

# Støttekontakttjenesten i demensomsorgen; et viktig individualiserende tilbud

Personer med demens er – som mennesker flest – opptatt av å bevare selvfølelsen, delta og være i aktivitet. Etter hvert som sykdommen utvikler seg er personer med demens ofte avhengig av andre for å kunne opprettholde slike behov (1).

Å bevare holdepunkter og forankringer til omgivelsene og andre mennesker er noe av kjernen i det som skaper meningsfullhet i menneskers liv (2). En livssituasjon uten holdepunkter og denne type forankring vil virke inn negativt på så vel psykisk som fysisk helse, og vil påvirke de andre familiemedlemmene (3, 4).

Selv om demenssykdommen har mange av de samme kjennetegn uansett alder, vil den berøre individers livssituasjon og livsplaner på ulike måter (5). Personer midt i livet, som er i arbeid og eventuelt har omsorgsansvar for hjemmeboende barn (6), har andre behov for støtte enn pensjonister i åttiårene.

En oversiktsartikkel av Spreadbury og Kipps (7) gjennomgår kvalitative studier basert på fortellinger om 'levde erfaringer' fra yngre personer med demens (diagnose før 65 år) og deres pårørende (8). Personen med demens endrer identitet og personlighet (7, 8). Begge parter kan oppleve at relasjonen endrer seg, og føle sorg og isolasjon.

I et helsefremmende perspektiv kan støttekontaktordningen være en verdifull tjeneste i kombinasjon med andre tilbud for å motvirke opplevelsen av tilbaketrekning, aktivitetstap, isolasjon og stigmatisering. Støttekontaktene omtales og defineres gjerne som personer som befinner seg i skjæringspunktene mellom formelle og uformelle støtte- og omsorgsrelasjoner (1, 9, 10, 11). De har vært omtalt som «betalte venner», og kan på enkelte måter sammenlignes med frivillige (1, 11) – men vesentlige forskjeller er lønn og formaliserte arbeidsavtaler.

Ifølge Helsenorger (12) (24.01.2017), er en støttekontakt en som «hjelper en annen person gjennom sosialt samvær og ulike aktiviteter». Tiltaket «rettes mot barn og voksne som har behov for å få hjelp til å ha et sosialt liv og en meningsfull fritid». Alle kommuner har plikt til

å ha en støttekontaktordning. Det brukes noe ulike begreper; støttekontakt, fritidskontakt, tilrettelegger med flere. Tjenesten er hjemlet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (9), og støttekontaktene er engasjert på deltid av kommunen og lønnes av det offentlige.

I Demensplan 2020 (13) sies det at avlastning i større grad må bli gitt fleksibelt og differensiert, og være en del av kommunenes hjemmetjenestetilbud (s. 31). En rekke kommuner mangler et fullverdig aktivitetstilbud som gir avlastning for pårørende (14). Støttekontakttjeneste kan være en viktig del av et slikt tilbud.

I denne artikkelen vil vi presentere og utdype hva vi vet om erfaringer med støttekontakttjenesten til personer med demens og deres familier ut fra en studie av hvordan de pårørende har opplevd at den fungerer (15).

## De pårørendes erfaringer med støttekontakttjenesten

En kvalitativ studie undersøkte hvilke erfaringer 16 av de nærmeste pårørende til yngre personer med demens hadde med støttekontakttjenesten (15). I alt deltok ni ektefeller/samboere, fire døtre og en sønn, og to søsken i undersøkelsen. (Se 15 for en nærmere beskrivelse av utvalg og metode). Studien belyser både hvordan de pårørende opplever at tjenesten fungerer for personen med demens og hvordan den innvirker på omsorgsgivernes eget liv. Deres livssituasjon er sterkt berørt av livskvaliteten, utfordringene og funksjonsevnen til personen med demens.

«En god match»

Et sentralt grunnlag for at tjenesten fungerer bra, slik de pårørende ser det, er at det er et godt forhold mellom partene. Personene må

SKREVET AV  
Kirsten Thorsen,  
seniorforsker, cand. psychol.,  
dr. philos, professor II,  
Nasjonal kompetansetjeneste  
for aldring og helse

Aud Johannessen,  
førsteamanuensis, postdoktor,  
Høgskolen i Sørøst-Norge,  
Nasjonal kompetansetjeneste  
for aldring og helse



Et godt forhold mellom partene er en viktig forutsetning.

«En høyt verdsatt egenskap var fleksibilitet.»

«passe sammen», trives sammen, ha noe til felles. En vesentlig forutsetning for trivelig samvær med støttekontakten sammenfattes ved personlighetsegenskaper. Varm, snill, god, hyggelig og blid er adjektiver som går igjen når de pårørende beskriver støttekontakter som de selv verdsetter og som de ser deres familie-medlem med demens trives med. Andre egenskaper som ble nevnt ved en god støttekontakt var å være rolig, tålmodig og trygg, noen nevnte også erfaring og modenhet. En sammenfatning av hva de pårørende syntes var viktig, var at støttekontakten var «et godt menneske.»

Personligheten til støttekontakten skal helst «matche» den til personen med demens, slik en av de pårørende formulerer det, for at støttekontakten skal bli engasjert i oppgaven. En datter nevner at støttekontakten veldig raskt fikk en slags nærhet til moren, at de to hadde en hyggelig måte å forstå hverandre på. Støttekontakten opplevde allerede ved første møte at oppgaven virket interessant, selv om hun aldri hadde vært støttekontakt før. «Det var full klaff med en gang.»

En høyt verdsatt egenskap var *fleksibilitet* – støttekontaktens evne og muligheter til å tilpasse sine reaksjoner, opplegg og aktiviteter til ønsker og interesser hos personen med demens og eventuelt familiens behov. «Hvis det kom opp noe som så interessant ut, kunne de si: «OK, da dropper vi avtalen på torsdag, og møtes på tirsdag istedenfor.»

Noen få hadde hatt negative erfaringer med støttekontakten. Det ble nevnt upålitelighet – vedkommende kom ikke til avtalt tid – manglende fleksibilitet, engasjement, uten evne til å tilpasse seg progresjonen i demenssykdommen, eller simpelthen at de ikke «passet sammen.»

Støttekontaktens *kjønn* og *alder* var forhold som ble nevnt. Alle støttekontaktene hadde samme kjønn som personen med demens, bortsett fra en mann som hadde en kvinnelig støttekontakt. Flere nevnte at alder og kjønn ikke var avgjørende, men noen indirekte aspekter var likevel vesentlige. Høyere alder og mer livserfaring ga større muligheter for felles interesser og samtaletemaer. En ektefelle som hadde hatt negative erfaringer med unge støttekontakter, sa: «Han trenger en voksen person, helst en mann som han kan gjøre sånne voksne guttegreier sammen med.»

#### En vennskapslignende relasjon

Mange av de pårørende beskrev relasjonen med begreper fra uformelle personlige relasjoner, og pekte på mange kvaliteter som også kjennetegner *vennskap*. Partene snakker åpent til hverandre om personlige temaer, har tillit til hverandre, en felles forståelse, og de liker hverandre. Formuleringer som «de er glade i hverandre», brukes også. I samtalen partene imellom blir det en form for likeverdig utveksling – og ved det også større likhet. En datter reflekterer over forholdet: «Det ligner – kanskje er det galt å bruke ordet – en vennsapsrelasjon (...). Hun (støttekontakten) deler informasjon om sin familie, og mor om sin. Hun er ikke der som helsepersonale. Hun er mer et medmenneske. Jeg synes det er en veldig positiv side. Det er ordentlige samtaler som ikke er konstruerte. Jeg tenker at det utfyller noen mangler (i helse-tjenesten).»

Som datteren videre formulerer det: «Hvis du bare treffer folk som kommer med piller eller gir deg praktisk hjelp, så har du ikke den samme sosiale delen. Det blir ikke det samme forholdet.» Datteren – og andre med henne – understreker betydningen av at det er samme person som kommer over lengre tid. Relasjonen har kontinuitet, forholdet til støttekontakten er til samme person og består over lengre tid. Den er personlig, trygg og forutsigbar, svært viktige

aspekter som pårørende synes offentlige omsorgstjenester ofte mangler.

#### Innholdet i møtene

Noen av møtene mellom støttekontakten og personen med demens konsentrerte seg om en aktivitet, slik som to menn som alltid gikk til bowlinghallen. Andre hadde varierte aktiviteter, som vanligvis foregikk utenfor hjemmet. En hovedsak, slik de pårørende så det, var å skape variasjon i hverdagen, gjerne ved det «å komme ut». Innholdet er vanligvis tilpasset personen interesser. «Ja, hun er veldig glad i å gå tur, så det var utgangspunktet. Hun og støttekontakten går kortere eller lengre turer hver dag, avhengig av været og dagsformen.»

I relasjonen til støttekontakten kan endatil personen med demens være den givende part, en spesialist som har noe å lære bort. En datter forteller at moren og støttekontakten kan sitte sammen flere timer om kveldene og strikke. «Og kvinnen (fra annet land) lærer strikking av mor.» Samværet rundt strikkingen har understøttet morens selvfølelse og selvtillit. Ved jule-tider var det støttekontakten som hjalp henne med å pakke pakker.

Som vi ser er kontakt og aktiviteter innpasset i hverdagslivet, og gir struktur til dagene og ukene. En datter sier: «Mor vet at støttekontakten kommer på fredager. Hun ser fram til det, og etterpå lever hun litt på det. Hun har noen som besøker seg. Jeg tror det er en viktig del.» Å få et personlig besøk av støttekontakten gjør at personen føler seg mer verdsatt. Det er annerledes enn å være hjelpetrengende og få besøk av en hjemmesykepleier.

De pårørende setter pris på støttekontakter som kan endre tilnærming og aktiviteter etter-som demenssykdommen utvikler seg. At kontakten har en fortid, gjør at personen er kjent fra mer velfungerende dager. Når språket forvitrer, kan støttekontakten tolke ordløse signaler og stemninger. Å kjenne personen godt, og føle personlig omsorg og omtanke, kan gjøre at kontakten opprettholdes lengre. Datteren forteller om hvordan støttekontakten taktfullt og tålmodig håndterte det når moren måtte beskyttes mot seg selv, og skjermes mot andre.

#### Lettelser for de pårørende

Lettelser som støttekontaktene ga, var på mange plan. Emosjonelt innebar kontakten «mer fred i sinnet», færre bekymringer og mindre angst og uro for hvordan personen med demens hadde det. «Når støttekontaktene er der blir bekymringene borte. Da slapper jeg av», sier en datter. Særlig for pårørende som bor sammen, innebærer støttekontakten at pårørende kan få fri,

få en pause fra omsorgen og tid for seg selv – enten det er for å slappe av eller for å gjøre andre ting. For personer som er i jobb, kan støttekontakter bety bedre muligheter til å fortsette i arbeidet, eller til å ha personen hjemme lenger. En mann hadde fått et fleksibelt opplegg med støttekontakt slik at han slapp å avbryte jobbreiser på grunn av problemer på hjemmebane. Når støttekontakttjenesten fungerte godt – slik nesten alle gjorde – var flere timer det de pårørende ønsket seg aller mest.

#### Koordinering

Alle de pårørende var involvert i familiens koordinering av støttekontakten. Deres erfaringer med administrasjonen varierte mye, fra enkel, velfungerende og støttende kontakt og en tilpasset tjeneste, til rigid, regelstyrt og uengasjert kontakt. I tiden før diagnosen var satt, var det vanligvis meget vanskelig å få slik bistand. I noen tilfeller ble det etter diagnostisering laget en «pakke» med ulike tiltak – hjemmehjelp, hjemmesykepleie, dagsenteropphold og støttekontakt. De pårørende verdsatte at administrasjonens personale var lett tilgjengelig, åpne og fleksible, og ga støttekontakten anledning til å være det. Når støttekontakten og personen med demens kunne avtale opplegget seg imellom, lettet det de pårørende for detaljplanlegging.

I ett tilfelle hadde administrasjonen endret tilbudet fra hjemmesykepleie til støttekontakt, «for at det ikke skulle være for mange personer som besøkte henne.» Andre rapporterte om negative erfaringer med administrasjonen. En ektemann fortalte at han hadde fått beskjed om at støttekontakten ikke kunne være en bekjent, og at tjenesten kun skulle brukes til kulturelle aktiviteter. De hadde forsøkt med tilsyn fra hjemmesykepleien mens han var på jobb, men da hadde over 20 forskjellige personer vært innom henne, «oftest bare noen minutter, for å se om hun var på benene.» Hun ble fullstendig forvirret, og til sist nektet hun å ta imot besøk av hjemmesykepleiere. Han klarte etter mye argumentering å få overtalt administrasjonen til at støttekontakten kunne besøke konen i hjemmet «slik at hun får noe stimulering fra andre enn meg. Så kan jeg gå på kino, eller på en tur!»

#### Konklusjon

En hovedkonklusjon fra undersøkelsen er at støttekontakt kan være en meget verdifull og kjærkommen tjeneste både for personen med demens og for de pårørende. Dette gjelder særlig i de tidlige fasene av demensutviklingen, når personen fremdeles opplever deltakelse og samvær som meningsfylt. Men organiseringen

*«I relasjonen til støttekontakten kan endatil personen med demens være den givende part, en spesialist som har noe å lære bort.»*



og oppfølgingen av tjenesten må bli langt bedre, noe også andre studier viser (16, 17).

Støttekontaktene gir personen med demens en personlig, individuell relasjon som er tilpasset hans eller hennes særegne interesser, livssituasjon og sykdomsbilde. Kontakten er varig, stabil over tid – noe som gir tillit og trygghet. Tjenesten er tilrettelagt og gir personen med demens støtte til å delta i verdsette aktiviteter, og til å leve et mest mulig vanlig hverdagsliv. Slik skaper støttekontakten forbindelseslinjer mellom dagen i dag og fortiden, og bidrar til å opprettholde kontinuitet (18). Samtidig som tjenesten er «fast» og forutsigbar, og gir hverdagen mer struktur, kan den også være fleksibel og tilpasses vekslende behov. En undersøkelse av støttekontaktens erfaringer med tjenesten viser at også de setter stor pris på fleksibiliteten i arbeidet (17). Den personlige, individualiserte kontinuerlige kontakten gir personen med demens noe som er helt vesentlig under sykdomsutviklingen, men lite ivarettatt i hjemmesykepleien og det øvrige spesialiserte hjelpeapparatet, nemlig støtte til å bevare identitet, selvfølelse og selvspekt (15). For pårørende gir tjenesten helt nødvendig avlastning i en meget krevende livssituasjon, og anledning til å bevare mer av egen identitet, livsutfoldelse og aktivitet (19).

Administrasjonen i kommunene vet imidlertid lite om tjenesten eller lovgrunnlaget, og er ofte uvitende om at tilbudet kan gis til eldre eller til personer med demens (17). Gjevjon (20) understreker at det trengs nye modeller i hjemmesykepleien for å sikre kontinuitet, forutsigbarhet og god helse- og sosialfaglig oppfølging. Derfor blir den personlige, individualiserte og stabile støttekontakttjenesten så viktig for personer med demens. Støttekontakt kan ved behov kombineres med andre tilbud, som dagsenter (21), hjemmesykepleie, hjemmehjelp og avlastningsopphold – inntil sykehjem blir nødvendig.

Det er mulig at støttekontakttjenesten vil bli styrket ved Demensplan 2020 (14). Det er stort behov for støttekontakt blant pårørende til personer med demens, som slik får bistand til å fungere bedre i hverdagen og delta mer sosialt. Sentralt er at støttekontakttjenesten bidrar til at personer med demens blir sett og bekreftet individuelt, som de særegne personer de er. Administrasjonen må legge bedre og mer systematisk til rette for at langt flere personer med demens kan få nytte av støttekontakttjeneste. Tjenesten må samordnes med andre tiltak som er nødvendig for å få til en god demensomsorg.

■ kirsten.thorsen@aldringoghelse.no

## REFERANSER

1. Johannessen A. Dementia and Public Health – with focus on access to society; Nordic School of Public Health NHV. Gøteborg: 6: 2012.
2. Buber M. Jeg og du (2.utg.), Oslo: Cappelen, 1992.
3. Brorsson A, Öhman A, Lundberg S, Nygård L. Accessibility in public space as perceived by people with Alzheimer's disease. *Dementia*, 2012; 10, 587-602.
4. Holley UA. Social isolation: a practical guide for nurses assisting clients with chronic illness. *Rehabilitation Nursing*, 2007; 32, 51-6.
5. Engedal K, Haugen, PK. Demens. Fakta og utfordringer. Lærebok. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2009.
6. Haugen PK. Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2012.
7. Spreadbury JH, Kipps C. Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the 'lived experiences' for patients and caregivers. *Dementia*, 2017; DOI:10.1177/14713012216684401.
8. Johannessen A, Engedal K, Thorsen K. Coping efforts and resilience among adult children growing up with a parent with young-onset dementia: A qualitative follow up study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2016; 11, 30535.
9. Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011.
10. Gjóra L, Kirkevold Ø, Eek A. Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2014. Demensplan 2015. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2015.
11. Westergård BE. Støttekontaktarbeid, Oslo: Gyldendal, 1999.
12. Helsenorge, <https://helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunen/stottekontakt>, 2017.
13. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2015.
14. Jessen JT. Kommunale avlastningstilbud. NOVA-rapport 12/14. Oslo: NOVA. Høgskolen i Oslo og Akershus, 2014.
15. Johannessen A, Engedal K, & Thorsen K. (2016). Family Carers of People with Young-Onset Dementia: Their Experiences with the Supporter Service. *Geriatrics*, 2016; 1, 28
16. Johannessen A, Hallberg U, Möller, A. Motivating and discouraging factors with being a support contact in the dementia care sector: A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2013; 15, 70–81.
17. Johannessen A, Möller A. Why do administrators employ or not employ support contacts? A qualitative study. *Nordic Journal of Social Research*, 2013; 3, 1–15.
18. Atchley R. Continuity and Adaptation in Aging. London: The Johns Hopkins University Press, 1999.
19. Ducharme F, Kergoat M-J, Antoine P, Pasquier F, Coulombe R. The unique experiences of spouses in early-onset dementia. *Am. J. Alzheimer's Dis. Other Dement*, 2013; 28, 634–641.
20. Gjevjon ER. Kontinuitet i hjemmesykepleien – vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2015; 1, 18-26.
21. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging Mental Health*, 2016; 20, 450-462. doi:10.1080/13607863.2015.1023765