på institusjon. Reformen er rettet mot helse- og omsorgssektoren, men alle sektorer i kommunen må bidra for å skape et samfunn hvor eldre kan være mest mulig aktiv og selvstendige. Den strekker seg over fire faser fordelt på 5 år og trådte i kraft 1. januar 2019 (Regjeringen, 2017).

Norge fikk i 2007, som første land i Europa, en egen demensplan. Den heter *Demensplan 2015: den gode dagen*, hvor det ble lagt stor vekt på tiltak for å forebygge belastningen til pårørende i tiden før innleggelse på helse- og omsorgssentre og å bedre kvaliteten til personer med demens og styrke kompetanse og kapasitet i tiltakskjeder. Dette innebærer vektlegging av dagaktiviteter, økt kunnskap og tilpassede botilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Med bakgrunn for demensplan 2015, ble det i 2015 utarbeidet en ny plan kalt *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. Her ble det økt fokus på å tilrettelegge sosiale og fysiske omgivelser gjennom ansvarliggjøring og opplæring av private og offentlige sektorer i samfunnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Den første demensplanen ble opprettet som følge av *St. Meld. 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening*. På det daværende tidspunktet ble det en stor økonomisk satsing rundt tilrettelegging for personer med demens. Regjeringen ønsket at kommunene selv skulle opprette eller videreutvikle dagtilbud slik at antallet tilbud økte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). En nasjonal kartlegging fra helsedirektoratet viser til en positiv økning i tilrettelagte dagaktivitetsplasser tilegnet personer med demens, hvor 87,8% av kommuner i Norge har dette tilbudet til sine innbyggere (Helsedirektoratet, 2019a). Fra 1. januar 2020 ble kommunene pliktige til å tilby dette (Lovdata, 2021).

Den nyeste demensplanen, Demensplanen 2025, er den tredje nasjonale demensplanen som også strekker seg over fem år (2021-2025). Den har som mål å bedre tjenestetilbudet til både personer med demens og deres pårørende. Planen har fire innsatsområder; Medbestemmelse og deltakelse, forebygging og folkehelse, gode og sammenhengende tjenester, og planlegging, kompetanse og kunnskapsutvikling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Erfaringer fra Helsedirektoratet, pårørende og personer med demens, samt interesse- og fagorganisasjoner fra de to tidligere demensplanene, er entydige om at Norge ikke er i mål med det demensplanene ønsker å oppnå. En av tilbakemeldingene Helse- og omsorgsdepartementet har fått under arbeidet med demensplan 2025, er at det er manglende aktivitet i hverdagen for hjemmeboende personer med demens. Derfor ønsker regjeringen å jobbe for at tilbudene i kommunene får et innhold som oppleves meningsfullt og attraktiv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8).

Politisk handling kan omfatte tiltak for å øke bevisstheten om demens og konsekvensene sykdommen medfører. Tilgjengelighet for ressurser for personer med demens og deres pårørende, at de har tilgang til behandling og omsorg, samt beskytte deres rettigheter og verdighet er tiltak politisk handling kan omfatte. Politikk kan også bidra til økt støtte til forskning for å finne bedre behandlings- og forebyggingsmetoder og tilbud. Det er også viktig å understreke at det finnes sammenheng mellom demens og andre politiske saker, som for eksempel boligpolitikk, eldreomsorg, helsepolitikk og arbeidsrettigheter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

2.2.1 Tilbud i kommunen for personer med demens i dag

Når demenssykdom utvikler seg, vil personen med demens før eller siden få behov for hjelp for å kunne mestre hverdagen. Dette kan være hjemmetjenester, hjemmesykepleie, besøksvenn og dagaktivitetstilbud. Kommunene er pliktige til å tilby dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens. Samtidig finnes det ingen rettslige føringer for hvordan tilbudet skal utformes annet enn at det skal aktivisere og føles meningsfullt for personen med demens (Strandli et al., 2020, s. 16). Dette fører til at personer med demens opplever ulik behandling av sykdommen, avhengig av hva deres kommune tilbyr. Normalt finner tilbudene sted på morgningen til tidlig ettermiddag, men det finnes også kommuner som har tilbud på kvelden og i høytider. Det er kommunen som har ansvaret for tilbudene som blir gitt, og det er en demenskoordinator eller hukommelsesteam som gir opplysninger om hva tilbud som finnes (Aldring og helse, u. å,-b). Helsedirektoratet formidler at alle kommuner bør ha en fast kontaktperson som følger personen med demens over tid og sørger for at tilbud eller tjenester blir tilbudt. En kontaktperson gir også god og systematisk oppfølging for både personen med demens og deres pårørende fra diagnosen er stilt og gjennom sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2022)

2.3 Tidligere forskning

Det er blitt gjort flere søk for å undersøke aktuelle studier der intervensjonen ligner på Voksenskolen, da det er den eneste av sitt slag i Norge. Det er også gjort søk fra referanselister til inkluderte studier. I de fleste andre studier, fra flere land, blir lignende tilbud kalt for *dagaktivitetstilbud* eller *aktivitetstilbud*. I det følgende kapittelet vil det bli presentert et utvalg av studier som viser til hva personer med demens har behov for i hverdagen, og effekt av flerdimensjonale intervensjoner for personer med demens.

En systematisk litteraturstudie fra 2016 har vist at tjenester som aktivitetstilbud for personer med demens, som både er fysisk og kognitivt stimulerende, kan redusere risikofaktorer for innleggelse på helse- og omsorgssentre. Samme studie viser at aktivitetstilbud på dag- eller kveldstid vil kunne bidra til å redusere belastningen til pårørende, samt bedre søvnkvaliteten og redusere psykologiske atferds symptomer til personer med demens (Vandepitte et al., 2016).

Fysisk aktivitet og bruk av miljøet er en viktig del av behandling av demens. I 2016 ble det gjort en metaanalyse med randomiserte kontrollforsøk som målte effekten av fysisk aktivitet på kognitiv funksjon hos pasienter med demens. I studien ble det inkludert data fra 802 pasienter, med 18 randomiserte kontrollstudier. Studien gikk ut på å aktivisere ulike grupper med både aerob- og ikke aerob trening, og noen med høy og noen med lav intensitet. Studien konkluderte med at fysisk aktivitet påvirker kognitiv funksjon hos pasienter med demens positiv (Groot, 2016). En amerikansk studie «Reducing Disability in Dementia» konkluderte derimot med at fysisk aktivitet ikke bremset kognitiv svikt hos personer med mild til moderat demens, men kun forbedret fysisk form. Denne studien hadde fokus på høy intensitet aerob trening og styrketrening i minimum 30 minutter hver dag, hvor det ble inkludert 255 personer med demens over 65 år, som fulgte et program over 6 uker (Livingston et al., 2020, s. 432)

For å få god oppfølging etter at en person nylig er diagnostisert med demens, viser en irsk rapport fra 2018, som er en litteraturgjennomgang av tilgjengelig forskning, at det er viktig å få en kontaktperson fra kommunen. Kontaktpersonen, som ofte vil være en demenskoordinator, må ha kunnskap om demens og ha kunnskap om aktuelle tjenester som blir gitt til personer med demens og deres pårørende. Videre understreker rapporten at målet med å få en god oppfølging etter bekreftet diagnose, er at personen med demens skal opprette uavhengighet så lenge som mulig. Rapporten viser også at det er viktig for personer med demens å få støtte til å opprettholde kontakt med familie, venner og sosiale nettverk i lokalsamfunnet. Kognitiv stimulering bør stå sentralt i tilbudene som blir gitt for å kunne nå målene til rapporten (O'Shea et al., 2018).

Nasjonalforeningen for folkehelsen i Norge har laget en modell kalt «Modell for oppfølging etter demensdiagnose». Modellen har som mål å gi personer med demens og deres pårørende en systematisk og individuelt tilpasset oppfølging. Utgangspunktet i modellen er at den skal fremme mestring og medvirkning hos personer med demens. Modellen er testet ut i fire ulike byer i Norge med store geografiske avstander. Den består av fem områder som tar utgangspunkt i «Hva er viktig for deg?». De fem områdene er; (1) dagligdagse aktiviteter, (2) familie, venner og nettverk, (3) planlegging for fremtiden, (4) fysisk og psykisk helse, og (5) nærmiljø og samfunn. Det er kontaktpersonen/demenskoordinatoren som skal sikre oppfølgingen etter demensdiagnosen (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2020).

For å se på tidligere forskning gjort på hjemmeboende personer med demens er det undersøkt studier fra Danmark. Der finnes en voksskole for personer med demens, kalt Voksskolen for Undervisning og Kommunikasjon (VUK), hvor det blir stimulert kognitiv trening for personer med demens i moderat- til tidlig fase av sykdomsforløpet. VUK baserer seg på prinsippet «*Life Long Learning*» hvor en har rett på å lære hele livet, uansett alder og funksjonsnivå. På denne måten blir det fokus på «hva som er mulig, i stedet for begrensninger». Gjennom et unikt samarbeid mellom departementer for helse- og omsorg og kunnskap, kan personer med demens få tilbud om læring på ulike emner. Målet med VUK er å støtte kognitive funksjoner, velvære og sosiale og daglige aktiviteter. På VUK er det delt inn i ulike klasser, for å møte behovene og interessene til personene med demens ved å bruke målrettede tiltak for å støtte hukommelsen (Ward, Sorensen, et al., 2018; Ward, Thoft, et al., 2018).

En kvalitativ studie fra 2018 undersøkte hvordan elever erfarte tilbudet VUK.

Elevene/deltakere i studien tok bilder av sin hverdag ved Voksskolen, som ble brukt som hjelpemiddel i fokusgruppesamtale med elevene. Resultatene viste at deltakerne opplevde Voksskolen som utfordrende, økt mestring, nye vennskap og personlig vekst, sammen med opprettholdelse og økt mestring av kognitive oppgaver. Funnene viste også viktige bidragsytelser til trivsel var trening av ferdigheter og det sosiale (Ward, Thoft, et al., 2018). I en annen studie av det samme tilbudet undersøkte Ward et al 2018 opprettholdelse og mulig bedring av kognitive ferdigheter hos elevene. I den studien brukte de Mini Mental Status Evaluering (MMSE), hvor deltakerne ble testet i syv ulike øvelser: Korttidshukommelse, visuell hukommelse, arbeidshukommelse, ord generering, taktil gjenkjenning, gjenkjenne lyd og overføring av ferdigheter i ulike aktiviteter. Deltakerne ble testet, og testet igjen etter 18 måneder mens de hadde deltatt på VUK. Da demens er en sykdom som gradvis forverres forventet en å se dårligere resultat på testen, men flere deltakere opprettholdt sin skår eller skåret bedre på MMSE. Antall deltakere i denne studien var lavt (n=13), og graden av bedring eller reduksjon på MMSE oppgis ikke. «Ingen endring» ble også sett på som et positivt resultat for personer med demens. Det trengs i midlertidig mer forskning innen feltet og på liknende tilbud (Ward, Sorensen, et al., 2018).

I sin masteroppgave undersøkte Sørbotten Engjom, i 20201 om hvordan pårørende erfarte Voksskolen for personer med demens som i 2019 startet i en kommune i sør- Norge.

En doktorgradsavhandling fra 2020 ved Universitetet i Stavanger ønsket å se på *hjemmeboende personer med demens: Hva påvirker deres livskvalitet og bruk av helse- og omsorgsressurser?* God livskvalitet er overordnede mål for helse- og omsorgstjenestene, og verdien av å kunne bo hjemme lengst mulig er på agendaen til flere stortingsmeldinger. Studien som ble gjort undersøkte to store populasjoner, både med og uten demenssykdom. Den ene gruppen var eldre hjemmeboende personer over 70 år, hvor 41,5% av dem hadde demenssykdom, og den andre gruppen var sykehjemspasienter, hvor 83,8 personer hadde demenssykdom. Resultatene i studien viser at personer med demens har dårligere livskvalitet enn personer som ikke har demens. Det viste seg også at personer med mild eller ingen demenssykdom bruker fastlegen mer (5,8 besøk per år) enn personer med moderat til alvorlig grad av demenssykdom (3,7 besøk per år) (Ydstebø et al., 2020). Tidligere publiserte studier viser en nedgang i livskvalitet hos personer med demens over tid, som er vurdert av pårørende (Bosboom et al., 2013; Tatsumi et al., 2009).

3.0 Metode

Denne masteroppgaven er en del av et større forskningsprosjekt på et nytt og innovativt tilbud for personer med demens, kalt «Voksenskolen». Prosjektet er et samarbeid mellom en kommune i Sør- Norge og Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, Øst. Forskningsprosjektet er delt inn i 3 deler; Del 1 omhandler pårørendes erfaringer, Del 2 omhandler elevenes erfaringer, og Del 3 er omhandler hvilken nytte samfunnet kan ha av tilbudet. Hensikten med det overordnede forskningsprosjektet er å utforske hvilken nytte tilbudet har, og eventuelt lage en modell som kan videreføres til andre deler av Norge. Denne masteroppgaven er en del av del 2 av prosjektet, med hensikt om å undersøke deltakeres erfaringer med Voksenskolen.

3.1 Design

For å besvare problemstillingen er et kvalitativt forskningsdesign valgt, med individuelle dybdeintervju som datainnsamlingsmetode. Kvalitativ metode bidrar til å forstå og beskrive kompleksiteten i menneskelig atferd, opplevelser og sosiale fenomener på en grundig og detaljert måte. Den vil også bidra til å gi stemmer til sårbare grupper ved å gi dem muligheten til å dele sine erfaringer og synspunkter på en nøyaktig og detaljert måte.

3.2 Forskningens kontekst og Voksenskolen

Forskningens kontekst er et tilbud for hjemmeboende personer med en bekreftet demensdiagnose i tidlig til moderat fase, kalt Voksenskolen. Skolen er det eneste av sitt slag i Norge og startet opp våren 2019 i regi av en kommune i sør Norge i samarbeid med Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, øst (Nagell, 2019). Deltakere ved Voksenskolen er for personer med demens, hvor de blir omtalt som elever og får tilbud om en plass på skolen en til to ganger i uken. På Voksenskolen fokuseres det på ivaretagelse av daglige funksjoner (ADL-trening), fysisk aktivitet, kognitiv stimulering og sosialt samvær gjennom målrettede tiltak. Voksenskolen er en videreutvikling fra Danmark (VUK), hvor de har flere skoler for personer med demens, og følger prinsippene fra «*Life long learning*». I Norge er skolen noe annerledes enn skolene i Danmark. Det er lengre dager på Voksenskolen og fokus på fysisk aktivitet. Det er også lagt til rette for personsentrert omsorg (Nagell, 2019; Westbye, 2019).

Elevenes kognitive funksjon kartlegges av kommunens demenskoordinator, hvor det blir benyttet et skjema kalt *Basal demensutredning – kartlegging til bruk for kommunens helse- og omsorgspersonell*. Dette for å innhente opplysninger direkte fra personen med demens og ens pårørende (Nagell, 2019; Westbye, 2019). Kartleggingen kan brukes til å se på utviklingen av sykdommen, supplere legens utredning og oppfølge sykdommen. Det er ikke satt noen krav på score på kartleggingen for å kunne være kandidat for Voksenskolen, men aktuelle kandidater vurderes ut fra en helhetlig vurdering i samarbeid med kommunens demenskoordinator (Nagell, 2019).

En skoledag på Voksenskolen starter kl. 09:00 om morgenen for elevene og varer til kl. 14:30 på ettermiddagen, hvor de må komme seg til og fra på egenhånd. Dagen starter med orientering av «dagen i dag», hvor det blir snakket om ukedag, dato, årstall, by, fylke og lignende. Her kan en også utfordre elevene til mer kognitiv tenking hvor de for eksempel kan bli spurt om hvilken dag det var for to dager siden. Skoledagen består av forskjellige aktiviteter som nyhetslesing, kognitiv trening både alene og i grupper, matlaging og forberedelse til et måltid og rydding som inngår som ADL-trening, og fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet kan være både gåtur i naturen og styrke, balanse -og bevegelsestrening. Lærerne tilpasser ulike aktiviteter etter nivå for at elevene skal kunne mestre oppgavene. Den kognitive treningen kan for eksempel være puslespill, høytlesning eller «Kims lek», som er et huskespill. På slutten av dagen fører de ansatte ved Voksenskolen journal, for å kunne følge opp deltakerne på best mulig måte (Nagell, 2019; Westbye, 2019).

3.2.1 Deltakere og rekruttering

Deltakerne var 4 kvinner og 2 menn i alderen 59 til 79 år. Alle deltakerne var i tidlig til moderat fase i sykdomsforløpet, med unntak av en deltaker som var i moderat til alvorlig fase og måtte slutte i løpet av våren 2023 grunnet dette. Det varierte hvor lenge de hadde deltatt på Voksenskolen. Noen hadde vært med siden det startet i 2019, andre husket ikke, og noen i ett til to år eller noen måneder. Noen av deltakerne var nye og hadde kun deltatt et par ganger. Personene som kun hadde deltatt et par ganger ble ikke intervjuet ettersom det ble vurdert at deres erfaringer med Voksenskolen ikke var lang nok til å kunne gi informasjon til å besvare

problemstillingen. Totalt ble det gjennomført 8 intervju, men kun 6 intervju er blitt transkribert og analysert grunnet etiske grunner.

Alle inviterte deltakere samtykket frivillig i å delta i studien og ble deretter kontaktet av masterstudent via ansatte ved Voksenskolen for å arrangere intervjuene. Forskeren forklarte formålet med studien, sikret datakonfidensialitet og informerte deltakerne om at intervjuene ble tatt opp før start. Alle deltakerne hadde på forhånd fylt ut skriftlig informerte samtykkeskjemaer. Inklusjonskriteriene for studien var at deltakerne må oppfylle to betingelser; (1) De må være elever ved Voksenskolen og delta aktivt, og (2) de må være i stand til å gi sitt samtykke, som vil si at de må forstå informasjonen som er blitt gitt om studien og ta en beslutning om å delta. De to kriteriene er viktige for å sikre at deltakerne er representative for målgruppen denne studien retter seg mot.

3.3 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming

Denne studien har en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Fenomenologi handler i hovedsak om at en ligger forståelse, forventninger og antakelser til side, slik at en kan undersøke et fenomen uten at det blir påvirket av forutbestemte kategorier (Malterud, 2017, s. 28-29). Malterud (2018) belyser også viktigheten av å i størst mulig grad å sette forståelse i parentes, og på den måten få frem informantens subjektive erfaringer i lys av ens egen livsverden. Hermeneutikk handler om fortolkning. Hermeneutisk tilnærming er relevant ettersom gjennom levd erfaring vil en som forsker i alle typer studier ha en grad av forståelse, og en kommer ikke utenom at forståelsen i noe grad vil kunne påvirke studien. Da mennesker er forskjellig, og har ulik språklig erfaring og historie, vil det alltid medføre en viss grad av fortolkning (Thomassen, 2006, s. 159-161). Hermeneutikken bygger på fenomenologien som viser til at helhetlige og mening bestemte fenomener kommer til syne gjennom levd erfaring (Malterud, 2017, s. 28).

3.4 Forforståelse

Aspekt om forskerens forforståelse fremheves av Malterud (Malterud, 2017, s. 44-46). Forskere vil alltid ha en forståelse av ulik grad. Ofte er forståelsen en viktig del av forskerens motivasjon for å starte forskning av et bestemt tema. Dette kan også føre til at forståelse og erfaringer rundt et bestemt tema gjør at forskeren søker bedre kunnskap om temaet. For denne

studien er dette også gjeldende, hvor jeg har personlig erfaring etter å ha jobbet med hjemmeboende personer med demens på vanlig dagsenter ved et helse- og omsorgssenter og har vært pårørende til en person med demens. Jeg har tidligere en bachelorgrad i idrett, fysisk aktivitet og helse og har stor forståelse og kunnskap for viktigheten av aktivitet blant befolkningen, uavhengig av alder og funksjonsnivå og samfunnsøkonomiske gevinster av fysisk aktivitet og god helse, både fysisk og psykisk. Min forståelse er at Norge ikke har utviklet gode nok behandlingstilbud for personer med demens, som kan bidra til at utviklingen av sykdommen kan bremses uten medisiner og slik at personer med demens kan leve lengre hjemme og oppleve meningsfulle dager og mestring. Forståelsen min relatert til hvordan jeg tror deltakerne opplever Voksenskolen er at de kjenner positivt på sosialt samvær og mestring. Da jeg selv var klar over min forforståelse, forsøkte jeg å sette til siden min forforståelse for å kunne rette oppmerksomheten mot deltakernes opplevelser i lys av den enkeltes livsverden.

3.5 Datainnsamling

Det empiriske datamaterialet ble samlet inn gjennom seks individuelle semistrukturerte dybdeintervju. Individuelle dybdeintervju er hensiktsmessige for å undersøke nærmere på individets livsverden (Kvaale & Brinkmann, 2015, s. 42). Semistrukturerte intervju er en metode hvor en har individuelle intervju med forhåndsbestemte spørsmål fra en utarbeidet intervjuguide. Spørsmålene informantene blir stilt er de samme, men oppfølgingsspørsmålene er ulike ut ifra hva informanten forteller (Malterud, 2017, s. 133).

Alle intervjuene ble gjennomført av masterstudenten, i perioden uke to, tre og fire i 2023. Intervjuene varte fra ca. 10 – 18 minutter. Da deltakerne var preget av sykdommen var det derfor viktig å ha individuelle intervju, slik at distraksjoner ikke kom i veien, og at de fikk snakke fritt selv om egne erfaringer ved Voksenskolen. Intervjuene startet med at jeg fortalte hvem jeg er, formålet med intervjuet, forklarte hvorfor lydopptakeren var der og om det var noen spørsmål før selve intervjuet begynte. Intervjuguiden ble brukt, og avslutningsvis ble hovedpunktene som intervjuet hadde oppsummert, for å skape en felles forståelse og til slutt et åpent spørsmål om det var noe mer deltakeren ønsket å si eller fortelle. Intervjuene ble tatt opp elektronisk via en lydopptaker lånt fra Universitetet i Agder (UiA), og transkribert av meg selv. Alle intervjuene ble transkribert innen to uker etter at intervjuene var gjennomført. Å transkribere fortløpende etter intervjuene gjorde det lettere å huske hva som ble sagt, som

fører til en mest mulig presis transkribering. Både masterstudent og veiledere leste alle de transkriberte intervjuene, som utgjorde 41 sider med empirisk materiale i skriftstørrelse 11, etter 6 intervju.

3.6 Analyse

Det empiriske materialet ble analysert ved å bruke prinsippene for systematisk tekstkondensering (STK), som beskrevet av Kirsti Malterud, inspirert av Amadeo Giorgi sin deskriptive fenomenologisk metode (Malterud, 2017, s. 97-99). Selv om en trinnvis prosess ble anvendt (Malterud, 2017), var den analytiske prosessen karakterisert som en pågående dynamisk prosess. Det ble ikke benyttet noen digitale analyseprogram i denne studien. En trinnvis tilnærming som beskrevet av Malterud ble brukt. De fire trinnene besto av: Helhetsinntrykk, meningsbærende enheter, kondensering og syntese.

(1) Helhetsinntrykk – fra villnis til temaer

Analysens første trinn handler om å bli kjent med materialet, få et helhetsbilde, samt finne foreløpige temaer. For å kunne få et helhetsinntrykk av det innsamlede datamaterialet, leste både masterstudent og veiledere gjennom alle de individuelle dybdeintervjuene hver for oss, samtidig som vi noterte 4-8 intuitive temaer. Etterpå diskuterte vi temaer vi la merke til ved de første gjennomlesningene og som gikk igjen hos flere av deltakerne, og ble til slutt enige om seks foreløpige temaer; *Det sosiale miljøet, gir mening og struktur i hverdagen, bruker hodet, erfaringer med ansatte, redd for å slutte og flere burde få dette tilbudet.*

(2) Meningsbærende enheter – fra temaer til koder

I andre trinn ble teksten sortert gjennom å identifisere meningsbærende enheter. Dette gjøres ved en systematisk gjennomgang av materialet linje per linje. Her ble relevant tekst skilt fra irrelevant tekst, slik at de meningsbærende enhetene ble belyst for denne studiens problemstilling. For å sikre at de meningsbærende enhetene ikke forsvant, ble alle enhetene identifisert og kodet i grupper. All transkripsjon ble printet ut og deretter ble det laget meningsbærende enheter. Da jeg var ferdig satt jeg igjen med ca. 70 meningsbærende enheter, som veiledere også leste igjennom. Senere ble de kodet, og til slutt satt jeg igjen med seks kodegrupper. Fordi kodegruppene inneholdt mange meningsbærende enheter, ble det laget nye kategorier av noen av kodegruppene. Kodegruppene ble gått igjennom flere ganger, for å

se om det var nødvendig å lage nye kategorier av kodegruppene, som kalles for undergrupper. Det ble ikke laget undergrupper, da det ikke var nødvendig i denne studien. All sorteringen ble gjort i en tabell, et utdrag fra den overordnede tabellen er vist i tabell 2.

Tabell 2: Utdrag fra analysetabellen:

Helhetsinntrykk Villnis til foreløpige temaer	Meningsbærende enheter Foreløpige temaer til koder og sortering		Kondensering Koder til abstrahert meningsinnhold	
Foreløpig tema	Kode-gruppe	Meningsbærende enhet	Undergruppe	Kondensat
Det sosiale miljøet	Positive sosiale opplevelser	«vi er en så fin gjeng, vi blir jo kjent med nye mennesker som man får veldig god kontakt med. Vi blir jo glade i hverandre, også er det så godt at vi er flere som står med denne sykdommen. Å vite det skaper trygghet».		Jeg stortrives her, det gjør vi alle sammen. Vi blir kjent med nye mennesker og får veldig god kontakt. At jeg ikke er alene om sykdommen her skaper trygghet. Vi blir også glade i hverandre også.

Kodegruppene ble flyttet til et Word-dokument per kodegruppe. I denne prosessen ble noen av kategorier flyttet til andre kodegrupper, noen ble slått sammen, nye undergrupper ble laget og kodegruppene ble systematisert og sortert igjen. For å få hjelp til sorteringen og for å finne ut hva som var relevant for å besvare forskningsspørsmålet ble det gjennomgått også sammen med veiledere.

(3) Kondensering – fra kode til mening

I det tredje trinnet av STK ble det laget et *kondensat*, som er et kunstig sitat som inneholder tekst fra de meningsbærende enhetene i hver enkelt kodegruppe. Hadde studien hatt undergrupper, hadde det blitt laget et kondensat for hver undergruppe. Alle de meningsbærende enheter ble nok en gang lest nøye gjennom for å vurdere hva som skulle inn i kondensatet. Kondensatet utgjør et lite «sammendrag» av informantenes stemme hvor det ble brukt jeg-form for å tydeliggjøre dette. Eksempel på dette finnes i tabell 2.0. Det ble også valgt ut et «gullsitat», som er et direkte sitat fra informantene som best mulig forklarer den kondenserte teksten (Malterud, 2017, s. 105-108). Gullsitatene ble senere brukt om sitater under presentasjoner av funnene.

(4) Syntese

I det siste trinnet av STK, trinn fire, ble de løsrevne tekstbitene satt sammen igjen (Malterud, 2017, s. 108-111). Ut fra de kondenserte tekstene ble det skrevet en mer utfyllende tekst. De løsrevne tekstbitene som ble dannet i forrige trinn ble vurdert for å se om de fremdeles var gyldige og ga en korrekt og lojal beskrivelse av det deltakerne hadde fortalt i intervjuet. For å sikre/øke validitet ble de transkriberte intervjuene lest igjennom en gang til.

3.7 Ethiske overveielser

Deltakerne og deres pårørende fikk skriftlig og muntlig informasjon om forskningsprosjektet, og deltakerne ga skiftelig samtykke til å delta i studien (vedlegg 4). De ble garantert anonymitet og informert om at de kunne trekke seg fra studien når som helst, uten ytterlige konsekvenser.

Voksenskolen har fått godkjenning fra NSD (Norsk senter for forskningsdata) (Vedlegg 1) som et omfattende prosjekt. En forespørsel ble sendt til NSD av prosjektleder under det godkjente forskningsprosjektet, og da masteroppgaven har samme formål og er en del av samme forskningsprosjekt ble masteroppgaven også godkjent. Siden starten i 2019 har noen deltakere måttet slutte på Voksenskolen på grunn av økende utvikling av demenssykdom,

mens nye er blitt inkludert. Tidligere elever vil ikke kunne bidra med nye intervjuer, ettersom de ikke oppfyller inklusjonskriteriene. Det måtte bli sendt en søknad til FEK (Fakultetets etiske komité), som vurderer forskningsetisk forsvarlighet i forskningsprosjekter på Fakultet for helse- og idrettsvitenskap. Dette ble godkjent (Vedlegg 2) før intervjuene kunne bli gjennomført.

Under kvalitative undersøkelser ser man på menneskers privatliv og offentliggjør det i større eller mindre grad. Lydfilet ble lagret på personlig PC, for å være sikret mot eventuelle uforutsette tekniske problemer med diktafonen. Transkriberingen av lydfilet skjedde uten kontaktinformasjon til deltakerne. Deltakerne ble informert om hvem som har tilgang til transkripsjonene, og at både lydfilet og transkripsjonene vil bli destruert når masteroppgaven er sensurert.

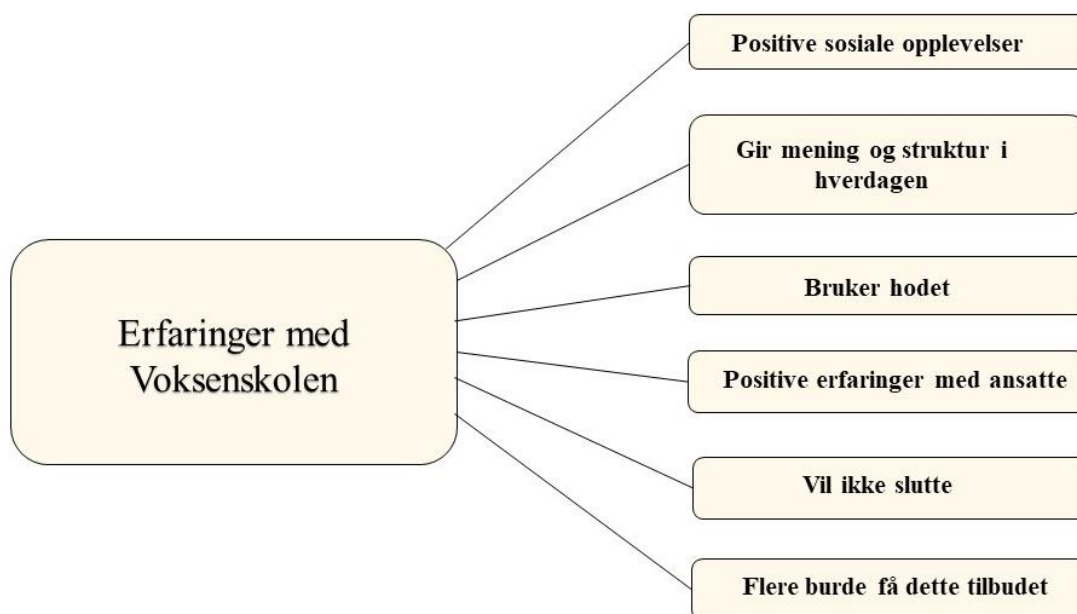
Etikk er mer enn bare å følge retningslinjer. To av de gjennomførte intervjuene ble ikke transkribert og tatt med videre i studien. Selv om samtykkeskjemaet var godkjent og de var informert i forkant av intervjuet samme dag hva det innebar, fikk jeg inntrykk av at de ikke forstod at de ble intervjuet og hva formålet med denne studien var på grunn av deres demenssykdom.

Det var også viktig for intervjuer at intervjuet foregikk på Voksenskolens lokaler, i et eget rom uten distraksjoner og et sted der de kunne føle seg trygge. Med de ansatte ved Voksenskolen i nærheten ble det også en økt trygghet, da jeg var et nytt ansikt for noen av deltakerne. I ettertid kan det tenkes at det kunne vært hensiktsmessig å ha tilbragt mer tid på Voksenskolen i forkant av intervjuene, med den hensikt å øke graden av kjennskap, som muligens kunne ført til et dypere og mer utfyllende intervju. På den andre siden kunne dette ha hatt en negativ effekt, med tanke på mulige påvirkninger på forskerens forforståelse.

Da intervjuene ble holdt på Voksenskolen, ble personen som skulle bli intervjuet ført ut av opplegget på skolen og ble med i et lukket rom for intervju. Da intervjuet var avsluttet ble personen ført tilbake til resten av deltakerne. Etter det første intervjuet kom deltaker tilbake til de andre deltakerne, og fortalte høyt at det ikke var skummelt og at intervjuer var veldig hyggelig. Dette kan ha skapt en trygghet og åpenhet for andre intervjuer.

4.0 Presentasjon av funn

Analysene av intervjudata av deltakernes erfaringer med Voksenskolen resulterte i seks hovedtemaer, illustrert i figur 1. Deltakerne hadde overveldende positive respons, som inkluderte svært få negative erfaringer med Voksenskolen. Et tematisk kart ble laget for å skildre disse temaene (Figur 1). Erfaringene er videre presentert tematisk. Temaene er formulert basert på deltakernes egne ord, og for å være tro mot rikdommen og variasjonen i deltakernes beskrivelser er funn presentert som kondenserte og detaljerte beskrivelser av deltakernes opplevelser og erfaringer. Sitater er tatt med for illustrasjon.



Figur 4. Presentasjon av funn.

4.1 Positive sosiale opplevelser

Alle deltakerne uttrykte at de trivdes og hadde det bra når de var på Voksenskolen, og spesielt de positive sosiale opplevelsene ble fremhevet av alle. De var en så fin gjeng og hadde så godt

samholdet i gruppen. De erfarte også en trygghet ved at alle hadde samme sykdom. som en deltaker sa;

«vi er en så fin gjeng, vi blir jo kjent med nye mennesker som man får veldig god kontakt med. Vi blir jo glade i hverandre, også er det så godt at vi er flere som står med denne sykdommen. Å vite det skaper trygghet».

For mange var Voksenskolen det eneste sosiale treffpunktet utenom familie. Alle snakket de entusiastisk om hvordan de gledet seg til de skulle på Voksenskolen, og at det påvirket humøret positivt resten av dagen og tilsynelatende bedre humør og økt trivsel generelt i hverdagen. Som en deltaker beskrev det;

«Jeg gleder meg alltid til jeg skal hit, og her er jeg alltid glad. Humøret mitt er alltid bedre etter de dagene jeg har vært her. Vi har det himmelsk».

4.2 Gir mening og struktur i hverdagen

Deltakerne erfarte også at Voksenskolen, med faste ukentlige «økter»/timer, var med på å gi dem noe fast å gå til og en struktur i hverdagen. Som en deltaker beskrev det;

«Det er en helt annen hverdag nå etter at jeg begynte her. Det er noe med det når man våkner og steller seg før jeg skal hit. Jeg synes det er viktig med den rutinen, da har jeg noe fast å gå til som er med på å strukturere hele uken».

For denne deltakeren bidro Voksenskolen til å strukturere hele uken. Alle deltakerne verdsatte denne strukturen, og de fleste deltakerne hadde et ønske om at det var tilbud om flere dager i uken og/eller at skoledagene varte lengre. Som en deltaker sa;

«Jeg hadde gått her hele uken jeg, om det var tilbud hver dag. Hadde det vært lengre dager så hadde jeg vært her da og. Tiden går så fort her, jeg

føler at med en gang vi er kommet hit så skal vi hjem igjen. For meg kunne det gjerne vært en time lengre».

For deltakerne var Voksenskolen var det eneste tilbudet de mottok fra kommunen og øvrig, med unntak av en deltaker som også fikk fysikalsk behandling for en muskulær sykdom, og en annen deltaker som gikk en dag i uken på dagsenter ved et helse- og omsorgssenter. H*n sa «*det er hyggelig på dagsenter altså, men det er noe helt annerledes enn Voksenskolen*». Noen av elevene uttrykte også humoristisk at Voksenskolen nok var godt for ektefellen hjemme, da demenssykdom krever sitt av nærmeste pårørende.

Deltakerne beskrev også det at å gå på Voksenskolen var en meningsfull opplevelse. Skolen har en verdi for deltakerne og skolen er viktig for dem. Flere av deltakerne påpekte at Voksenskolen bidro til å redusere følelsen av ensomhet, som den deltaker beskrev det:

«Jeg føler at jeg har det mye bedre, Voksenskolen har gjort dagen litt lysere på en måte, jeg er ikke så ensom lenger. Før hadde jeg ikke noen lyspunkter, jeg så ganske mørkt på livet med sykdommen en periode, men nå har jeg jo Voksenskolen».

4.3 Bruker hodet

Deltakerne på Voksenskolen satte stor pris på at de ble utfordret til å tenke selv og bruke hodet. Opplegget på Voksenskolen er basert på en klar visjon og målsetning, som tydelig gjenspeiler seg i hva deltakerne fortalte. Som en deltaker så treffende beskrev det;

«Vi må bruke hodet litt hele tiden her, Voksenskolen holder oss i sjakk. Her føler jeg at vi prøver å holde vedlike det lille vi har igjen, og jeg innbiller meg jo at jeg ikke blir så fort glemsk når jeg går her. Det er som å trimme hjernen, jeg føler Voksenskolen har hjulpet veldig på sykdommen. De ansatte ser jo forandringer på oss også!»

For denne deltakeren var det å delta på Voksenskolen en verdifull opplevelse som bidro til å bremse utviklingen av demens og bevare kognitive funksjoner. Alle deltakerne snakket om betydningen av å holde hjernen aktiv, og at Voksenskolen hjalp dem med å håndtere sykdommen bedre. Dette kan føre til en økt følelse av mestring i hverdagen og muligens også redusere behovet for hjelp fra andre.

4.4 Positive erfaringer med ansatte

Deltakerne uttrykte at de ansatte ved Voksenskolen var positive og varme, og at de følte seg godt ivaretatt. De satt pris på oppfølgingen de fikk både fra ansatte og kommunen, hvor en sikter til demenskoordinator som har presentert tilbudet, og la merke til at de ansatte var flinke til å dra dem med dersom de falt litt utenfor på grunn av sykdommen. En deltaker fortalte;

«Det er veldig godt å bli fulgt opp av de som jobber her, jeg har ikke noe annet enn fine ord å si om dem og alt de har fått til. Alle jeg har vært i kontakt med er så fine og hyggelige, og jeg føler at de er flinke til å dra oss med om vi detter litt på utsiden. Jeg har ikke noe negativt å si om noen».

Humor og latter var også en viktig del av miljøet, og deltakerne opplevde at de ansatte var hyggelige og imøtekommende. Alt i alt hadde deltakerne bare positive ord å si om de ansatte. En annen viktig faktor var at deltakerne følte seg tatt på alvor på Voksenskolen, til tross for diagnosen de har. Dette var en viktig opplevelse for mange, og de uttrykte at skolen ga en følelse av å bli sett og verdsatt.

4.5 Vil ikke slutte

Deltakerne på Voksenskolen hadde stort sett bare positive erfaringer om tilbudet. Det eneste negative var at de på et tidspunkt måtte slutte. For mange av deltakerne var Voksenskolen en viktig del av deres liv, og de ville gjerne fortsette så lenge som mulig. Selv om de var klar over at demenssykdommen ville utvikle seg og gjøre det vanskeligere for dem å dra nytte av programmet på Voksenskolen, var det likevel en tung tanke å måtte en gang slutte.

De hadde forståelse for at Voksenskolen ikke kunne være evig for dem, og de var også klar over at demenssykdom etter hvert utvikler seg. Likevel var det vanskelig for dem å akseptere at de en dag måtte slutte. Mange av deltakerne var redde for at Voksenskolen skulle legges ned eller at tilbudet skulle forsvinne på et tidspunkt, og dette skapte en viss usikkerhet og bekymring blant dem. En av deltakerne uttrykte det på følgende måte;

«Jeg hadde vært fortvilet om dette ikke hadde vært mer, det hadde vært forferdelig trist. Det er jo ingen som har lyst å slutte her, jeg tror alle hadde gått helt i kjelleren om dette hadde sluttet. Før eller siden så må jeg jo gi plassen min til noen andre, selv om jeg ikke vil det».

Selv om deltakerne var klar over at de ikke kunne gå på Voksenskolen for alltid, var det likevel en tanke som gjorde dem triste. Dette understreker hvor viktig Voksenskolen er for deltakerne, og hvor verdifullt det er å ha slike tilbud tilgjengelig.

4.6 Flere burde få dette tilbudet

De fleste av deltakerne var sjokkerte over at de er det eneste i dette landet som får delta på en slik type skole. De uttrykte stor takknemlighet og ydmykhet for muligheten til å delta på Voksenskolen, og det indikerer at de ser på dette som en verdifull og viktig opplevelse for dem. Det er interessant å merke seg at deltakerne uttrykte en viss forvirring og frustrasjon over at et slikt tilbud ikke er tilgjengelig flere steder. Som en deltaker sa;

«Voksenskolen har blitt en så viktig del av hverdagen og alderdommen min. At ikke flere kommuner eller fylker tilbyr dette, det forstår jeg ikke. Det er jo klart at det er flere her i Norge med demenssykdom, det er tragisk at ikke de også får et slikt tilbud! Kunne ønske det var flere skoler og at flere mennesker fikk tilbud om dette».

At Voksenskolen er et prosjekt som blir forsket på synes enkelte av deltakerne var spennende og de var alle ivrige etter å bidra, slik at det på sikt er mulig å kanskje starte flere Voksenskoler i andre fylker og kommuner.

5.0 Drøfting

I dette kapittelet vil hovedfunn drøftes i henhold til teori, tidligere forskning og politiske føringer. Videre følger en kritisk diskusjon av metoden som er anvendt i denne studien og implikasjoner for praksis og videre forskning.

5.1 Diskusjon av funn

Formålet med denne studien var å undersøke hvordan personer med demens erfarer å delta på Voksenskolen. Hovedfunn i denne studien er at deltakerne ved Voksenskolen trivdes og følte seg trygge på skolen, og de positive sosiale opplevelsene ble fremhevet av alle. Voksenskolen ga deltakerne en struktur i hverdagen og en meningsfull opplevelse, noe som bidro til å redusere følelsen av ensomhet. Deltakerne følte seg også tatt på alvor og verdsatt på skolen, til tross for diagnosen demens. De verdsatte også at de måtte tenke selv og bruke hodet på skolen. Voksenskolen var det eneste sosiale treffpunktet utenom familie for mange av deltakerne, og de fleste ønsket at tilbudet var tilgjengelig flere dager i uken eller lengre skoledager, og at flere personer med demens kan motta et slikt tilbud.

Intensjonen med Voksenskolen er at deltakerne skal vedlikeholde eksisterende funksjoner, oppleve mestring i hverdagen, bedre livskvalitet og utveksle erfaringer (Nærdal, 2023).

Positive sosiale opplevelser

For mange av deltakerne var Voksenskolen det eneste tilbudet de mottok fra kommunen, og en trygg sosialisering. Mangel på fysisk aktivitet og sosial kontakt er noen av de miljørettede faktorene som kan bidra til utviklingen av demens, ifølge Livingston et al. (2020). En monoton livsstil kan føre til mindre aktivitet og kognitiv stimulering, som igjen kan resultere i dårligere kognitiv og fysisk funksjon, som påpekes av Engedal et al. (2018, s. 15-18).

Den nye reformen som regjeringen jobber med, inkluderer utvikling av sosial kontakt og tilbud i nærmiljøet for eldre og personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2022). På Voksenskolen har funn vist at deltakerne har hatt stor nytte av positive sosiale opplevelser, noe som ble understreket av alle. Å tilby sosiale aktiviteter og tilbud som gir mulighet for sosial interaksjon kan bidra til å redusere risikoen for isolasjon og ensomhet

blant personer med demens, samt bidra til bedre mental og fysisk helse. Det er derfor viktig at kommunene fortsetter å tilby sosiale aktiviteter og tiltak for å kunne gi personer med demens muligheten til å delta i samfunnet og oppleve en meningsfull tilværelse.

En av Voksenskolen sine intensjoner er å dele erfaringer rundt demenssykdom. Ifølge Engedal et al. (2018, s. 324-326) vil mange personer med demens i tidlig fase ha et behov for å snakke om sykdommen. Funn fra denne studien viser at deltakerne synes det er trygt at det er flere personer med samme sykdom, og at de deler erfaringer rundt sykdommen som letter hverdagslige utfordringer.

Til tross for at tidligere forskning viser til nedgang i livskvalitet hos personer med demens (Bosboom et al., 2013; Tatsumi et al., 2009), opplever deltakerne at Voksenskolen har redusert følelsen av ensomhet, noe som kan knyttes til økt livskvalitet. Opplevelse av økt livskvalitet støtter opp under målene til reformen *leve hele livet* Meld. St. 15 (2017-2018), noe som deltakere ved Voksenskolen erfarer.

Gir mening og struktur i hverdagen

Det at deltakerne erfarer Voksenskolen som noe som «gir mening», peker på viktigheten av målrettede tiltak for personer med demens.

Funnene kan tyde på at deltakerne hadde behov for struktur og faste rutiner i hverdagen, og at Voksenskolen bidro i stor grad til nettopp dette. Flere av deltakerne uttrykte ønske om flere dager i uken eller lengre skoledager, noe som tyder på at det er behov for flere slike tilbud som Voksenskolen. Det var også interessant at noen av deltakerne uttrykte at Voksenskolen ikke bare var godt for dem, men også ektefellen hjemme, da demenssykdom krever mye av pårørende. Dette kan tyde på at flere enkeltpersoner som ikke er deltakere også har nytte av Voksenskolen.

Skoledagen på Voksenskolen trener på kognitive og hverdagslige oppgaver, samt fysisk aktivitet. Hverdagslige oppgaver innebærer blant annet en orientering av dagen, diskusjon av dagsaktuelle temaer, avislesing, ADL-oppgaver som matlaging, dekking av bordet og rydding, og å komme seg til og fra Voksenskolen på egenhånd (Nagell, 2019; Westbye,

2019). Ifølge demensplan 2015 er måltider og matlaging en viktig del av et helhetlig tilbud, for også å kunne sikre god ernæring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Det kan tenkes at de oppgavene styrker strukturen i hverdagen utenom tiden på Voksenskolen. Det kan være en fordel å ha en til to faste aktiviteter eller avtaler på bestemte uken, som deltakelse på Voksenskolen. Dette kan bidra til å skape en fast struktur i hverdagen, som kan føre til at deltaker opplever hverdagen som meningsfull og gi økt livskvalitet (Rummelhoff, 2012). At Voksenskolen ikke tilbyr transport til og fra, kan sees på som ADL-trening, da deltakerne må ordne transport selv. På en annen side kan det sees på som en belastning for pårørende, og at mulig flere personer kunne deltatt, dersom Voksenskolen hadde stått for transport. Da funn fra deltakere ved Voksenskolen viser til at en strukturert hverdag kan bidra til å øke livskvaliteten til personer med demens, kan dette være en indikasjon på at struktur i hverdagen er en positiv faktor.

Bruker hodet

En av Voksenskolens intensjoner er å vedlikeholde eksisterende funksjoner. Rapporten «*The Lancet commission*» (2020) sin hypotese antyder at kognitiv stimulering kan forbedre kognitiv funksjon. Ved å ta utgangspunkt i dette, kan det argumenteres for at et tilbud som Voksenskolen, hvor det legges vekt på kognitiv trening og vedlikehold av eksisterende funksjoner, kan bidra til å bremse utviklingen av demenssykdom. Dette kan føre til en positiv effekt på hjemmeboende personer med demens og deres evne til å bo hjemme over lengre tid. Dersom det settes søkelys på forebygging i en tidlig fase av sykdommen, kan det tenkes at samfunnet også kan oppnå en økonomisk gevinst. Regjeringen jobber allerede med en reform som skal gjøre det tryggere for eldre personer, med (og uten) demens, å bo lengre i hjemmet sitt, og individuelle tilpassede tiltak kan bidra til å oppnå dette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2022). Deltakernes erfaringer viser at Voksenskolen kan ha bidratt til å bremse sykdomsforløpet til noen, og at opplegget til skolen fungerte i praksis. Forskning viser til at aktiv bruk av miljø og omgivelser, samt å leve så aktive liv som mulig, er en viktig del av behandlingen av demens (Aldring og helse, 2022; Groot, 2016). Dette innebærer både fysisk og kognitiv trening, noe som Voksenskolen legger stor vekt på, og som ser ut til å ha en positiv innvirkning.

Voksenskolen er et godt eksempel på hvordan tilbud med målrettede tiltak for brukergruppen kan gi positive effekter for personer med demens, og som dermed kan bidra til forebygging og

tidlig innsats. For å kunne sikre at flere personer med demens har tilgang på slike tiltak uavhengig av kommune eller bosted, vil det kunne være hensiktsmessig å starte flere Voksenskoler eller lignende tilbud med samme intensjon.

Selv om Voksenskolen har et målrettet tiltak om å vedlikeholde eksisterende funksjoner, og deltakerne erfarer at de bruker hodet og må «trimme hjernen» når de er på Voksenskolen, så er det viktig å påpeke at denne studien kun baserer seg på subjektive erfaringer, og har ikke utført noen kognitive tester for å bekrefte at de målrettede tiltakene faktisk fungerer.

Positive erfaringer med ansatte

Et interessant funn i denne studien er at selv om ingen av deltakerne fikk spørsmål om de ansatte, verken fra intervjuguide eller oppfølgingsspørsmål, ble likevel «positive erfaringer med ansatte» et funn. Det kan tolkes som at deltakerne opplevde de ansatte som en positiv og viktig del av sin opplevelse av Voksenskolen. På Voksenskolen har de ansatte tverrfaglig bakgrunn, med blant annet ulike utdanninger som sykepleier, pedagog og sosionom. Dette kan gjenspeile seg i reformen Meld. St. 15 /2017-2018) «*Leve hele livet*», hvor et av målene var at ansatte opplever et godt arbeidsmiljø, hvor de får brukt sin faglige kompetanse. Det kan tenkes at tverrfaglige bakgrunner gir et godt grunnlag for intensjonene til Voksenskolen og at det hjelper deltakerne til å oppleve mestring og økt livskvalitet. Positive erfaringer med ansatte kan også knyttes til positive sosiale opplevelser, og at Voksenskolen gir struktur i løpet av uken til deltakerne.

Det er vist at personer med demens ofte kan oppleve «å bli snakket over hodet på» i møter med tjenester og i samfunnet generelt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 27). Erfaringene deltakerne har med de ansatte tyder på at de blir sett med verdighet og respekt, og at ansatte ser deltakerne som først og fremst et menneske og ikke som en person som er preget av demenssykdom. At Voksenskolen bidro til å redusere følelsen av ensomhet også bemerkelsesverdig. De opplevde å bli tatt på alvor og verdsatt med sykdommen de hadde. Disse funnene understreker viktigheten av å gi personer med demens en opplevelse av å bli sett, hørt og verdsatt, og hvor de kan møte andre personer i samme situasjon som en selv. Det ser ut til at Voksenskolen har en personsentrert omsorgstilnærming, noe deltakerne opplever. Denne tilnærmingen kan gi positive resultater i form av økt livskvalitet, selvbestemmelse og autonomi.

Vil ikke slutte

Deltakernes frykt for at Voksenskolen kan legges ned eller ikke være tilgjengelig på et tidspunkt, samt deres svar i intervjuene om at en ikke vil slutte, kan tolkes som en bekymring for å miste en viktig arena i livene sine. Dette kan være spesielt viktig for personer med demens, da de ofte kan oppleve økt isolasjon og tap av sosialt nettverk etter at diagnosen har inntruffet. Voksenskolen har vist seg å være en meningsfull og sosialt inkluderende arena for deltakerne, hvor det oppleves også trygt å være med andre som er preget av samme sykdom. Bekymringene knyttet til å kunne miste dette tilbudet kan være en indikasjon på viktigheten av at flere personer med demens kan få tilgang på dette tilbudet.

Deltakernes bekymring for å slutte kan også sees som en indikasjon på utfordringene med å tilpasse tilbud til personer med demens og behovet for langsiktige løsninger. Siden Voksenskolen har vært en positiv erfaring for deltakerne, kan det tenkes at det hadde vært nødvendig med et samarbeid mellom andre tilbud og tjenester for å skape et mer helhetlig tilbud. Dette kan imøtekomme deres behov og ønsker når sykdomsforløpet er kommet videre til moderat- til alvorlig grad av demens, og de ikke lengre kan delta på Voksenskolen. Dette kunne resultert i mindre bekymringer, og mer forskning på ulike tilbud i ulike faser av sykdomsforløpet.

Flere burde få dette tilbudet

Det er positivt at deltakerne ser verdien av Voksenskolen og at de ønsker at flere personer i samme situasjon som de skal få tilbudet. Å utvide et slik tilbud som Voksenskolen til flere kommuner, krever både ressurser og engasjement fra regjeringen og samfunnet generelt.

Dersom det hadde vært flere Voksenskoler i Norge, hadde det gitt flere personer muligheten til å delta i aktiviteter og lære nye ting, samt hente inn flere prinsipper fra «*Life Long Learning*» fra Danmark hvor en har rett på å lære hele livet. Ved å implementere Life Long Learning prinsippet i Norge og utviklet flere Voksenskoler, kan det tenkes at personer med demens kan bidra til samfunnet på ulike måter. Et eksempel på dette kan være at en bor lengre hjemme og reduserer samfunnskostnader ved mulig senere innleggelse på helse- og omsorgssenter, færre innleggelser på sykehus, mindre belastning for pårørende eller bidra med videre forskning innen demens.

At deltakerne syntes det var spennende at Voksenskolen ble forsket på og at de var ivrige og bidra, kan tyde på at de er motiverte for at flere personer med demens skal få et slikt tilbud. Ved å delta i et forskningsprosjekt kan det tenkes at deltakerne følte de var med på å ta viktige beslutninger rundt tilbudet om Voksenskolen. Det kan gi dem en følelse av å være nyttige og viktige, og at de bidro til samfunnet. Dette kan ha påvirket den mentale helsen og livskvaliteten positivt.

Regjeringen ønsker gjennom Demensplan 2025 å «forbedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende» gjennom tilpassede tjenester som iverksettes tidligst mulig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). Det er varierende hvor fort demenssykdom utvikler seg, da det er avhengig av personlige faktorer, så vel som miljø og tilgjengeligheten av relevante tilbud. Selv om kommuner i Norge er pålagt å tilby dagaktivitetstilbud til personer med demens som bor i kommunen, finnes det ingen fastsatte retningslinjer for innholdet av disse tilbudene annet enn at det skal være sosialt og oppleves som meningsfullt. Det er opp til hver enkelt kommune å bestemme dette (Helsedirektoratet, 2019b; Lovdata, 2021). Det kan tenkes at det er ulikt fra kommune til kommune, og at innholdet i tilbudene er ulike. Dette kan føre til ulik fordeling av ressurser og tjenester, noe som kan skape ulikheter og gi ulik tilgang til helsetjenester. Det kan også føre til at noen personer med demens ikke får den behandlingen de trenger, noe som kan påvirke livskvalitet, sykdomsutvikling og helsen generelt negativt.

Voksenskolen og VUK

Voksenskolen i Norge har tatt inspirasjon fra Voksenskolen for undervisning og kommunikasjon (VUK) i Danmark, hvor det også er inkludert ADL-trening, fysisk aktivitet og at skoledagene er lengre. Begge landene legger vekt på medvirkning og personsentrert omsorg for at hver enkelt deltaker skal føle seg sett og inkludert. I Danmark har de ulike klasser som er tilpasset ulike funksjonsnivå. Det kan tenkes at det kunne vært hensiktsmessig for Voksenskolen i Norge å også tilby slike klasser for å kunne tilpasse tilbudet til individuelle interesser og funksjonsnivåer, slik at flest mulig får best utbytte av tilbudet. For å kunne tilby flere klasser, trenger Voksenskolen flere ressurser og deltakere.

Noe forskning konkluderer med at fysisk aktivitet påvirker kognitiv funksjon hos personer med demens (Groot, 2016), mens annen forskning konkluderer med at det ikke bremser

kognitiv svikt hos personer med demens (Livingston et al., 2020, s. 432). Voksenskolen har valgt å inkludere fysisk aktivitet i skolehverdagen, mens VUK i Danmark ikke fokuserer på det. Regjeringen ønsker å legge vekt på å skape et samfunn som fremmer psykisk og fysisk helse, hvor folkehelsepolitikk bør utvikle retningslinjer som oppfordrer til kognitiv, sosial og fysisk aktivitet gjennom hele livsløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Livingston et al., 2020). At Voksenskolen i Norge har valgt å inkludere fysisk aktivitet viser at Voksenskolen bidrar til regjeringens sine mål. Det er også vist at aktivitetstilbud for personer med demens som både er fysisk og kognitiv stimulerende kan redusere risikofaktorer for innleggelse på helse- og omsorgssentre (Vandepitte et al., 2016). Derfor kan Voksenskolen bidra til å redusere belastningen på helsevesenet og samfunnsøkonomien. Selv om det er ulike konklusjoner om effekten av fysisk aktivitet for personer med demens, er det tydelig at fysisk aktivitet har en positiv effekt på folkehelsen. Et resultat av inkludering av fysisk aktivitet på Voksenskolen i Norge kan være en positiv retning for å fremme folkehelsen og bidra til regjeringens overordnede mål.

5.2 Diskusjon av metode

I dette kapittelet vil det bli drøftet styrker og svakheter ved metoden som er benyttet i denne studien. Avslutningsvis vil det bli drøftet validitet og reliabilitet, samt implikasjoner for praksis og videre forskning.

5.2.1 Studiedesign

Kvalitativ forskningsmetode ble anvendt da hensikten var å undersøke hvilke erfaringer deltakerne hadde av Voksenskolen. I denne studien var kvalitative metoder med individuelle dybdeintervju godt egnet, ettersom at deltakerne kunne uttrykke sine erfaringer uten at andre var til stede. Det ble også vurdert ulike andre kvalitative metoder, som blant annet fokusgruppeintervju og deltakende observasjon. Fokusgruppeintervjuer kunne ha ført til at en uttalelse fra en deltaker satte i gang refleksjoner hos andre deltakere, som videre kunne ført til diskusjon av ulik tematikk som ikke ville ha kommet frem ved individuelle intervjuer (Brinkmann & Kvale, 2018, s. 179-180). Imidlertid kunne private erfaringer vært vanskelig å dele med andre deltakere, noe som kunne ha ført til ensidige og mulig overfladiske svar. Dersom valget av metode hadde falt på deltakende observasjon, kunne det ha gitt forsker direkte tilgang til feltet (Malterud, 2017, s. 151), men også ført til etiske utfordringer, spesielt i en sårbar gruppe som personer med demens, og vanskelig tilgang til personlige erfaringer.

5.2.2 Utvalg og rekruttering

Strategisk utvalg ble benyttet for å rekruttere deltakerne som best mulig kunne besvare problemstillingen (Brinkmann & Kvale, 2018). At ansatte og prosjektleder rekrutterte deltakerne kan muligens ha påvirket utvalget. Dette kan ha ført til at deltakerne som ble valgt er dem det er størst sannsynlighet for å gi ønsket/positiv respons, eller de deltakerne som har best erfaringer. Deltakerne og pårørende kan ha følt seg forpliktet til å delta, eller ha følt seg motvillige til å kritisere Voksenskolen, spesielt de som ble rekruttert av ansatte ved Voksenskolen, da dette er personer de kjenner og møter en til to ganger i uken.

En begrensning ved studien er et relativt lite utvalg. Et større utvalg kunne bidratt til økt reliabilitet og validitet, og bidratt til at funnene kan generaliseres til en større populasjon. Det kunne med stor fordel kunne blitt inkludert flere deltakere for å få flere og eventuelt ulike svar og synspunkter rundt erfaringene med Voksenskolen, og dermed kunne avdekket flere nyanser og dimensjoner ved fenomenet som ble undersøkt. Med et større utvalg av deltakere ville det vært mer data å analysere, som kunne gitt mer komplekse og rikere funn og perspektiver. Dette lot seg ikke gjøre i denne studien. To intervjuer ble valgt bort av etiske grunner og noen grunnet for liten varighet på deltakelse ved Voksenskolen. Ytterlige deltakere var ikke mulig å få tak i, da dette er den eneste Voksenskolen for personer med demens i Norge. Det var ikke aktuelt å kontakte tidligere deltakere ved Voksenskolen, da det var sannsynlig at disse deltakerne hadde avansert i sykdomsforløpet og dermed ikke oppfylte inklusjonskriteriene. Likevel inneholder det empiriske materiale variasjon og ulike erfaringer. Et stort antall informanter er ikke det viktigste i kvalitativ forskning, det er at informantene bidrar med betydningsrike data (Torp, 2021). Til tross for det begrensede antallet deltakere, ble det oppnådd metning i denne studien. Intervjuene ga tilstrekkelig empirisk materiale av erfaringer, synspunkter og opplevelser relatert til fenomenet. Funnene muliggjør besvarelse av problemstillingen som er formulert for denne masteroppgaven.

5.2.3 Dybdeintervju

Da deltakere ved Voksenskolen kan sies å være i en sårbar situasjon grunnet demenssykdom og hadde ulike erfaringer de ønsket å dele, var semistrukturerte individuelle intervjuer en egnet metode der deltakerne ble gitt tid og rom for å dele sine erfaringer (Malterud, 2017, s. 133).

I kvalitativ metode hvor individuelle dybdeintervju anvendes, er kvaliteten avhengig av den som gjennomfører intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2017). Intervjuers fremtreden, evne til formidling og evnen til å skape trygge rammer så deltakere erfarte trygghet, tillit og ivaretagelse var avgjørende for svarene (Kvale & Brinkmann, 2017). Å intervju personer med demens kan være en utfordring selv om de er samtykkekompetente i en tidlig til moderat fase av sykdomsforløpet. Demenssykdommen kan påvirke deres evne til å huske informasjon eller uttrykke seg klart og tydelig, som kan forstyrre intervjuet og resultere i tap av verdifull informasjon og synspunkt. Det kan for eksempel være vanskelig for personer med demens å opprettholde konsentrasjonen over lengre tid eller å følge samtaleemner på en sammenhengende måte, noe som oppstod under mange av deltakernes intervjuer i denne studien.

Under intervjuene var det viktig å sikre at deltakeren forstod spørsmålene og at en hadde tilstrekkelig informasjon om hva deltakelsen av intervjuet innebar. Som nybegynner innen gjennomføring av dybdeintervju kan det ikke utelukkes at en mer erfaren forsker som hadde brukt intervju som metode ved tidligere forskning sannsynligvis kunne bidratt til et større empirisk materiale og større dybde. En mer erfaren forsker ville trolig hatt bedre forståelse for hvordan en utformer spørsmål og hvordan en bygger relasjoner til deltakere for å kunne få mest mulig relevant informasjon om erfaringer, livssyn og opplevelser. En ville kanskje også vært mer rustet til å håndtere uventede situasjoner og vært bedre til å stille interessante oppfølgingsspørsmål, samt kunne oppnådd en mer åpenhet i intervjuet.

I følge Malterud (2017, s. 134) trenger ikke intervjuguiden å bli fulgt slavisk i kvalitative studier. Det ble den heller ikke i denne studien. Likevel var det nyttig å ha den som veiledning, og underspørsmålene ble flittig brukt når noen av deltakerne opplevde usikkerhet i forhold til hva de skulle skare på grunn av nokså åpne spørsmål som ble stilt. Det kan tenkes at dersom deltakerne hadde fått informasjon av ansatte om at det kom til å bli stilt spørsmål som omhandler deres egne erfaringer med Voksenskolen, kunne ha vært til hjelp for noen av deltakerne. Dette kan spesielt være tilfelle da personer med demens ofte kan oppleve utfordringer knyttet til hukommelsen. Ved å gi informasjon om temaet i kort tid på forhånd, kunne deltakerne fått noe tid til å reflektere over sine egne opplevelser og erfaringer før

intervjuet. Dette kunne ha bidratt til at en er bedre forberedt og dermed i stand til å formidle sine tanker og erfaringer mer effektivt og med mer dybde i intervjuet.

5.2.4 Analyser

Malterud (2017) påpeker at forskningsprosessen og analyseprosessen blir påvirket av forskernes forforståelse, selv om det ikke er mulig å helt frigjøre seg fra den, er det viktig å være bevisst på den. Derfor anses det som en styrke at tre personer, masterstudent og veiledere, med ulik bakgrunn deltok i analysene for å unngå ensidige tolkninger og teoretisk ensidighet (Brinkmann & Kvale, 2018).

Systematisk tekstkondensering (STK) er en pragmatisk metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative empiriske data (Malterud, 2017, s. 97). For denne studien var STK en nyttig analysemetode for å strukturere og systematisere det empiriske tekstmaterialet på en oversiktlig og håndterbar måte, og er en overkommelig analysemetode for nybegynnere/noviser innen kvalitative analyser. STK baserer seg på fenomenologiens oppfatning av at subjektive erfaringer fra livsverdenen er gyldig kunnskap (Malterud, 2017), noe som er en fordel når en ønsker å undersøke menneskers erfaringer. På lik linje med fenomenologien, fokuserer analysen i STK på de mest relevante aspektene av fenomenet en undersøker, og er opptatt av å se det i en kontekst (Malterud, 2017, s. 116). En innvending ved å bruke STK, er at analysemetoden kan begrense rommet for fleksibilitet og kreative tolkninger, da det er fulgt en trinnvis analyseprosess. Samtidig var hensikten med denne studien å beskrive deltakernes erfaringer, fremfor tolkning.

5.2.5 Validitet og reliabilitet

Studiens validitet kan bedømmes ut fra om det er mulig å trekke gyldige slutninger fra resultatene, ifølge Malterud (2017, s. 192). Reliabilitet vurderer troverdigheten til funnene, med tanke på om andre forskere ville oppnådd de samme resultatene ved gjennomføring på et annet tidspunkt, ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 276).

For at en skal kunne hevde at funnene i en studie er valide, må informasjonen som brukes i en studie være relevant og kunne gi innsikt om fenomenet som studeres (Kvaale & Brinkmann, 2015, s. 276). Ettersom at alle informantene var deltakere ved Voksenskolen, kan utvalget av informanter støtte opp under validiteten av studien. Validering er en kontinuerlig prosess som

skal være gjennomgående i hele forskningsprosessen, og ikke bare være begrenset til en spesifikk undersøkelsesfase (Kvaale & Brinkmann, 2015, s. 277). Etter beste evne er det forsøkt å dokumentere og begrunne alle valgene som er blitt tatt underveis i prosessen. Det er gjort en innsats for å gjenskape deltakernes erfaringer og beskrivelser så nøyaktig som mulig, inkludert sitater i tråd med deres faktiske stemmer. Av den grunn kan det hevdes at den indre validiteten er høy. I samarbeid med veiledere er alle trinn i forskningsprosessen diskutert sammen, noe som blir ansett som en styrke for oppgaven, da det er blitt diskutert av tre personer.

En annen faktor som påvirker validiteten er om intervjueren bevisst eller ubevisst påvirker deltakers svar gjennom måten spørsmålene blir formulert på (Kvaale & Brinkmann, 2015, s. 276). Tidligere erfaringer med å prate med personer med demens ga en fordel med tanke på trygghet i rollen som intervjuer. Samtidig var det en utfordring på å skille rollen som *forsker* og medmenneske i møte med deltakerne. Dersom en samtale avvek fra spørsmålene i intervjuguiden, ble det oppfattet som notabelt. Selv om det kunne vært personlig interessant å fortsette på den avvikende tangenten, var det nødvendig som forsker å holde fokus og lede samtalen tilbake til relevante spørsmål i intervjuguiden.

Reliabilitet begrepet omhandler validiteten og påliteligheten av forskningsfunn, spesielt når det kommer til informantenes opplevelser og erfaringer som skal stå seg over tid (Kvaale & Brinkmann, 2015, s. 276). Dersom denne studien hadde blitt repetert i dag er det sannsynlig at deltakernes beskrivelser ville variere fra de som ble gitt i de opprinnelige intervjuene i denne studien. Dette skyldes flere faktorer, inkludert individuelle forhold hos deltakerne, sykdomsforløpet, stadiet av sykdommen og forskeren selv, så vel som eksterne faktorer som er unike for den tidsperioden studien ble utført i. I tillegg er funnene i studien tolket ut fra egen forståelse.

En forsker med en annen bakgrunn ville trolig kunne fått annerledes svar hos deltakerne, da relasjon mellom intervjuer og deltaker vil lede og påvirke svarenes dybde og innhold. Det er sannsynlig at den overordnede påliteligheten til studien er begrenset, og det er derfor vanskelig å generalisere funnene. Imidlertid har studien bidratt med verdifull kunnskap til det større prosjektet som kan brukes til å utvikle og forbedre det eksisterende tilbudet, eller til å

informere andre aktører som vurderer å etablere lignende tilbud. Dermed kan funnene betraktes som et viktig bidrag til den eksisterende kunnskapsbasen på feltet.

5.3 Implikasjoner for praksis og videre forskning

En av Norges langsiktige demografiske utfordringer er en økning i forekomst av demens, hvor det er forventet å doble seg innen 2050, og at det blir en aldrende befolkning. Kommunene har ansvar for å tilby tilrettelagte og målrettede behandlingstilbud for å kunne gi personer med demens meningsfulle, sosiale og aktive hverdager. I fremtiden vil behovet for innovasjons- og tilpassede tilbud som er forskningsbasert øke for denne sykdomsgruppen. Funnene i denne studien viser til at deltakerne erfarer Voksenskolen som et godt tilbud.

Den første demensplanen i Norge ønsket at kommunene selv skulle opprette eller videreutvikle dagtilbud til personer med demens. Dette resulterte med at 87,8% av kommunene i Norge fikk opprettet et dagtilbud, og fra 2020 ble kommunene pliktige til å tilby dette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Lovdata, 2021). Videreutviklingen av dagtilbud for personer med demens er det derimot ikke mye innovativt som er startet, med målrettede tiltak for bremsing av sykdommen som er støttet opp under med forskning- før Voksenskolens oppstart i 2019. Demensplan 2025 ønsker at kommunene skal jobbe for at tilbudene får et innhold som oppleves meningsfullt, noe funn fra denne studien tyder på. Det kan tenkes at det derfor er viktig at kommunene legger til rette for slike tilbud i tråd med befolkningsutviklingen og økende demens i samfunnet.

Denne masteroppgaven omhandler erfaringene deltakere ved Voksenskolen har av tilbudet og dens innvirkning på dem. Tidligere studier har i liten grad undersøkt dette området, og denne masteroppgaven bidrar derfor med økt kunnskap. Videre forskning vil være nødvendig for å vurdere om Voksenskolen faktisk fører til målbare forbedringer eller ivaretagelse av daglig og kognitiv funksjon hos personer med demens, altså en bremsing av sykdomsforløpet. Likevel har flere deltakere en subjektiv opplevelse av at Voksenskolen bidrar positivt på disse områdene.

En mulig retning for videre forskning i fremtiden innen samme tema kunne vært å undersøke forskjellene i erfaringer til deltakere på ulike Voksenskoler dersom det var flere skoler i Norge. Videre studier kunne benytte tester, for eksempel spørreskjemaer eller ulike kognitive

tester før, underveis og etter deltakelse på Voksenskolen. Dette har Ward og medarbeidere (2018) forsket på i Danmark, hvor de også poengterer at mer forskning innen feltet og på lignende tilbud er nødvendig. En sammenligning av personer med demens i samme sykdomsfase, hvor en gruppe deltok på Voksenskolen og en annen gruppe deltok på et annet tilbud som er tilgjengelig for målgruppen gjennom kommunen, for eksempel et dagsenter ved et helse- og omsorgssenter, kunne også ha gitt verdifull innsikt i eventuelle forskjeller og funn. Forskning kan bidra til å øke forståelsen av hvor viktig det er å tilby meningsfulle og kognitivt stimulerende tilbud for personer med demens, og hvordan dette kan bidra til å forsinke sykdomsforløpet og øke livskvaliteten.

Det er håpefullt å se at Voksenskolen har en positiv innvirkning på deltakernes liv og at de erfarer gode verdier av tilbudet. Dette kan være en viktig inspirasjon for å arbeide videre for å tilby flere Voksenskoler eller lignende tilbud for personer med demens.

6.0 Konklusjon

I denne studien er det undersøkt følgende problemstilling:

Hvordan erfarer personer med demens å delta på Voksenskolen?

Funnene i denne studien har bidratt til å belyse deltakeres erfaringer med Voksenskolen for personer med demens, som befinner seg i en kommune i Sør- Norge.

Denne studien viser at deltakere ved Voksenskolen for personer med demens har positive erfaringer med tilbudet. Deltakerne trivdes sosialt og føler seg trygge, opplever mestring og redusert ensomhet, samt at de blir tatt på alvor og blir sett som menneske. Voksenskolen fungerer som et viktig sosialt treffpunkt som bidrar til å strukturere hverdagen for mange av deltakerne. Det er et tydelig ønske fra deltakerne at Voksenskolen bør utvides til å være tilgjengelig flere dager i uken og for flere personer med demens i Norge. Studien viser til betydningen av tilrettelagte, målrettede og personsentrerte tilbud for personer med demens for å opprettholde funksjoner og bedre livskvalitet.

Ut fra denne studien kan det se ut til at Voksenskolen utvider spekteret av dagaktivitetstilbud til personer med demens. Funn i studien antyder at Voksenskolens intensjoner om å opprettholde eksisterende funksjoner, oppleve mestring i hverdagen, forbedre livskvaliteten og utveksle erfaringer om sykdommen, blir oppnådd basert på deltakernes subjektive erfaringer. Studien kan også tyde på at Voksenskolen bedrer det å leve med og rundt demenssykdom, og at samfunnet rundt også kan ha nytte av Voksenskolen.

7.0 Referanseliste

- Aldring og helse. (2022). Behandling og oppfølging. <https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling-og-oppfolging/>
- Aldring og helse. (u. å,-a). Alzheimers sykdom. <https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens/alzheimers-sykdom/>
- Aldring og helse. (u. å,-b). Dagaktivitetstilbud. <https://www.aldringoghelse.no/demens/a-leve-med-demens/hverdagen-etter-diagnosen/dagaktivitetstilbud/>
- Aldring og helse. (u. å,-c). Fakta om demens. <https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens/>
- Bosboom, P. R., Alfonso, H. & Almeida, O. P. (2013). Determining the Predictors of Change in Quality of Life Self-ratings and Carer-ratings for Community-dwelling People With Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 27(4), 363-371. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318293b5f8>
- Brinkmann, S. & Kvale, S. (2018). *Doing Interviews* (Second. utg., Bd. 2). 55 City Road: SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781529716665>
- Caspi, E. (2019). Trust at stake: Is the “dual mission” of the U.S. Alzheimer’s Association out of balance? *Dementia (London)*, 18(5), 1629-1650. <https://doi.org/10.1177/1471301217719789>
- Christopher H. van Dyck, Chad J. Swanson, Paul Aisen, Randall J. Bateman, Christopher Chen, Michelle Gee, Michio Kanekiyo, David Li, Larisa Reyderman, Sharon Cohen, Lutz Froelich, Sadao Katayama, Marwan Sabbagh, Bruno Vellas, David Watson, Shobha Dhadda, Michael Irizarry, Lynn D. Kramer & Takeshi Iwatsubo. (2022). Lecanemab in Early Alzheimer’s Disease. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2212948>
- Collaborators, G. B. D. D. F., Kazumasa, Y., 山岸, 良. & ヤマギシ, カ. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Public health*, 7(2), e105-e125. [https://doi.org/10.1016/s2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/s2468-2667(21)00249-8)
- Caamaño-Isorna, F., Corral, M., Montes-Martínez, A. & Takkouche, B. (2006). Education and Dementia: A Meta-Analytic Study. *Neuroepidemiology*, 26(4), 226-232. <https://doi.org/10.1159/000093378>
- Dahm, K. T. & Larun, L. (2020). Tilrettelagte tiltak for at eldre med demens skal kunne bo lengre hjemme. <https://www.fhi.no/publ/2020/tilrettelagte-tiltak-for-at-eldre-med-demens-skal-kunne-bo-lengre-hjemme/>
- Engedal, K., Haugen, P. K., Brækhus, A. & Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og h. (2018). *Demens : sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forl. aldring og helse akademisk.
- Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, H. S., Kvello-Alme, M. & Selbæk, G. (2020). Forekomst av demens i Norge. https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_web.pdf
- Groot, C., Hoogheimstra, A. M., Raijmakers, P. G. H. M., van Berckel, B. N. M., Scheltens, P., Scherder, E. J. A., van der Flier, W. M., Ossenkoppele, R., . (2016). The effect of physical activity on cognitive function in patients with dementia: A meta-analysis of randomized control trials. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2015.11.005>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *A-Å oversikt Helse- og omsorgsdepartementet*. <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/a-a-hods-budsjettside-nett.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020, Et mer demensvennlig samfunn*. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Meld. St. 19 (2018-2019) Folkehelsemeldingen - Gode liv i et trygt samfunn*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-20182019/id2639770/?ch=1>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2022). *Ny reform skal gjøre det trygt for eldre å bo lenger hjemme*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ny-reform-for-eldre/id2905812/>
- Helsedirektoratet. (2019a). *Dagaktivitetstilbud spesielt tilrettelagt for personer med demens*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens/dagaktivitetstilbud-spesielt-tilrettelagt-for-personer-med-demens>
- Helsedirektoratet. (2019b). Om demens. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Helsedirektoratet. (2022). Om demens. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Helsedirektoratet. (2023). Utskrivningsklare pasienter. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/andre-finansieringsordninger/utskrivningsklare-pasienter>
- Hjort, P. & Waaler, H. (2010). Demens frem mot 2050. <https://doi.org/10.4045>
- Johnsbråten, F. Å. (2017). Hva koster det å bo på sykehjem? <https://ostfold.seniornorge.org/2017/hva-koster-det-a-bo-pa-sykehjem/>
- Jun, G., Ibrahim-Verbaas, C. A., Vronskaya, M., Lambert, J. C., Chung, J., Naj, A. C., Kunkle, B. W., Wang, L. S., Bis, J. C., Bellenguez, C., Harold, D., Lunetta, K. L., Destefano, A. L., Grenier-Boley, B., Sims, R., Beecham, G. W., Smith, A. V., Chouraki, V., Hamilton-Nelson, K. L., Ikram, M. A., Fievet, N., Denning, N., Martin, E. R., Schmidt, H., Kamatani, Y., Dunstan, M. L., Valladares, O., Laza, A. R., Zelenika, D., Ramirez, A., Foroud, T. M., Choi, S. H., Boland, A., Becker, T., Kukull, W. A., van der Lee, S. J., Pasquier, F., Cruchaga, C., Beekly, D., Fitzpatrick, A. L., Hanon, O., Gill, M., Barber, R., Gudnason, V., Champion, D., Love, S., Bennett, D. A., Amin, N., Berr, C., Tsolaki, M., Buxbaum, J. D., Lopez, O. L., Deramecourt, V., Fox, N. C., Cantwell, L. B., Tárrega, L., Dufouil, C., Hardy, J., Crane, P. K., Eiriksdottir, G., Hannequin, D., Clarke, R., Evans, D., Mosley, T. H., Letenneur, L., Brayne, C., Maier, W., De Jager, P., Emilsson, V., Dartigues, J. F., Hampel, H., Kamboh, M. I., de Bruijn, R., Tzourio, C., Pastor, P., Larson, E. B., Rotter, J. I., O'Donovan, M. C., Montine, T. J., Nalls, M. A., Mead, S., Reiman, E. M., Jonsson, P. V., Holmes, C., St George-Hyslop, P. H., Boada, M., Passmore, P., Wendland, J. R., Schmidt, R., Morgan, K., Winslow, A. R., Powell, J. F., Carasquillo, M., Younkin, S. G., Jakobsdóttir, J., Kauwe, J. S. K., Wilhelmsen, K. C., Rujescu, D., Nöthen, M. M. & Hofman, A. (2016). A novel Alzheimer disease locus located near the gene encoding tau protein.

- Kvaale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal akademisk.
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Orgeta, V., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Samus, Q., Schneider, L. S., Selbæk, G., Teri, L. & Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet*, 396(10248), 413-446.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Lovdata. (2021). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Nagell, C. (2019). Grimstad har landets første voksenskole for personer med demens.
<https://www.aldringoghelse.no/grimstad-har-landets-forste-voksenskole-for-personer-med-demens/>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2020). Modell for oppfølging etter demensdiagnose.
<https://nasjonalforeningen.no/contentassets/55ffd4474d9c42b7a215a57151af55fc/veileder-etter-diagnose.pdf>
- Nærdal, B. (2023). *Voksenskolen for personer med demens*.
<https://www.grimstad.kommune.no/tjenester/helse-omsorg-og-sosiale-tjenester/eldreomsorg/demens/voksenskolen-for-personer-med-demens/>
- O'Shea, E., Keogh, F. & Heneghan, C. (2018). *Post-Diagnostic Support for People with Dementia and their carers*. <https://www.lenus.ie/handle/10147/623091>
- Regjeringen. (2017). *Meld. St. 15 (2017–2018)*
Leve hele livet — En kvalitetsreform for eldre. H.-o. omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/?ch=1>
- Rokstad, A. M. M. & Røsvik, J. (2018). Personsentrert omsorg. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forlaget aldring og helse - akademisk, 2018.
- Rummelhoff, G., R., Nilsen, S. R., Brynhildsen, S., (2012). Dagsenter gir økt livskvalitet.
<https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forskning/1091593.pdf>
- Schipper, H. M. (2009). Apolipoprotein E: Implications for AD neurobiology, epidemiology and risk assessment. *Neurobiol Aging*, 32(5), 778-790.
<https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2009.04.021>
- Skogen, J. C. & Mykletun, A. (2010). Demens utfordrer både velferden og folkehelsen.
<https://psykologtidsskriftet.no/oppsummert/2010/11/demens-utfordrer-bade-velferden-og-folkehelsen>
- Skogli, E., Karttinen, E., Stokke, O. M. & Vikøren, S. (2020). *Sammfunnskostnader knyttet til alzheimers og annen demenssykdom*. M. Economics.
<https://www.menon.no/wp-content/uploads/2020-64-Sammfunnskostnader-knyttet-til-Alzheimers-og-annen-demenssykdom.pdf>
- Strand, B. H. (2021). *Demens*. F. (FHI). <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Strand, B. H., Langballe, E. M., Rosness, T. A., Bergem, A. L. M., Engedal, K., Nafstad, P., Tell, G. S., Ormstad, H., Tambs, K. & Bjertness, E. (2014). Age, education and

- dementia related deaths. The Norwegian Counties Study and The Cohort of Norway. *J Neurol Sci*, 345(1), 75-82. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2014.07.009>
- Strandli, E., Wagle, J. & Wilson, K. (2020). Dagaktivitetstilbud for personer med demens - En håndbok. https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/dagaktivitetstilbud-for-personer-med-demens_handbok_pdf.pdf
- Tatsumi, H., Nakaaki, S., Torii, K., Shinagawa, Y., Watanabe, N., Murata, Y., Sato, J., Mimura, M. & Furukawa, T. A. (2009). Neuropsychiatric symptoms predict change in quality of life of Alzheimer disease patients: A two - year follow - up study. *Psychiatry Clin Neurosci*, 63(3), 374-384. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.01955.x>
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal akademisk.
- Torp, I. S. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C. & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 31(12), 1277-1288. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>
- Ward, A., Sorensen, K. A., Kousgaard, H., Thoft, D. S. & Parkes, J. (2018). Going back to school – An opportunity for lifelong learning for people with dementia in Denmark (Innovative practice). 18(7), 2461-2468. <https://doi.org/10.1177/1471301218763190>
- Ward, A., Thoft, D. S., Lomax, H. & Parkes, J. (2018). A visual and creative approach to exploring people with dementia's experiences of being students at a school in Denmark. 19(3), 786-804. <https://doi.org/10.1177/1471301218786636>
- Westbye, B. (2019). Voksenskolen for personer med demens. <https://www.voksenskolen.com>
- World Health Organization. (2019). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD). <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
- World Health Organization. (2022). Dementia. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Ydstebø, A. E., Benth, J. Š., Bergh, S., Selbæk, G. & Vossius, C. (2020). Informal and formal care among persons with dementia immediately before nursing home admission. *BMC Geriatr*, 20(1), 296-296. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01703-8>



[Meldeskjema](#) / ["VOKSENSKOLEN FOR HJEMMEBOENDE PERSONER MED DEMENS - P...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
225878

Vurderingstype
Standard

Dato
20.12.2021

Prosjekttittel

"VOKSENSKOLEN FOR HJEMMEBOENDE PERSONER MED DEMENS - PÅRDØRENDES OG ELEVERS ERFARING"

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for ernæring og folkehelse

Prosjektansvarlig

Geir V. Berg

Prosjektperiode

01.10.2020 - 30.12.2025

Kategorier personopplysninger

Alminnelige
Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 30.12.2025.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

NSD har vurdert endringen registrert 19.11.2021.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 20.12.2021. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp undervis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson hos NSD: Lisa Lie Bjordal

Lykke til videre med prosjektet!

Vedlegg 2. FEK Fakultetets etiske komité



Marthe Kirkefjord
Losnedahl

Besøksadresse:
Universitetsveien 25
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 16/10/2022

Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Voksenskole for hjemmeboende personer med demens

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

Hilsen
Forskningsetisk komite
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER
POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND
TELEFON 38 14 10 00
ORG. NR 970 546 200 MVA - post@uia.no -
www.uia.no

FAKTURAADRESSE:
UNIVERSITETET I AGDER,
FAKTURAMOTTAK
POSTBOKS 383 ALNABRU 0614 OSLO

Vedlegg 3. Intervjuguide

Intervjuguide – Voksenskolen elever 2. runde.

1. Hvordan håndterer du hverdagen?
Avlastning? Familie? Venner? Helsevesen?
2. Hva er dine erfaringer med voksenskolen?
Kan du fortelle litt om da du/dere først fikk høre om voksenskolen?
3. Har du kjennskap til andre dagsenter/tilbud i kommunen?
4. Hvordan vil du si at voksenskolen har påvirket din hverdag?
Kan du fortelle en historie eller gi eksempler som viser dette?
5. Hva sier/tenker X om voksenskolen?
 - a. Trivsel?
 - b. Oppgavene/opplegget?
 - c. Endring i egne ferdigheter?
6. Har du merket noen endring hos deg selv etter oppstart ved voksenskolen?
 - a. Humøret?
 - b. Fysisk?
 - c. Praktiske ferdigheter/organisering og mestring i hverdagen?
7. Er det noe du ville endret på ved voksenskolen?
8. Hvilke tanker gjør du deg om fremtiden?
9. Er det noe du ønsker å få sagt som ikke er kommet frem? Noe du vil snakke om?
Noe jeg burde vite om?

Vedlegg 4. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Voksenskolen for hjemmeboende personer med demens – elevenes erfaringer”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å innhente kunnskap om hvordan det oppleves å være elev ved Voksenskolen i Grimstad kommune. I dette skrivet finner du informasjon om formålene med prosjektet og hva deltakelse i prosjektet vil innebære for deg.

Formål

Denne studien gjøres i forbindelse med en større undersøkelse av «Voksenskolen for personer med demens» i Agder. Formålet med studien er å undersøke elevenes erfaringer og opplevelser av deltakelsen ved Voksenskolen.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Agder er ansvarlig for prosjektet.

Førsteamanuensis/forsker Geir V. Berg ved Universitetet i Agder er prosjektleder.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta i denne studien da du er oppgitt å være elev ved Voksenskolen i Grimstad.

Det er ansatte ved Voksenskolen i Grimstad som har bistått i utvelgelsen av aktuelle deltagere til studien. Vi ønsker å intervju 8-12 elever ved Voksenskolen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger takke ja til å delta i forskningsprosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju der du svarer på 10-12 spørsmål. Intervjuet vil vare ca. 45 - 60 minutter. Intervjuet vil inneholde spørsmål om din hverdag som elev ved Voksenskolen, dine erfaringer rundt Voksenskolen og hvordan dette eventuelt har påvirket din hverdag. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet slik at dine egne ord om dine erfaringer og opplevelser blir korrekt brakt videre.

Intervjuene gjennomføres fortrinnsvis hjemme hos deg dersom det er ønskelig, i voksenskolens lokaler eller ved UiA sine lokaler.

Informasjonen som kommer fram i intervjuet vil kunne bli brukt som en del av en større studie som skal gjennomføres ved UiA i samarbeid med Senter for omsorgsforskning.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for din mulighet for å være elev ved Voksenskolen eller dine pårørende hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene presentert i dette skrivet. Opplysningene behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er kun prosjektmedarbeidere og prosjektleder ved UiA som har tilgang til lydfilen fra intervjuet.

For å sikre din anonymitet vil ditt informerte samtykke oppbevares innelåst. Den skriftlige fremstillingen av intervjuet vil bli en forskningsartikkel som ikke inneholder navn, alder eller annen identifiserbar informasjon. Hovedinnholdet i intervjuet vil gjøres om til koder som igjen lagres adskilt fra øvrige filer. Lydfiler og det transkriberte intervjuet vil oppbevares på en enhet som er låst med passord.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når forskningsprosjektet er avsluttet noe som etter planen er 30.12. 2025. Etter forskningsartikkelen er utformet og publisert vil lydfilene og de transkriberte intervjuene slettes i sin helhet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- å få innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiA har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Førsteamanuensis Geir V. Berg tlf. 97676388

geirvb@uia.no

Eller:

Vårt personvernombud: Universitetet i Agder, Ina Danielsen.

E-post: ina.danielsen@uia.no

Dersom du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på e-post (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Geir V. Berg

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet ”*Voksenkolen for hjemmeboende personer med demens – elevenes erfaringer*” og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at mine personopplysninger lagres etter prosjektslutt

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)