SENTER FOR OMSORGSFORSKNINGS RAPPORTSERIE **NR 2/2025**

Voksenskolen for personer med demens Grimstad

Geir Vegar Berg, Bjørnulf Arntsen, Berit Westbye, Birgitte Nærdal, Merethe Sørbotten, Marthe Kirkefjord Losnedahl, Ingunn Meyer Norschau, Monica Reiersølmoen Vigre, Tor-Erik Moseid Austenaa, Brooke Hollister

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Agder (Øst)

Senter for omsorgsforskning • sør

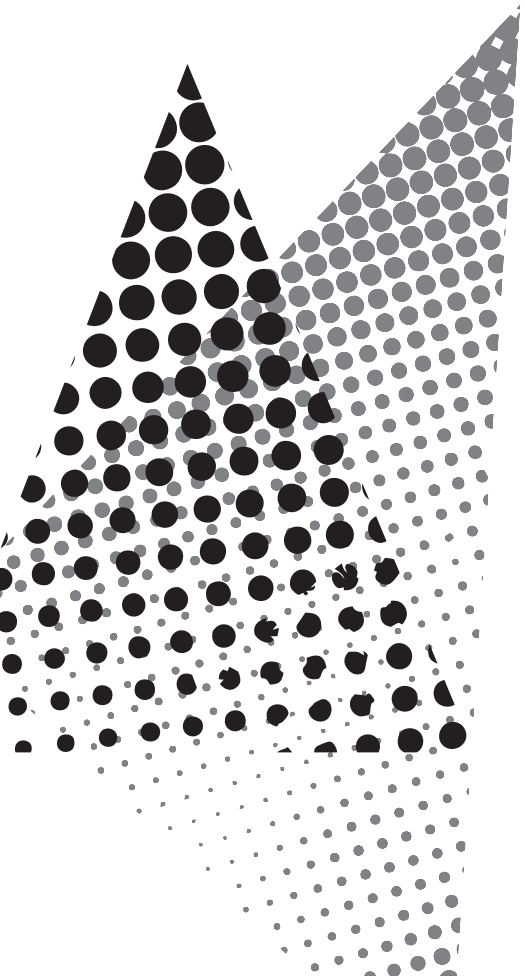
UiA Universitetet i Agder

Grimstad kommune

Stavanger Sanitetsforening

STIFTELSEN DAM

Voksenskolen for personer med demens Grimstad



Geir Vegar Berg, Bjørnulf Arntsen, Berit Westbye, Birgitte Nærdal, Merethe Sørbotten, Marthe Kirkefjord Losnedahl, Ingunn Meyer Norschau, Monica Reiersølmoen Vigre, Tor-Erik Moseid Austenaa, Brooke Hollister

Voksenskolen for personer med demens Grimstad

Senter for omsorgsforskning, sør

oktober 2025

© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning
Omslagsbilde: Bilde generert ved hjelp av Adobe Firefly fra ledeteksten *Abstract image of an adults with dementia learning.*

Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 02/2025

Tittel: Voksenskolen for personer med demens Grimstad

Forfattere: Geir Vegar Berg, Bjørnulf Arntsen, Berit Westbye, Birgitte Nærdal, Merethe Sørbotten, Marthe Kirkefjord Losnedahl, Ingunn Meyer Norschau, Monica Reiersølmoen Vigre, Tor-Erik Moseid Austenaa, Brooke Hollister

Satt med Adobe Caslon 10,5/12,5 (Helvetica)
ISBN (digital utgave): 978-82-8340-150-9
ISSN (digital utgave): 1892-705X
Se hele rapportserien til Senter for omsorgsforskning her:
www.ntnu.no/omsorgsforskning/rapportserie

FORORD

Denne rapporten oppsummerer og sammenfatter resultater fra et forskningsprosjekt der hensikten var å evaluere Voksenskolen i Grimstad og på bakgrunn av dette videreutvikle og spre en modell og implementeringsveileder som kan benyttes av andre kommuner som ønsker å innføre lignende tiltak i sin kommune. Prosjektet er finansiert via Norske Kvinners Sanitetsforening fra Stiftelsen DAM og er gjennomført som et samarbeid mellom Grimstad kommune, USHT Agder (øst) og Senter for omsorgsforskning, sør. Vi vil gjerne rette en stor takk til alle elever, pårørende og ansatte ved Voksenskolen som tok seg tid til å svare på spørreundersøkelser og dele sine erfaringer og refleksjoner gjennom intervjuene.

Senter for omsorgsforskning, oktober 2025

Geir Vegar Berg (SOF, sør, Universitetet i Agder og Universitetet i Innlandet),
Bjørnulf Arntsen (SOF, sør, Universitetet i Agder),
Berit Westbye (USHT Agder (Øst), Grimstad kommune),
Birgitte Nærdal (USHT Agder (Øst), Grimstad kommune),
Merethe Sørbotten (Universitetet i Agder),
Marthe Kirkefjord Losnedahl (Universitetet i Agder),
Ingunn Meyer Norschau (USHT Agder (Øst), Grimstad kommune),
Monica Reiersølmoen Vigre (Grimstad kommune),
Tor-Erik Moseid Austenaa (Grimstad kommune),
Brooke Hollister (SOF, sør, Universitetet i Agder)

SAMMENDRAG

BAKGRUNN OG HENSIKT

Med utgangspunkt i erfaringer og inspirasjon fra andre modeller, startet Grimstad kommune sammen med Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Agder øst, i mars 2019 en *Voksenskole* (VS) for hjemmeboende personer med tidlig til moderat kognitiv svikt (i dag Grimstad Demensskole). VS er det første langvarige heldags lavterskeltilbud i sitt slag for denne gruppen i Norge der elevene får tilbud om å delta 1-2 dager i uka fra kl. 09.00 –14.30. VS er tuftet på følgende fire grunnpilarer som danner utgangspunkt for skoledagens innhold:

- Kognitiv trening (steds- og tidsorientering, lese avisen, skrive i loggboken, puslespill eller spørrespill, Kims lek, etc.)
- Fysisk aktivitet (styrkeøvelser, balanseøvelser, gåturer, etc.)
- ADL-trening (lage kaffe, dekke bord, lage mat, skjære brød, rydde, etc.)
- Sosialt samvær (utveksling av erfaringer, gi hverandre tips og råd, etc.)

Høsten 2021 startet et forsknings- og utviklingsprosjekt, finansiert via Norske Kvinners Sanitetsforening fra Stiftelsen DAM der hensikten var å evaluere VS i Grimstad og på bakgrunn av dette videreutvikle og spre en VS-modell for personer med demens. Denne rapporten oppsummerer og sammenfatter resultatene fra dette prosjektet.

METODE

I evaluering av VS ble det brukt et såkalt mixed method design der både kvantitative og kvalitative data ble samlet inn og analysert. *Kvantitative data* fra 11 elever ved VS ble samlet inn på to ulike måletidspunkter med 7 måneders mellomrom i gjennomsnitt. På hvert måletidspunkt ble det ble gjennomført en kartlegging av elevenes kognitive funksjon (MMSE og klokketest), fysiske funksjon (Barthels ADL-indeks og gripestyrke) og livsvalitet (QOL-AD). Pårørendebelastning ble målt med kartleggingsinstrumentet Relatives' stress scale (RSS). *Kvalitative data* ble hentet fra individuelle intervjuer og elevenes loggbøker. Her ble det gjennomført 16 intervjuer med pårørende, 13 intervjuer med elever og 12 intervjuer med lærere ved VS.

RESULTATER

Selv om antall mulige respondenter blant elevene var begrenset så viste vår analyse av kvantitative data at elever ved VS over tid ser ut til å opprettholde livskvalitet, kognitiv funksjon og grad av selvstendighet i hverdagen. Prosjektets kvalitative data supplerer og underbygger grunnlaget for å kunne konkludere med at elever, pårørende og ansatte er fornøyde med VS modellen som et helhetlig tilbud. Pårørende opplever VS som «et friminutt» i hverdagen og deltakelse på VS ser ut til å ha en positiv betydning for elevene både når de er til stede på skolen, men også utover skoledagen.

Basert på disse resultatene og dialog med alle involverte deltakere så ble det videre utarbeidet et forslag til en *VS modell* som består av grunnverdier, fire grunnpilarer og sju rammefaktorer. Grunnverdiene er at VS skal bygge på evidensbasert- og personsentrert omsorg og livslang læring. De fire grunnpilarene viser hva hovedinnholdet i skoledagen skal organiseres rundt: kognitiv trening, fysisk aktivitet, sosialt samvær og ADL-trening. Sammen med grunnpilarene og grunnverdiene, så gir følgende rammefaktorer en nødvendig struktur og føring for fremtidig implementering av modellen: tilhørighet, forutsigbarhet, differensiering, ressurser, kompetanse, innomhus, og utomhus. Til slutt har vi utviklet en *VS implementeringsveileder* for å støtte kommuner som er interessert i å etablere sin egen VS modell.

Det er imidlertid viktig å påpeke at våre kvantitative data er basert på et lavt antall respondenter. Det er derfor nødvendig å gjennomføre nye og større studier for å teste ut *VS modellen* i andre kommuner i Norge eller internasjonalt. Prosjektet har blitt presentert på konferanser i Grimstad, Oslo, Stavanger, Ålborg og Lutterworth og et samarbeid med miljøene i Danmark og England vil danne grunnlag for et større datagrunnlag og et internasjonalt samarbeid.

INNHOLD

FORORD IV

SAMMENDRAG V

1. INNLEDNING 1

1.1 Bakgrunn 1

1.2 Utforsking av eksisterende kunnskap og modeller 2

1.3 Etablering av Voksenskolen 3

Kognitiv trening 4

Fysisk aktivitet 4

ADL-trening 5

Sosialt samvær 5

1.4 Evaluering og videreutvikling av Voksenskolen-prosjektet 5

2. METODE OG DATA 6

2.1 Innsamling av kvantitative data 6

Datainnsamling 6

Livskvalitet 7

Kognitiv funksjon 7

Fysisk funksjon og mestring 7

Pårørendebelastning 8

2.2 Innsamling av kvalitative data 8
2.3 Brukermedvirkning og samskaping 9
3. RESULTATER 11
3.1 Resultater fra kvantitative tester av elever og pårørende 11
Demografiske kjennetegn ved elever og pårørende 11
Livskvalitet 11
Kognitiv funksjon 12
Fysisk funksjon og selvstendighet 14
Pårørendebelastning 15
3.2 Resultater fra kvalitative intervjuer av elever, pårørende og ansatte 16
Elevenes erfaringer 16
Pårørendes erfaringer 22
Ansatte/Lærer erfaringer 27
3.3 Loggbøker 29
4. DISKUSJON 31
4.1 Betydning av Voksenskolen for elever og pårørende 31
Betydningen av kognitiv trening 31
Betydningen av fysisk aktivitet og ADL-trening 32
Betydningen av sosialt samvær 33
Betydning for pårørende 34
Et komplekst og sammensatt område 34
Viktige rammefaktorer for Voksenskolen 35
4.2 Utvikling av en voksenskolemodell og implementeringsveileder 36
Grunnverdier 36
Grunnpilarer 36
Rammefaktorer 37
Implementeringsveileder 39
Oversetting av kunnskap til praksis 40
4.5 Evalueringsrapportens styrker og begrensninger 41
5. KONKLUSJON 42

LITTERATUR 44

VEDLEGG A: SAMTYKKESKJEMA FOR ELEVER, PÅRØRENDE OG ANSATTE VED VOKSENSKOLEN 48

VEDLEGG B: INTERVJUGUIDENE 56

Intervjuguide - Voksenskolen elever 56

Intervjuguide - pårørende 57

Intervjuguide - personale ved Voksenskolen for personer med demens 59

1. INNLEDNING

1.1 BAKGRUNN

I 2020 ble det anslått at omkring 100 000 personer hadde en demenssykdom i Norge, et antall som forventes å fordobles frem mot 2040 på grunn av et økende antall eldre (Folkehelseinstituttet, 2021). Med dette som bakteppe så var Norge et av de første landene i verden som la frem en egen plan for tjenestetilbudet til mennesker med demens gjennom Demensplan 2015, etterfulgt av Demensplan 2020 og 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Helsedirektoratet, 2007, 2010). Målet med disse planene er å utvikle et mer demensvennlig samfunn, og felles for dem er at ulike aktivitets- og avlastningstilbud inngår som et grunnleggende element i tilbudet til personer med demens. Dette kommer kanskje klarest til uttrykk i Demensplan 2020 der «aktivitet, mestring og avlastning» inngår som ett av i alt seks tiltak for å oppnå et mer demensvennlig samfunn:

> For at personer med demens skal gis mulighet for å leve et godt liv med demens er det viktig at sosiale, fysiske, kulturelle og åndelige aktiviteter inngår som grunnleggende elementer i et helhetlig tjenestetilbud. Kommunene har plikt til å bidra til at personer som er avhengig av praktisk eller personlig hjelp, får mulighet til å ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, p. 45)

For å nå målet om et mer demensvennlig samfunn så er man helt avhengig av at det jobbes aktivt og målrettet på lokalt nivå innenfor hver enkelt kommune. Alle kommuner ble derfor i 2020 lovpålagt å ha et dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens gjennom helse- og omsorgstjenesteloven (§ 3-2). Erfaringer fra tidligere studier viser imidlertid at mange personer i tidlig fase av sin demenssykdom ikke ønsker å delta på ordinære dagtilbudet (Gjøra et al., 2015). Årsaken til dette kan være at de føler seg for friske, at de ikke vil delta på et dagsenter som ligger i tilknytning til et sykehjem eller ikke synes innholdet på et dagsenter passer for dem.

Selv om de aller fleste kommuner (90 prosent) i dag har et slikt dagaktivitetstilbud så er ofte ikke disse godt nok tilpasset den enkeltes interesser og behov (Helse- og omsorgsdepartementet,

2015; Helsedirektoratet, 2010, 2020, 2024). Her pekes det spesielt på at mange personer som nylig har fått en demensdiagnose ikke fanges godt nok opp og dermed ikke får god nok oppfølging tilpasset den enkelte. Her vises det blant annet til tall fra den nasjonale kartleggingen i 2018 som viser at omkring halvparten av kommunene hadde faste rutiner eller modeller for tilrettelagt oppfølging av hjemmeboende personer med demens og deres pårørende etter at demensdiagnosen er stilt (Helsedirektoratet, 2010, 2024). Denne problematikken kommer også til uttrykk i Nasjonal faglig retningslinje om demens (Helsedirektoratet, 2024) der det anbefales at dagaktivitetstilbudet bør inneholde sosialt, kognitivt og fysisk stimulerende aktiviteter tilpasset målgruppen. Det er ingen føringer på hva et dagtilbud skal inneholde, men det skal tilby meningsfulle aktiviteter som deltagerne kan mestre, og ha fokus på deltagernes ressurser og interesser, samt lokale forhold. Tilbudet kan for eksempel gis for å dekke deltagerens behov for aktivisering, tilsyn og omsorg, oppfølging av ernæring, personlig assistanse, eller som avlastning for pårørende. Innhold og formål i tilbudet vil kunne variere, både ut fra hvilket bistandsnivå de som skal motta tilbudet har og lokale forhold (Helsedirektoratet, 2018, 2020).

Grimstad er en kystkommune i Agder med nesten 25 000 innbyggere. Om lag fire prosent av innbyggerne i Grimstad kommune er over 80 år og 405 personer (1,7 prosent) hadde en demenssykdom i 2020 (Nasjonalt senter for aldring og helse, 2024) . Framskrivninger gjort av Statistisk Sentralbyrå (SSB) viser at antall innbyggere med demenssykdom i Grimstad forventes å være fordoblet innen 2040 (Nasjonalt senter for aldring og helse, 2024). Ved siden av å ha inngått avtale med Nasjonalforeningen for folkehelsen om å være et demensvennlig samfunn så tilbyr Grimstad i dag mange tjenester som gir støtte til personer med demens, inkludert: hukommelsesteam, dagaktivitetstilbud, pårørendeskole, samtalegrupper for pårørende, hjemmetjeneste, og tiltakspakke demens (Grimstad Kommune, 2021). Før 2019 manglet imidlertid Grimstad kommune et aktivitetstilbud tilpasset personer med demens i tidlig fase av sin demenssykdom og en brukerskole for personer med demens. Nettopp dette var også bakgrunnen for at Grimstad kommune gikk i gang med å utforske eksisterende modeller for hjemmeboende personer med demens og kunnskapsgrunnlaget på området, noe som senere skulle danne grunnlaget for etablering av Voksenskolen for personer med demens i Grimstad kommune i 2019.

1.2 UTFORSKING AV EKSISTERENDE KUNNSKAP OG MODELLER

Som et alternativ ønsket Grimstad kommune i 2018 å tilby et nytt og annerledes tilbud til personer med demenssykdom i tidlig fase. Kommunen gikk derfor aller først i gang med å utforske hva som fantes av eksisterende modeller og tiltak for hjemmeboende personer med demens og undersøke hvilken kunnskap som fantes på området.

Flere av de ansatte i Grimstad kommune dro på besøk til *SESAM* (Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling) i Stavanger. Her lærte man blant annet om et kurstilbud gitt over 12 uker med informasjon rettet mot personer med demens i tidlig fase (Kajander, Gjestsen, Ballard, Naess, et al., 2024; Kajander, Gjestsen, Ballard, Næss, et al., 2024) og hvordan dette blir fulgt opp gjennom forskningsprosjektet SHAPE (Testad et al., 2020). SESAM-modellen/ SHAPE er i 2023 et 10-ukers nettbasert kurstilbud (Helse Stavanger, 2021).

En annen modell som ble utforsket var demenskolen i Ålborg, som har et hovedfokus på kognitiv trening og livslang læring der personene har tilbudet så lenge de har nytte av treningen. Tilbudet i Ålborg er et samarbeid mellom skole- og helsevesenet, og drives av personer med pedagogisk utdanning og med helseutdanning (Kousgaard & Alberg, 2022; Ward et al., 2018). Ålborg har følgeforskning fra Profesjonshøgskolen UCN i Ålborg (www.ucn.dk) og University of Northampton i England (www.northampton.ac.uk). Selv om både det å gi informasjon og drive kognitiv stimulering hver for seg er viktige elementer i et dagaktivitetstilbud for personer med demens så vil det å kombinere disse tiltakene sammen med andre tiltak som fysisk aktivitet kunne bidra til å skape et bedre og mer helhetlig tilbud. En systematisk Cochrane-oversikt viste at for eksempel at fysisk aktivitet har en betydelig positiv effekt på ADL-funksjon (aktiviteter i dagliglivet) (Forbes et al., 2015). Kvaliteten på de aktuelle studiene som er inkludert i Forbes et al. (2015) er lav, men sammen med de godt dokumenterte generelle helsegevinstene av fysisk aktivitet, er det all grunn til å anbefale at tilrettelagt fysisk aktivitet også bør inngår som del av et dagaktivitetstilbud til personer med demens (Strand, 2014).

I Tyskland ble det i 2017 gjennomført en studie av MAKS intervensjonen, som står for motorisk (fysisk)-, ADL-, kognitiv- og sosial trening. Studien inkluderte 362 brukere med mild og moderat demens, samt MCI (uklassifisert mild kognitiv svikt – ikke demens) ved 32 dagaktivitetssentre i en systematisert, kontrollert, blindet studie (Straubmeier et al., 2017). Kognitiv funksjon og ADL-funksjon ble målt ved start og etter 6 måneder. Man observerte her en lignende gjennomsnittlig funksjonsskåre i intervensjonsgruppen etter 6 måneder, mens man så en forventet reduksjon både i kognitive tester og i ADL-kartlegging hos personene i kontrollgruppen. Funnene i studien gir en indikasjon på at intervensjonen kan ha bidratt til å utsette progresjonen ved mild til moderat demens og MCI (Straubmeier et al., 2017).

1.3 ETABLERING AV VOKSENSKOLEN

Med utgangspunkt i erfaringer og inspirasjon fra Stavanger og Ålborg, og spesielt med MAKS intervensjonen i Tyskland, etablerte Grimstad kommune og Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) Agder øst i mars 2019 en Voksenskole for hjemmeboende personer med tidlig til moderat kognitiv svikt.

Voksenskolen (VS) er en brukerskole og et aktivitetstilbud for personer med demenssykdom i tidlig til moderat fase. VS er tuftet på fire hovedpilarer; kognitiv trening, fysisk aktivitet, ADL-trening (aktiviteter i dagliglivet) og sosialt samvær. I tråd med dette har VS som målsetting å bidra til:

1. Vedlikehold av kognitive og fysiske funksjoner
2. Opplevelse av mestring i hverdagen
3. Bedre livskvalitet
4. Erfaringsutveksling

Deltagerne får tilbud om å delta på VS 1-2 dager i uka fra 09.00 –14.30. Opptil 8 elever deltar per dag og tilbudet gis uavhengig av alder siden det er kognitivt funksjonsnivå som avgjør om de kan delta. Det betyr at elevene kan delta på skolen så lenge de selv, pårørende eller lærerne opplever at de har nytte og glede av tilbudet. Skoleoppgavene tilpasses den enkelte. Når eleven ikke lenger kan nyttiggjøre seg VS meldes dette til demenskoordinator, som i samarbeid med tjenestekontoret finner et annet egnet dagaktivitetstilbud i kommunen. Eleven slutter ikke ved skolen før nytt tilbud er på plass. VS er bygget på evidensbasert og personsentrert omsorg og livslang læring som grunnverdier. Skoledagen består av ulike strategier for å stimulere kognitiv trening, fysisk aktivitet, ADL-trening, og sosialt samvær som utgjør de fire grunnpilarene som VS er tuftet på.

KOGNITIV TRENING

Kognitiv trening foregår både i grupper og individuelt. Skoledagen starter med at elever og lærere sammen gjennomgår dagen med sted- og tidsorientering (dag, dato, måned, årstid, vær, sted og årstall). Her kan man differensiere vanskelighetsgraden ved å spørre hvilken dag/dato det var i går, i morgen osv. Hver dag synger klassen sin egenvalgte skolesang og andre sanger fra sangboken. Lærerne lager Voksenskolens avis med artikler fra lokalavisen samt artikler om demenssykdom. Elevene leser høyt for hverandre og det blir mange gode diskusjoner rundt de ulike temaene. Elevene får også tid til å skrive i egne loggbøker, sette ord på følelser, svare på spørsmål de fikk fra lærerne, og bevare evnen til å skrive.

VS benytter også ulike typer spill som for eksempel spørrespill, Kims lek, puslespill og egenprodusert materiell brukes både i grupper og individuelt. Det egenproduserte materiellet er tilpasset elevenes interesser og fins i ulike vanskelighetsgrader; f. eks kobling av navn og bilder av fugler, blomster, turistattraksjoner, politiske partier, forfattere, kunstnere osv. Lærerne bruker også spørsmålkort fra ulike spørrespill (Alias, Geni) og ordtakskort i gruppen. Her kan gruppen deles i to lag og første gruppe med riktig svar får kortet. I Kims lek plasseres 10 gjenstander på et bord. Elevene får se på gjenstandene i 45 sekunder, så blir de tildekket og elevene setter seg på plassen sin og skriver ned navnet på de gjenstandene de husker. Deretter spør læreren ulike elever om hva de har notert og de tar runden rundt bordet til alle gjenstandene er skrevet opp på tavlen. Denne øvelsen gjøres alltid to ganger. VS har også "sanse-kasse" der eleven skal putte hendene inn i en kasse og beskrive det objektet som ligger inni slik at de andre elevene kan gjette hva dette er. I tillegg er det individuelle aktiviteter som "pinne-spill" der eleven skal lage en figur av pinner etter et bilde og "kubbe-spill" som er en kommunikasjonsøvelse der elev og lærer sammen sitter på hver sin side av bordet med en skillevegg mellom seg, og der læreren bygger et tårn med ulike former og beskriver disse slik at eleven kan bygge et tilsvarende tårn på sin side.

FYSISK AKTIVITET

Hver skoledag inneholder både øvelser for styrke og balanse samt en gåtur utendørs. Styrke- og balanseøvelser gjøres først innendørs for å forberede kroppen på turgåing. Deretter går hele klassen ut; noen følger turløypa på 1,5 km mens andre tar en kortere tur. VS har laget en demensvennlig turløype som er merket med trestokker med gul markering, noe som gjør det lettere for elevene å følge løypa selv. Styrke og balanseøvelser er ikke bare viktig i forhold til at de skal ut på tur, men også for å forebygge fall. Ved å trene både på styrke og balanse vil de forhåpentlig klare seg bedre hjemme. Turen ute gir gode muligheter for samtaler mellom elevene og mellom elever og

lærere. Turene ute kan også brukes til kognitiv trening; i forhold til navn på trær, blomster, fugler, eller gjennomføring av Kims lek i skogen. En kan også bruke pauser til praktiske aktiviteter som opptenning av bål, lage en pauseplass, koke kaffe eller lage mat osv.

ADL-TRENING

ADL-trening består i dag av forberedelse og gjennomføring av felles lunsj, og aktiviteter som å lage kaffe, dekke bord, lage mat, skjære brød og rydde etterpå. Aktivitetene kan tilpasses den enkelte elev hvis det er noe spesielt man syns er viktig å fortsatt klare hjemme; for eksempel å benytte kaffetrakter. Det er også fokus på bekledning siden elevene er ute hver skoledag, uavhengig av vær. Det er ikke alltid at elevene selv forstår hvilke vurderinger som må gjøres og hvilke klær må de ha hvis det regner, blåser og er kaldt; og dette får de veiledning til av lærerne. ADL trening involverer i tillegg også kognitiv trening, fysisk aktivitet og sosialt samvær. På denne måten står ADL-trening helt sentralt i skolens program.

SOSIALT SAMVÆR

Sosialt samvær er for de fleste mennesker en helt grunnleggende del av det å være et helt menneske. Mange personer som får en demensdiagnose, har imidlertid lett for å isolere seg. Flere av elevene og de pårørende ved VS peker på at demenssykdommen har ført til mindre sosialt samvær enn før. Sosialt samvær er derfor en sentral del av skoledagen. Ved VS treffer elevene andre med samme sykdom, de snakker åpent om at de glemmer, de ler sammen, har omsorg for hverandre og hjelper hverandre. På denne måten gir VS sosialt samvær for elevene, et samvær i trygge omgivelser der de kan møte andre personer som er i samme situasjon og der de kan utveksle erfaringer om det å ha en demenssykdom og gi hverandre tips og råd.

1.4 EVALUERING OG VIDEREUTVIKLING AV VOKSENSKOLEN-PROSJEKTET

VS er det første langvarige heldags lavterskeltilbud i sitt slag for denne gruppen i Norge. Resultatene og nytten av slike prosjekter vil ikke bare være viktige å synliggjøre for enkeltpersoner, men også for lokale og nasjonale myndigheter i deres planlegging og prioriteringer i demensomsorgen. Derfor har Grimstad kommune og USHT Agder øst etablert et samarbeid med Senter for Omsorgsforskning, sør om å evaluere og videreutvikle tilbudet ved VS.

Prosjektet søkte midler sammen med Norske Kvinners Sanitetsforening og fikk økonomisk støtte fra Stiftelsen DAM til et toårig forskningsprosjekt fra høsten 2021. Målet med dette forskningsprosjektet var å evaluere nytten/betydningen av VS for personer med demens, revidere VS modellen, og utvikle og spre en VS *implementeringsveileder*. Hensikten med denne rapporten er å formidle hovedfunnene denne i evalueringen og basert på disse funnene utarbeide og spre en VS-modell og implementeringsveileder som kan benyttes av andre kommuner som ønsker å innføre lignende tiltak i sin kommune.

2. METODE OG DATA

Evalueringsprosjektet har brukt et mixed methods design hvor både kvalitative og kvantitative data ble samlet inn og analysert gjennom intervjuer og spørreskjema. På denne måten kan man oppnå en dypere og mer helhetlig forståelse av de fenomenene som studeres sammenlignet med det å kun bruke enten kvalitative eller kvantitative data (Jacobsen, 2005; Johnson et al., 2007) Informanter i prosjektet ble rekruttert av demenskoordinator i Grimstad kommune og bestod av skolens elever, deres pårørende og personale ved VS. Demenskoordinator i Grimstad kommune er en av lærerne på skolen og hun rekrutterte elever og pårørende til studien.

Prosjektet ble meldt til SIKT som et utviklings- og forskningsprosjekt og ble godkjent før oppstart (referansenummer: 225878), for perioden 01.10.2020 - 30.12.2025. Elever, pårørende og ansatte ble informert om studien og signerte samtykkeskjema før deltakelse (Vedlegg A).

2.1 INNSAMLING AV KVANTITATIVE DATA

DATAINNSAMLING

Kvantitative data fra elever ved VS og deres pårørende ble hentet inn ved bruk av syv ulike tester/spørreskjema gjennomført av demenskoordinator på tre ulike måletidspunkter med 7 måneders mellomrom i gjennomsnitt. Ved tredje og siste måletidspunkt så fullførte imidlertid kun 3 av elevene og det ble derfor kun gjennomført analyser av data hentet fra første og andre måletidspunkt (T0 og T1) der henholdsvis 15 og 11 av elevene og 8 og 4 av de pårørende deltok. Data fra elevene ble samlet ved prosjektstart eller når elevene startet ved VS. Testing av elevenes kognitive og fysiske funksjon ble utført i et eget grupperom tilknyttet klasserommet. Analyse og beskrivelse av kvantitative data ble gjennomført av Bjørnulf Arntsen og Brooke Hollister.

Demografiske data som ble samlet inn fra elevene inkluderte: alder, kjønn, sivilstatus, bosituasjon, antall års utdanning, yrkeskarriere, dato for diagnose, og alder ved diagnose. Demografiske data fra pårørende inkluderte: alder, kjønn, relasjon til personen med demenssykdom. I tillegg rapporterte

VS-ansatte elevenes startdato ved VS, alder ved oppstart, og eventuelt sluttdato. Fra disse dataene var det kalkulerte dager mellom diagnose og oppstart, og lengden på deltakelse i VS.

I tråd med målene til VS om å opprettholde elevenes livskvalitet, kognitive- og fysiske funksjon og opplevelse av mestring i hverdagen ble det gjennomført til sammen fem tester. I tillegg ble det gjennomført en egen test av pårørendebelastning. Nedenfor følger en kort beskrivelse av de ulike testene som ble gjennomført i denne studien.

LIVSKVALITET

Livskvalitet ble målt med en norsk versjon av *Quality of Life in Alzheimer Disease* (*QOL- AD*) (Logsdon et al., 1999) som er oversatt til norsk og gjort tilgjengelig gjennom Aldring og Helse. Studentene fullførte verktøyet på egen hånd, med demenskoordinator til stede for å hjelpe etter behov. Her ble elevene bedt om å svare på 13 spørsmål om hvordan de opplevde ulike aspekter knyttet til deres livskvalitet (fysisk helse, arbeidslyst, sinnsstemning, hukommelse, familierelasjon, etc.) der hvert spørsmål ble gitt en skår fra 1 (svært dårlig) til 4 (svært god). Den totale QOL-skåren beregnes deretter ved å summere opp skåren på hvert disse 13 spørsmålene, noe som gir en samlet sumskår på 13-52 poeng der lavere skår indikerer dårligere livskvalitet.

KOGNITIV FUNKSJON

Kognitiv funksjon blant elevene på VS ble testet ved bruk av Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3) (Strobel & Engedal, 2008) og Norsk Revidert Klokketest (KT-NR3) (Strobel et al., 2018).

Ved gjennomføring av Mini Mental Status Evaluering (MMSE) ble elevene testet på 6 områder som fanger opp ulike dimensjoner ved kognitiv svikt (orienteringsevne, umiddelbar gjenkalling, utsatt gjenkalling, hoderegning, språk og praksis, og figurkopiering). Den totale MMSE-skåren beregnes deretter ved å summere opp skåren på disse 6 spørsmålene, noe som gir en samlet sumskår fra 0-30 poeng der lavere skår indikerer økende grad av kognitiv svekkelse Den kliniske "cut-off"-skåren som indikerer mulig kognitiv svekkelse er 24 eller lavere. Ved gjennomføring av klokketesten (KT) så ble elevene testet ved at de skal tegne en rund klokkeskive, tegne inn tallene og tegne inn viserne på et angitt tidspunkt.

FYSISK FUNKSJON OG MESTRING

Fysisk funksjon og mestring blant elevene på VS ble testet ved hjelp av en test for gripestyrke (Bohannon, 2001) samt bruk av måleinstrumentet Barthels ADL (Fi, 1965; Mahoney & Barthel, 1965; Saltvedt et al., 2008).

Gripestyrke blir målt med en hånddynamometer som gir en indikasjon på generell muskelstyrke (Universitetet i Oslo, 2012). Her skal elevene sitte med albuen i 90 graders fleksjon og (tommel peker mot taket) og instrueres så om å klemme på håndtaket så hardt som mulig. Den beste av 3 målinger (kg) ble dokumentert for både venstre og høyre hånd. I tillegg til objektiv måling av fysisk styrke oppgir elevene sin subjektive opplevelse av sin egen fysiske helse som en av indikatorene i måling av livskvalitet i instrumentet QOL- AD.

Barthel ADL er gjort tilgjengelig gjennom Nasjonalt senter for Aldring og Helse og kartlegger elevenes grunnleggende ADL-funksjoner (spising, dusjing, hygiene, påkledning, tarmkontroll, mobilitet, etc.), noe som gir en indikasjon på elevenes *fysiske funksjon og mestringsnivå* (Mahoney

& Barthel, 1965). Her registreres hva pasienten faktisk gjennomfører, ikke subjektive vurderinger av hva man tror vedkommende kan gjennomføre. Skår representerer grad av uavhengighet av hjelp fra annen person. Hvis det er nødvendig med tilsyn, er personen ikke uavhengig, men hvis en aktivitet mestres med hjelpemidler er personen uavhengig i denne aktiviteten. Barthels ADL inneholder 10 elementer med varierende vekt som måler grunnleggende ADL: spising, bading/dusj, personlig hygiene, påkledning, tarmkontroll, blærekontroll, toalettbesøk, forflytning mellom seng og stol, mobilitet, og trappegang. En høyere skår innebærer mer uavhengighet, mens lavere skår gjenspeiler høyere avhengighetsnivå og dårligere fysisk funksjon.

PÅRØRENDEBELASTNING

Pårørendebelastning ble testet ved bruk av en norsk versjon av *Relatives' stress scale* (*RSS*) (Engendal, 2019; Greene et al., 1982) og er også gjort tilgjengelig gjennom Nasjonalt senter for aldring og helse. Her ble de pårørende til elever ved VS bedt om å svare på til sammen 15 spørsmål om ulike aspekter knyttet til stressbelastning ved det å være pårørende til en person med demens. Hvert spørsmål ble gitt en skår fra 0 (aldri/svært lite) til 4 (alltid/svært mye), noe som gir en mulig sumskår fra 0-60 der økt skår indikerer økt pårørendebelastning. Pårørende var identifisert av demenskoordinator og belastningsskjema var samlet inn av Geir Vegard Berg.

2.2 INNSAMLING AV KVALITATIVE DATA

De kvalitative dataene ble hentet fra individuelle intervjuer og elevenes loggbøker. Individuelle intervjuer av elever og pårørende ble gjennomført i 2 runder. Elevene ble i første runde intervjuet av Berit Westbye og Geir Vegard Berg og i andre runde av masterstudent Marthe Kirkefjord Losnedahl. Pårørende ble i første runde intervjuet av masterstudent Merethe Sørbotten og andre runde av Geir Vegard Berg. Lærere ble i begge runder intervjuet av Geir Vegard Berg.

Totalt ble det gjennomført 16 intervjuer med pårørende, 13 intervjuer med elever og 12 intervjuer med lærere. I intervjuene er det brukt intervjuguider tilpasset henholdsvis pårørende, elever og lærere (Vedlegg B). I intervjuene med elevene ble det lagt vekt på å etablere kontakt, bruke god tid til å vente på svar og ikke presse på for å få svar. Videre var intervjuene opptatt av egenmestring, selvfølelse, livskvalitet og hverdagsmestring. Hovedtanken var for intervjueren å få fram informantenes stemme. Intervjuene i første runde ble delvis preget av korona perioden og lang reiseavstand. Alle intervjuene med elevene ble gjennomført i VS lokaler i et grupperom ansikt til ansikt. Intervjuene med de pårørende ble gjennomført på tre forskjellige måter; ansikt til ansikt intervju, via telefon og digitalt (Zoom). Lærerne ble alle intervjuet digitalt (TEAMS). Intervjuene varierte i lengde, fra 20 minutter til en time.

Analysen av intervjuene er gjort med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Begge masterstudentene har gjennomført en analyse inspirert av Malteruds systematiske tekstkondensering (STC) (2017). STC består av 4 trinn; gjennomlesning for å få et helhetsinntrykk, dannelse av meningsbærende enheter, kondensering av teksten og syntese. I intervjuene med lærerne er Braun & Clarke sin tematiske analyse valgt (Braun & Clarke, 2006). Den består av 6 trinn. I det første ble intervjuene transkribert verbatim og den første gjennomlesningen ga en ide om meninger og mønstre i intervjuene. I trinn to ble foreløpige koder formulert. Deretter i trinn 3 ble det lett etter temaer blant de foreløpige kodene. Trinn 4 besto av en vurdering av temaene før temaene i trinn 5 ble definert og navngitt. Til slutt ble temaene sett sammen med funnene fra

analysen av intervjuene med pårørende og elevene. Denne sammenligningen ble satt sammen og danner grunnlaget for *VS modellen*.

2.3 BRUKERMEDVIRKNING OG SAMSKAPING

VS prosjektet er opprettet som et samarbeid mellom Grimstad kommune, VSs ansatte, forskere ved Senter for omsorgsforskning, sør, og ledere fra Norges Kvinners Sanitetsforening. I tillegg ble det opprettet et brukerpanel og en referansegruppe. *Brukerpanelet* bestod av en elev, en pårørende, en fra Roresanden sanitetsforening, en fra Grimstad demensforening, kommunens demenskoordinator, forsker fra SOF og prosjektleder. Brukerpanelet har møttes to ganger i året. *Referansegruppen* har bestått av en elev, en pårørende, en lærer, en fra Sanitetsforeningen, en fra Grimstad demensforening, en fra USHT Agder øst, en fra Sørlandets sykehus, forskere fra SOF, leder av Jobbsentralen i Grimstad og prosjektleder. Referansegruppen har møttes to ganger i året.

Tabell 1. Fremdriftsplan

Start mnd/år	Slutt mnd/år	Milepæl/aktivitet
sept 2021	sept 2021	Kick-off
jan 2022	mai 2022	Testing og intervjuer av elever og intervjuer av pårørende
april 2022	april 2022	Halvårsevaluering med samarbeidspartnerne/ prosjektgruppe
sept 2022	des 2022	Retesting og intervjuer av elever og intervjuer av pårørende
nov 2022	nov 2022	Årsevaluering med samarbeidspartnere/prosjektgruppe Medforskersamling
nov 2023	nov 2023	Avslutningsseminar med 90+ deltagere
jan 2024	mars 2024	Levering av sluttrapport
mars 2024	juni 2024	Igangsetting og evt. publisering av vitenskapelig artikkel

Prosjektet har hatt tre samlinger i løpet av disse to årene; en kick-off samling ved oppstart i september 2021 med 35 deltagere, en medforskersamling i november 2022 med 35 deltagere og et avslutningsseminar i november 2023 med 95 deltagere. På de to første samlingene var alle elever, deres pårørende, alle ansatte ved skolen, frivillige fra lokale Sanitetsforeninger og fylkeskontor, frivillige fra lokal demensforening, politikere, ansatte i Grimstad kommune og USHT Agder øst til stede. På avslutningsseminaret var i tillegg flere kommuner på Agder og i Telemark representert, ansatt fra Sanitetskvinnene sentralt, fylkeskontoret til Nasjonalforeningen for folkehelsen, ansatte ved UiA, lærere fra Ålborg demensskole i Danmark, leder for Maurtuva vekstgård, forsker fra SINTEF, ansatte ved Aldring og Helse og ansatte ved Sørlandet sykehus. Ved alle tre samlinger har det vært forelesninger fra forskere og/eller samarbeidspartnere. Det mest unike ved samlingene har vært gruppearbeidene med grupper på tvers av alle deltagere. Disse gruppearbeidene har gitt oss gode innspill til gjennomføringen av prosjektet og til videre

drift av VS. Samarbeidet med de lokale Sanitetsforeningene har vært tett og prosjektleder har presentert prosjektet for alle de lokale lederne og også på medlemsmøter i enkelte av foreningene. Disse møtene har gitt gode innspill til vårt videre arbeid og sikret en bedre lokal forankring.

3. RESULTATER

3.1 RESULTATER FRA KVANTITATIVE TESTER AV ELEVER OG PÅRØRENDE

DEMOGRAFISKE KJENNETEGN VED ELEVER OG PÅRØRENDE

Elevenes gjennomsnittsalder var 72 år og det var et tilnærmet likt antall menn (n=7) og kvinner (n=8). Ca. 60 % av elevene var gift, 47 % levde alene og de oppgir et gjennomsnitt på 12 års skolegang. De oppgir ulik og variert yrkeskarriere, f.eks. fra hjemmehjelp og sykepleie til musikkpedagog, sivilingeniør og universitetslektor. Alle elevene hadde en demensdiagnose som de i gjennomsnitt fikk når de var 71 år. Elevene startet ved VS fra 2 måneder til 20 måneder etter de fikk sin diagnose. Ved siste datainnsamling hadde 8 av de 15 deltagende elevene sluttet ved VS. Det var ulike årsaker til dette inklusive død, institusjonalisering eller utfordringer knyttet til progresjon i demenssykdommen. De som ikke lenger er elever ved VS hadde i gjennomsnitt vært elever i 21 måneder.

Pårørende var for det meste kvinner (80%), med gjennomsnitts alder på 64 år (48-75 år) og deres forhold til elevene var som ektefelle (53 %), søster (20 %), datter (13 %) og sønn (13 %).

LIVSKVALITET

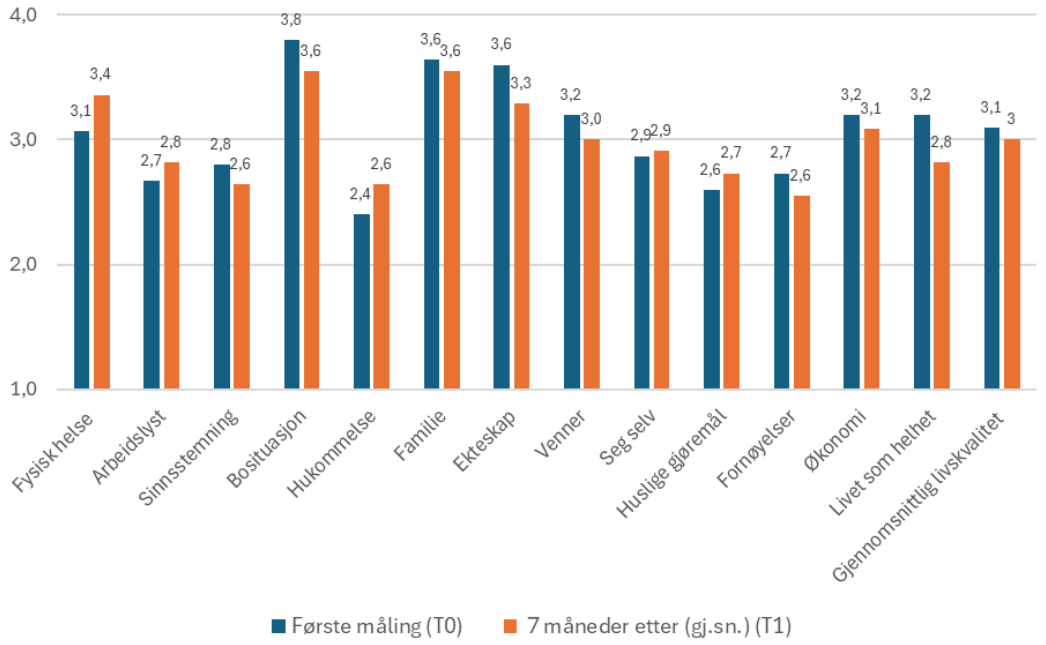
Det å forbedre eller vedlikeholde god livskvalitet er en sentral målsetting ved VS i Grimstad. I denne studien ble livskvalitet målt ved hjelp av kartleggingsverktøyet ***QOL-AD*** (*Quality of Life Alzheimer's Disease*) der elevene ble bedt om å svare på 13 spørsmål som fanger opp ulike dimensjoner ved livskvalitet (se figur 1 nedenfor). Hvert spørsmål ble gitt en skår fra 1 (svært dårlig) til 4 (svært god), noe som gir en samlet sumskår fra 0-52 poeng der en høyere skår indikerer økende livskvalitet.

Resultatene fra vår test viste at den gjennomsnittlige livskvalitetsskåren blant elever ved VS ved første måletidspunkt (T0) var 38,9 og etter syv måneder (T1) 37,7. Dette indikerer at

livskvaliteten blant elever ved VS har holdt seg relativt stabil over tid, men som forventet gått noe ned i løpet av perioden. Disse resultatene må ses opp mot at man normalt vil kunne forvente en betydelig nedgang i livskvalitet og QOL-AD skår over tid blant personer med mild til moderat demens

Figur 1. nedenfor gir oss et mer nyansert bilde av skåren på hvert enkelt av de 13 delspørsmålene (dimensjonene) som ble brukt i kartleggingsverktøyet (QOL-AD) målt på to ulike tidspunkter (T1 og T2) med gjennomsnittlig syv måneders mellomrom. Her ser vi at det både er positive og negative endringer på flere av spørsmålene i løpet av perioden på 7 måneder. Det er blant annet en økning når det gjelder opplevelse av fysisk helse, arbeidslyst, hukommelse, selvoppfatning, og huslige gjøremål. Dette kan tolkes som at VS kan ha en positiv innvirkning på enkelte dimensjoner ved livskvalitet over tid, men ikke på andre. Det bør forskes mer på disse forskjellene for å teste deres mulige signifikans og avklare nærmere bakgrunn for hvorfor VS som intervensjon kan påvirke noen deler av QOL-AD og ikke andre. En norske studie (Bruvik et al., 2012) rapporterer en gjennomsnittlig QOL-AD på 36,9 for personer med demenssykdom som bor i eget hjem.

Figur 1. Indikatorerfor livskvalitet (QOL-AD) blant elever ved Voksenskolen målt på to ulike tidspunkt



KOGNITIV FUNKSJON

Ett av hovedmålene med VS er å forbedre eller vedlikeholde elevenes kognitive funksjon gjennom å trene på ulike aktiviteter som stimulerer hjernefunksjonen (quiz, kims lek, puslespill, sansekasse, orientering, lesetrening, samtaler, etc.). For å måle elevenes kognitive funksjon i denne studien ble det gjennomført to ulike tester med gjennomsnittlig syv måneders mellomrom; en norsk versjon av kartleggingsverktøyet *Mini-mental status evaluering* (MMSE-NR3) og en klokketest (KT) (se kapittel 2.1 for en nærmere beskrivelse).

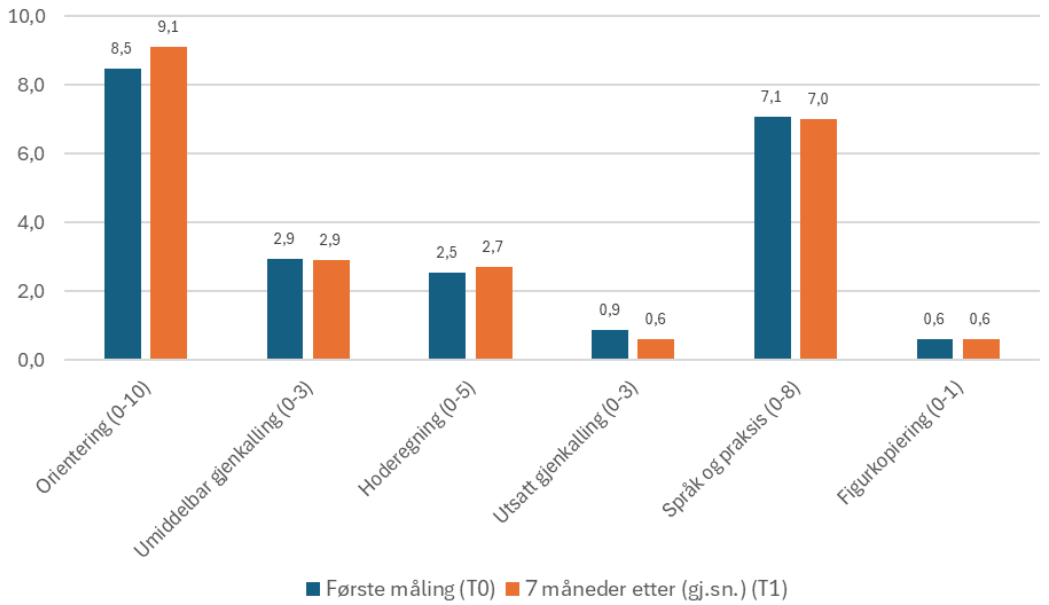
Ved gjennomføring av **MMSE-testen** ble elevene ved VS stilt til sammen 30 spørsmål som fanger opp seks viktige dimensjoner ved kognitiv funksjon (orienteringsevne, umiddelbar

gjenkalling, utsatt gjenkalling, hoderegning, språk og praksis, og figurkopiering). Hvert av spørsmålene ble gitt ett poeng ved riktig svar og null poeng ved feil svar, noe som gir en samlet sumskår fra 0-30 poeng der høyere skår indikerer økende grad av kognitiv funksjon.

Resultater fra vår MMSE-test blant elever ved VS viste at den *totale sumskåren* ved første måletidspunkt (T0) var 22,47 og at denne økte svakt til 22,90 etter gjennomsnittlig syv måneder ved VS (T1), noe som innebærer en økning på 0,43 i skåren på kognitiv funksjon. Ettersom man normalt ville kunne forvente en nedgang i kognitiv funksjon og MMSE-skår over tid for denne gruppen (se f.eks. Han et.al. (2000) og at målet med VS derfor er å vedlikeholde kognitiv funksjon, så kan disse resultatene tolkes positivt.

Figur 2. nedenfor gir et mer nyansert bilde av *delskårene* på de seks ulike testene som ble gjennomført for å måle kognitiv funksjon gjennom MMSE. Med unntak av test for «utsatt gjenkalling» (langtidshukommelse) så skårer elever enten høyere eller nesten det samme på alle dimensjoner for kognitiv evne etter syv måneder på VS. Den største forbedringen finnes innenfor den dimensjonen som måler «orientering» der elevene blant annet ble bedt om å oppgi fødselsdato, alder, årstid, kommune, etasje, etc. Her oppnådde samtlige elever enten den samme eller en høyere skår etter syv måneder.

Figur 2. Indikatorerfor kognitiv funksjon (MMSE-NR3) blant elever ved Voksenskolen målt påto ulike tidspunkt



Eldre voksne i aldersgruppen av vårt utvalgsgjennomsnitt (72 år) har en normativ MMSE-skår på rundt 29 (Bleecker et al., 1988; Crum et al., 1993; Dufouil et al., 2000). Forskning viser at den årlige endringsraten (ARC) for MMSE-skår for personer med demens varierer basert på alder, tid siden diagnose, utdanning og til og med kjønn. Gjennomsnittsalderen på deltakerne i disse studiene er høyere enn vårt utvalg. En metaanalyse av studier rapporterte en samlet ARC på MMSE på −3,3 (95 % konfidensintervall: −2,9 til −3,7) (Han et al., 2000). I stedet for en sammenligning av kontrollgrupper kan fremtidig forskning sammenligne MMSE-skår og endring over tid med normative MMSE-skår samt årlige endringsrater identifisert i litteraturen.

Tolkninger bør imidlertid ta hensyn til at normative MMSE-skårer kan variere etter alder og utdanningsnivå (Crum et al., 1993).

Resultater fra **klokketesten** (**KT**) viser at elevenes prestasjoner sank fra 3,4 på første måletidspunkt (T0) til 3,1 ved andre måletidspunkt (T1), noe som antyder en liten reduksjon i kognitiv funksjon. Igjen, uten en større utvalgsstørrelse, kan det ikke vurdere betydningen av disse endringene. De enkle funnene her er at MMSE og klokketesten, selv om de forventes å vise økt kognitiv svikt over tid hos personer med demens, fortsatt bør være mål i fremtidige evalueringer med større utvalg.

FYSISK FUNKSJON OG SELVSTENDIGHET

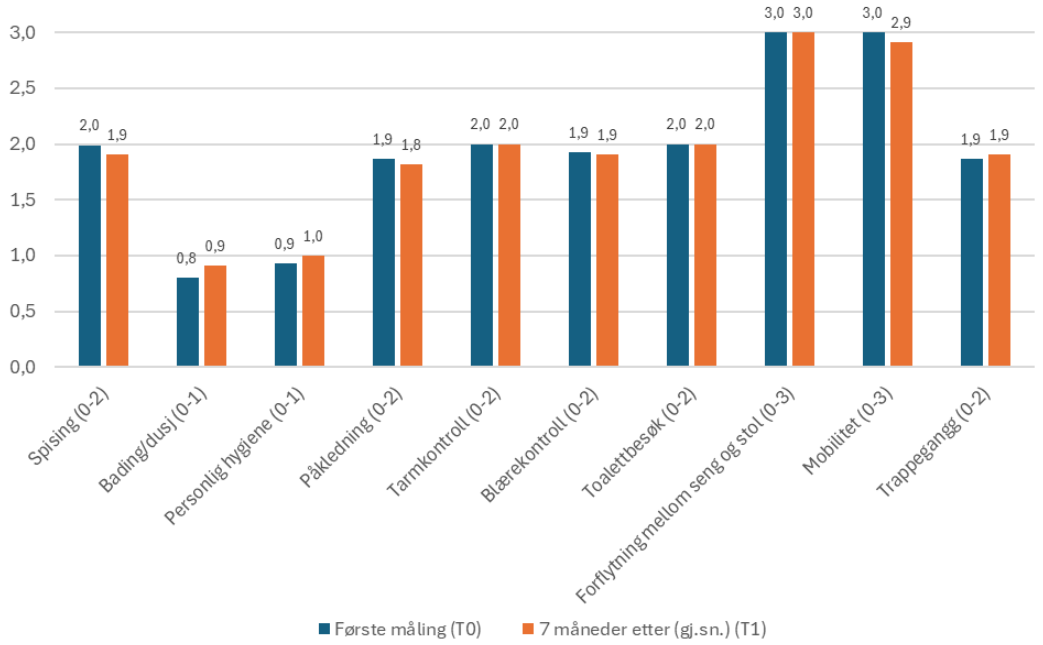
Det å opprettholde fysisk funksjonsnivå og selvstendig kunne gjennomføre aktiviteter i dagliglivet (ADL) inngår som viktige målsettinger ved VS. På VS gjennomføres derfor både ADL-trening (matlaging, kaffekoking, rydding, et.) og ulike typer fysisk aktivitet (turer, styrkeøvelser, balanseøvelser, etc.). Grad av fysisk funksjon og selvstendighet i dagliglivets aktiviteter ble målt ved hjelp av Barthels ADL og en gripetest (se kapittel 2.1 for en nærmere beskrivelse).

Barthels ADL-indeks måler funksjonsnivå og grad av selvstendighet i forhold til det å utføre aktiviteter i dagliglivet (ADL) og inneholder spørsmål om følgende 10 dimensjoner som fanger opp grunnleggende ADL: spising, bading/dusj, personlig hygiene, påkledning, tarmkontroll, blærekontroll, toalettbesøk, forflytning mellom seng og stol, mobilitet, og trappegang. Her vil man kunne oppnå en samlet sumskår fra 0-20 poeng der en høyere skår indikerer økt grad av selvstendighet i ADL.

Resultater fra vår gjennomføring av Barthels ADL blant elever ved VS viste en identisk *sumskår* på 19,4 ved første måletidspunkt (T0) og etter syv måneder i gjennomsnitt (T1). Ettersom man normalt ville kunne forvente en nedgang i ADL-skår over tid for denne gruppen så kan disse resultatene tolkes positivt. Til sammenligning fant for eksempel Telenius et.al. (2015) et fall i Barthels ADL-skår fra 13,4 til 12,1 i løpet av seks måneder blant 83 personer med mild til moderat demens. Selv om gjennomsnittsalderen i denne studien var betydelig høyere (86 år), så gir dette likevel en indikasjon på forventet reduksjon i ADL. Den høye skåren på Barthels ADL på begge måletidspunktene tyder på at elevene som går på VS har et stabilt og høyt nivå av selvstendighet som ikke har blitt vesentlig lavere i løpet av perioden. En mulig fortolkning av dette kan være at treningen og tilbudet av ulike ADL-aktiviteter som gis gjennom VS bidrar til å opprettholde elevenes selvstendighet i forhold til det å utføre aktiviteter i hverdagslivet.

Figur 3. under viser oss elevenes delskår på de ti dimensjonene/indikatorene som utgjør Barthels ADL. Her ser vi for det første at elevene skårer relativt høyt på alle indikatorer. For det andre så ser vi at det kun er marginale endringer i løpet av perioden på 7 måneder, noe som indikerer at de ulike dimensjonene ved fysisk funksjon har holdt seg relativt stabil over tid.

Figur 3. Indikatorerfor grad av uavhengighet (Barthels ADL-indeks) blant elever ved Voksenskolen målt påto ulike tidspunkt



Gripestyrke ble testet 3 ganger med både høyre og venstre hånd der den beste av de 3 målingene (kg) ble registrert. Resultatene av gripetesten viste at gjennomsnittsskåren ved første måletidspunkt (T0) var høyere for begge hender (29,1 og 27,7) sammenlignet med 7 måneder etter (T1) (28,5 og 26,3). Dette resultatet viser en svak nedgang i gripestyrke i begge hender blant VS elever over tid. Dette betyr en gjennomsnittlig reduksjon av gripestyrke på 3,5 prosent i løpet av en syv måneders periode

PÅRØRENDEBELASTNING

Pårørendebelastning ble målt ved hjelp av kartleggingsverktøyet **Relatives' stress scale** (**RSS**) som brukes for å vurdere stressbelastning hos pårørende til en person med demens (se kapittel 2.1. for en nærmere beskrivelse). Her ble pårørende til bedt om å svare på til sammen 15 spørsmål som fanger opp ulike sider ved det å være pårørende til en person med demens og gi en skår fra 0 (aldri/svært lite) til 4 (alltid/svært mye). Dette gir en mulig sumskår fra 0-60 der økt skår indikerer økt pårørendebelastning.

Når vi skal fortolke resultatene fra vår RSS-test så er det viktig å påpeke at disse må leses med stor forsiktighet ettersom 8 av de identifiserte pårørende oppga data om pårørendebelastning ved T0 og kun fire ved T1. Vår belastningstest blant pårørende for elever ved VS viste en gjennomsnittlig sumskår på 18,8 ved første måletidspunkt (T0) og 17,7 seks måneder etter (T1). Ettersom pårørendebelastning antas å ville øke over tid i takt med den personer med demens sin sykdomsbyrde (Svendsboe et al., 2017) så vil en forsiktig fortolkning av dette resultatet kunne være at VS vil kunne bidra til å bremse/redusere belastning blant pårørende. Uavhengig av endring over tid så ser belastningen blant pårørende ut til å være relativt lav sammenlignet med

resultater fra andre studier. Til sammenligning fant for eksempel Ingun Ulstein et.al. (2007) en gjennomsnittlig RSS-skår på 23,8 blant 196 pårørende til personer med demens.

3.2 RESULTATER FRA KVALITATIVE INTERVJUER AV ELEVER, PÅRØRENDE OG ANSATTE

De kvalitative intervjuene ble gjort av 4 personer; to masterstudenter (MS), Berit Westbye og Geir Vegard Berg. Totalt ble det gjennomført 16 intervjuer med pårørende, 13 intervjuer med elever og 12 intervjuer med lærere. I intervjuene ble det brukt intervjuguider tilpasset henholdsvis pårørende, elever og lærere. Intervjuene i første runde ble delvis preget av korona perioden og lang reiseavstand. Alle intervjuene med elevene ble gjennomført i VS lokaler i et grupperom ansikt til ansikt. Intervjuene med de pårørende ble gjennomført på tre forskjellige måter, ansikt til ansikt intervju, via telefon og digitalt (Zoom). Lærerne ble alle intervjuet digitalt (TEAMS). Intervjuene varierte i lengde, fra 20 minutter til en time.

ELEVENES ERFARINGER

Elevenes erfaringer bygger på intervjuer av 7 elever i første runde og 6 elever i andre runde. gjennomført i to runder. Basert på en enkel tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006) av intervjuene i første runde og analysen av 2 runde, som ble gjennomført ved systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017) presenteres funnene. Intervjuene med elevene er analysert med to ulike analyser, henholdsvis tematisk og systematisk tekstkondensering. Analysen av den første runden intervjuer med elever, avdekket 5 temaer; "Hverdagsliv som går opp og ned," "VS et godt sted å være," "Betydningen av VS," "Vet ikke om VS har ført til noen endringer," "Never change a winning Team, men ...!" og "Tar en dag om gangen!". ML sin analyse av den andre runden intervjuer med elevene, den systematiske tekstkondenseringen avdekket 6 temaer: "Positive sosiale opplevelser" (kan sees som samsvarende med temaet "VS et godt sted å være"), "Gir mening og struktur hverdagen" (kan kobles med temaet "betydningen av VS. Bruker hodet"), "Positive erfaringer med ansatte," "Vil ikke slutte" og "Flere burde få dette tilbudet."

I utgangspunktet er de to analyseformene relativt ulike og kan ikke uten videre kobles sammen. Utgangspunktet er også ulikt i og med at intervjuene er gjennomført på ulike tidspunkter og delvis med forskjellige informanter. Det kan også bemerkes at intervjuer med personer som har kognitiv svikt kan være krevende. Blant annet vil personens dagsform og hvor i sykdomsutviklingen personen er påvirke intervjuene. Noen av temaene i intervjuene vil av en være enkelt å svare på, mens en annen informant ikke vil kunne svare. Særlig vanskelig kan det være å svare på spørsmål om hvordan VS påvirker hverdagslivet eller hvilken nytte de vil ha av VS.

En sammenstilling av funnene er i utgangspunktet problematisk. Årsaken til dette er ulikheten i de to valgte analyseformene og at intervjuene er gjort på to ulike tidspunkter. Allikevel inneholder temaene i de to analysene likheter. Det er særlig temaet "VS et godt sted å være" og "Betydningen av VS" som kan kobles til funnene i ML sin analyse, se tabell 2. Følgende temaer er uttrykk for selvstendige temaer i den første analysen: "Hverdagsliv som går opp og ned," "Tar en dag om gangen," "Vet ikke om VS har ført til noen endringer" og "Never change a winning Team, men ….". I den andre analysen, er det et selvstendig tema "Flere burde få dette tilbudet." Temaene

som er ulike i de to analysene kan stå for seg selv, men en ny analyse utført på begge rundene vil kunne gjøre koblingene mer komplett eller ende i nye temaer.

Tabell 2. Sammenstilling av funnene fra de to intervjuene

	Hverdagsliv som går opp og ned	Tar en dag om gangen	VS et godt sted å være	Betydningen av VS	Vet ikke om VS har ført til noen endringer	Never change a winning team, men...
Positive opplevelser			X	X		
Gir mening og struktur				X		
Bruker hodet			X	X		
Positive erfaringer med ansatte			X			
Vil ikke slutte			X	X		
Flere burde få dette tilbudet						

Dette er avhengig av hvilket tolkningsnivå analysen legges på. Den tematiske analysen er her mer beskrivende enn tolkende, mens den systematiske tekstkondenseringen er mer tolkende. Sånn sett er analysene relativt forskjellige og gir da også ulike funn.

Som vist i tabell 2 så er det altså 4 temaer i den første analysen som ikke enkelt kan kobles til den andre analysen mens det er ett tema i den andre analysen som ikke enkelt kan kobles til den første analysen. En sammenstilling av funnene er i utgangspunktet problematisk. Årsaken til dette er ulikheten i de to valgte analyseformene og at intervjuene er gjort på to ulike tidspunkter. Allikevel inneholder temaene som presenteres likheter. Det er særlig temaet "VS et godt sted å være" og "betydningen av VS" som kan kobles til funnene i ML sin analyse, se tabell 2.

Temaene som er ulike i de to analysene kan stå for seg selv, men en ny analyse utført på begge rundene vil kunne gjøre koblingene mer komplett eller ende i nye temaer. Dette er avhengig av hvilket tolkningsnivå analysen legges på. Følgende temaer er uttrykk for temaer i den første analysen: "Hverdagsliv som går opp og ned," "Tar en dag om gangen," "Vet ikke om VS har ført til noen endringer" og "Never change a winning Team, men…." Og i den andre analysen, "Flere burde få dette tilbudet." Videre vil resultater fra de felles temaene presenteres og deretter temaene som er knyttet til den enkelte analysen.

BETYDNINGEN AV VOKSENSKOLEN

Dette temaet bygges opp av "Positive opplevelser," "Gir mening og struktur," "Bruker hodet" og "Vil ikke slutte."

Tanker om og betydningen av VS var et tema som for noen av elevene var vanskelig å si noe om. Enkelte elever beskriver en positiv slitenhet når de kommer hjem etter endt skoledag. Noen elever

mener skolen mer er en møteplass enn en skole, mens andre er veldig fornøyd med opplegget. Her er noen eksempler på hva noen av elevene uttalte:

> "..., men da hadde det jo ikke blitt til at jeg hadde gått så mange turer som når jeg er her. Og alle har godt av det."

> "Jeg er fornøyd med opplegget jeg, synes det er et bra opplegg."

> "Jeg har ikke noe å klage på. Jeg syntes vi har det så inderlig greit her. Ja veldig, jeg ville ikke unnvært det for enhver pris."

"POSITIVE SOSIALE OPPLEVELSER"

Alle deltakerne uttrykte at de trivdes og hadde det bra når de var på VS, og spesielt de positive sosiale opplevelsene ble fremhevet av alle. De var en så fin gjeng og hadde så godt samhold 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 VS det eneste sosiale treffpunktet utenom familie. Alle snakket de entusiastisk om hvordan de gledet seg til de skulle på VS, 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."

"GIR MENING OG STRUKTUR I HVERDAGEN"

Deltakerne erfarte også at VS, 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 VS 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 VS det eneste tilbudet de mottok fra kommunen og andre, 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 VS nok var godt for ektefellen hjemme, da demenssykdom krever sitt av nærmeste pårørende. Deltakerne beskrev også det at å gå på VS var en meningsfull opplevelse. Skolen har

en verdi for deltakerne og skolen er viktig for dem. Flere av deltakerne påpekte at VS bidro til å redusere følelsen av ensomhet, som en 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."

"BRUKER HODET"

Deltakerne på VS satte stor pris på at de ble utfordret til å tenke selv og bruke hodet. Opplegget på VS 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 VS 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 VS 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.

"VIL IKKE SLUTTE"

Deltakerne på VS hadde stort sett bare positive erfaringer om tilbudet. Det eneste negative var at de på et tidspunkt måtte slutte. For mange av deltakerne var VS 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 VS, var det likevel en tung tanke, å en gang måtte slutte. De hadde forståelse for at VS ikke kunne vare 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 VS 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 VS for alltid, var det likevel en tanke som gjorde dem triste. Dette understreker hvor viktig VS er for deltakerne, og hvor verdifullt det er å ha slike tilbud tilgjengelig.

"VS ER ET GODT STED Å VÆRE"

Elevene er i overveiende grad samstemte om at de trives på VS. De beskriver godt miljø, mye humor og at VS betyr mye for dem og deres pårørende. Enkelte elever ytrer takknemlighet for å få delta i tilbudet, og orker ikke tenke på den dagen de ikke kan være på skolen. Dette temaet fra 1 runde intervjuer kan kobles sammen med temaene. Her er noen eksempler på sitater fra elevene:

> "Det er en herlig gjeng. Vi er likestilte. Det følte jeg fra første stund, at her kan en slappe av."

> "Mye latter, ja galgenhumor. Det er det. Det har vi, og det er det. Det har vi, og det løser opp.... Ja, altså vi er blant våre egne. Så sånn sett føler jeg at skolen er midt i blinken. For meg så dekker den et behov."

> "Jeg er veldig takknemlig for at det er en skole, jeg digger det.... så jeg gleder meg til hver gang jeg skal hit. Ja hadde det vært hele uken, så hadde jeg gått da og."

POSITIVE ERFARINGER MED ANSATTE

Deltakerne uttrykte at de ansatte ved VS var positive og varme, og at de følte seg godt ivaretatt. De satte 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 VS, 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.

De neste temaene passer ikke sammen med temaene fra ML sin analyse. De kan grovt deles inn i erfaringer fra hverdagslivet, usikkert om VS har ført til noen endringer og hva de tenker om selve opplegget ved VS.

HVERDAGSLIVET

Dette temaet består av to undertemaer: "Hverdagsliv som går opp og ned og "Tar en dag om gangen.

HVERDAGSLIV SOM GÅR OPP OG NED

Livet leves videre med demenssykdommen. Elevene forteller om endringer de må gjøre og at de merker funksjons- og ferdighetstap. De snakket også om hvordan de forholder seg eller ikke forholder seg til sin sykdomsdiagnose. Elevene har ulikt nettverk, noen bor sammen med ektefelle/partner og noen bor alene. Her er noen eksempler på sitater fra elevene.

> "..., men at jeg ikke selv er husmor på den måten plager meg ikke, men jeg ergrer meg ... og det er jeg sikker på, at man blir tatt fra plikter som en ellers har hatt det er ikke av det gode, alltid. Noe kan det være, men ikke alt. For da blir vi redusert."

> "Vi har jo ikke så mye venner, men de vi har er gode. Jeg har en god venn, som jeg kan snakke med om akkurat det jeg vil. Jeg er ikke den som er mest sosial, så jeg prater ikke så mye. Jeg er helt håpløs, men det er meg, sånn er jeg."

TAR EN DAG OM GANGEN!

På spørsmål om framtiden var elevene relativt tydelig på at dette var en tematikk de ikke ville tenke så mye på eller at de tar en dag om gangen. De uttrykte også at de ikke kunne gjøre så mye med sykdommen annet enn å holde livet sitt i gang så lenge som mulig. Her er noen eksempler på sitater.

> "Ja, jo lengre vi kan klare oss uten å komme på hjem, så er det vinn-vinn."

> "Jeg sier jeg tar en dag av gangen altså, men det får komme det som kommer. Jeg kan jo ikke gjøre noe mer enn det jeg gjør. Jeg tror ikke jeg kan det, jeg vet ikke."

> "Jeg var jo lei meg når jeg fikk det,… jeg satt meg ikke ned å grein, jeg tenkte, nei - nei, da får jeg gjøre det som skulle gjøres, og så får det bare bli sånn!"

TANKER OM VOKSENSKOLEN

Temaet består av "Vet ikke om VS har ført til noen endringer" og "Never Change a winning team, men…" og "Flere burde få dette tilbudet."

VET IKKE OM VOKSENSKOLEN HAR FØRT TIL NOEN ENDRINGER.

Dette er et tema som informantene syntes var vanskelig å utrykke, men 3 sitater kan vise at VS gir noen endringer.

> "Men skolen har jo gjort det sånn at jeg er kommet i mye bedre form enn det jeg var. Det er helt sikkert."

> "Men jeg mener øvelse gjør mester. Man kan ikke se på meg når jeg er ute og går, at jeg ikke husker alle de tingene. Jeg mener jeg prøver å leve så greit jeg kan."

> "Ja, jeg føler jeg har vokst veldig, da. Personlig, at jeg har kommet litt videre."

Ser en på sitater fra de andre temaene, så er det tydelig at VS gir noen endringer. Kanskje særlig er det knyttet til å være en del av et sosialt fellesskap. Et fellesskap hvor de har det bra, blir sett og hvor de møter andre som er i samme situasjon. Et sted hvor de også får utfordringer og støtte.

NEVER CHANGE A WINNING TEAM, MEN …

Elevene er stort sett veldig fornøyd med opplegget og det å være på VS, selv om bildet er litt nyansert. De hadde ikke mange forslag til endringer. Her er noen av sitatene fra elevene.

> "Jeg tror det er en kombinasjon.… Jeg har ingenting negativt å si om skolen. Never change a winning team."

> "Jeg har sagt til dem at jeg kunne godt tenkt meg å ha mer quiz.… for da må jeg bruke hjernen."

> "Ja navnet, akkurat voksenskolen, syntes jeg høres så dumt ut. Jeg er blitt voksen liksom."

FLERE BURDE FÅ DETTE TILBUDET

De fleste av deltakerne var sjokkerte over at de er de eneste i dette landet som får delta på en slik type skole. De uttrykte stor takknemlighet og ydmykhet for muligheten til å delta på VS, 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 VS 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.

PÅRØRENDES ERFARINGER

Denne delen er også basert på to ulike analyser. Den første delen er hentet fra MS sin masteroppgave og den første intervjurunden med pårørende. Den andre delen er basert på den andre intervjurunden med pårørende. Analysen i denne runden er gjennomført på samme måte som den første intervjurunden med elevene. En tilpasset tematisk analyse støttet av intervjuguiden.

Den første runden med intervjuer av pårørende ble gjennomført av masterstudent MS. Ti pårørende ble intervjuet i perioden med koronarestriksjoner. Tre informanter ble intervjuet fysisk, tre via telefon og fire ble intervjuet via ZOOM. Alle intervjuene ble transkribert verbatim og analysert med systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017), i fire trinn. M.S. sin analyse avdekket to kategorier og fem sub-kategorier. Kategori 1 Opplevelse av avlastning med sub-kategoriene: "Skoledagen som pårørendes friminutt," "Elevenes læringsutbytte og overføringsverdi til hjemmet" og "Pårørendes læringsutbytte og overføringsverdi til hjemmet." Kategori 2 fremhever VS som tilbud med sub-kategoriene: "Opplevelse av trivsel og aksept" og "Identitetsbevarende aktiviteter."

I den andre runden med intervjuer av pårørende ble seks pårørende intervjuet. Alle intervjuene ble gjennomført via telefon av GVB. Intervjuene ble tatt opp digitalt og deretter transkribert, og analysert med en enkel tematisk analyse inspirert av Braun & Clarke (2006), lik analysen brukt på den første intervjurunden med elevene. Analysen er mer beskrivende enn tolkende, i motsetning til analysen som er gjennomført i masteroppgaven til MS. Analysen avdekket 6 foreløpige temaer: "Endringer i hverdagen," "Håndtere hverdagen," "Erfaringer med VS," "Hvordan påvirker VS hverdagen," "Endringer ved å gå på VS" og "Framtiden."

Tabellen 3 viser hvordan kategoriene og sub-kategoriene i analyse 1 og temaene i analyse 2 kan kobles sammen. En ny metaanalyse vil skape en ytterligere sammensmeltning og nye kategorier/temaer skrives fram. Det er dessverre ikke ressurser til å gjøre det i denne rapporten. I denne rapporten vises den mulige koblingen, se tabell 3. Kategoriene og Sub-kategoriene og temaene presenteres slik de fremstår etter den første analysen.

Tabell 3: Oversikt over sammenkobling av kategorier og temaer

Kategori og Subkategori analyse 1 og Temaer analyse 2	1. Opplevelse av avlastning			2. VS som tilbud	
	1.1 Elevenes læringsutbytte og over-føringsverdi til hjemmet	1.2 Skole-dagen som pårørendes friminutt	1.3 Opplevelse av trivsel og aksept	2.1 Pårørendes læringsutbytte og overførings-verdi til hjemmet	2.2 Identitets-bevarende aktiviteter
A. Endringer i hverdagen	X	X	X	X	
B. Håndtere hverdagen	X	X		X	X
C. Erfaringer med VS			X	X	
D. Hvordan påvirker VS hverdagen?	X	X			X
E. Endringer ved å gå på VS	X				
F. Framtiden		X			

TEMA 1/KATEGORI 1. "VOKSENSKOLEN GIR ENDRINGER I HVERDAGEN OG OPPLEVELSE AV AVLASTNING."

Erfaringene som pårørende beskriver, er noe delt og de er delvis usikre på om VS gir noe læringsutbytte og har overføringsverdi til hjemmet. Men enkelte utsagn viser en betydning:

> "... det er å se at h*n tørr gyve på og gjøre ting. Og det å se at h*n har livsglede. At den blir bedre, ikke sant."

> "Ja, men på testingen som h*n har gjort på Voksenskolen så har h*n jo faktisk testet like bra nå som for flere år siden, og det er jo litt artig! Og jeg tror jo at Voksenskolen har vært en av mange typer faktorer for h*n har lyktes så godt."

Demenssykdommen utvikler seg individuelt og fører dermed til ulike endringer i hverdagen, både for eleven selv og pårørende. Sykdommen har naturlig nok ført til endringer for den pårørende. Noen av endringene er relativt små, mens noen andre er mer omfattende og komplekse. Her er noen eksempler på det.

> "Det er jo at man på et eller annet vis har fått et menneske du må ta mye mer hensyn til enn det man har gjort tidligere på en måte. Trenger litt hjelp til litt forskjellig og du må være til stede stort sett, i hvert fall mesteparten av tiden."

> "Synes det er veldig vondt å se på kjæresten min etter over 50 år forfalle. Jeg ser en gammel xx som går og subber med en rullator, og h*n er jo så klar at h*n skjønner at h*n ikke kan gå i fjellet mer."

De snakker også om endringer i det sosiale, vist i disse sitatene.

> "… jeg gjør mine ting..., men h*n har egentlig ikke så mye lenger. H*n synes det er vanskelig å forholde seg til veldig mange mennesker."

> "Nei, det ble jo litt mer begrensninger da. At man må ta litt mer hensyn. Hvis jeg skal til datteren min, så prøver jeg å ta h*n med. Så kommer h*n seg ut litt."

De pårørende beskriver ulike teknikker og strategier for å håndtere hverdagen. Det er delvis avhengig av om de bor sammen med eleven eller ikke, og hva slags forhold de har. Hverdagens små og store gjøremål håndteres ulikt og tilpasses avhengig av situasjonen. De snakker også om endringer i hvordan elevens tilstand endrer seg og at de stadig må tilpasse nye behov. Hvilke behov varierer fra praktiske ting, ADL aktiviteter og sosial kontakt. Endringene sier også noe om hvilke begrensninger de pårørende opplever for sin egen del. Sitater fra de pårørende viser dette.

> "Jeg ønsker å vite hvor h*n er, for å ha litt kontroll på h*n.... Men i uka jobber jeg, så min kontroll blir å ringe h*n, så blir det å ha litt kontakt med vennene h*s i nærheten."

> "Masse ukjente mennesker, det takler h*n ikke, h*n blir fysisk syk, og det sliter de andre med å forstå. Det er litt vondt."

> "Vi er ute og går tur og gjør som vi har gjort.... Vi har ikke sex lenger, men det kan være det at h*n sier at h*n kjenner ikke på det som noe, så da har jeg ikke presset på det. Nei, det er vel den eneste tingen vi ikke gjør nå som gjorde før"

> "Det sosiale har nok avtatt. H*n har kontakt med de på jobb, også har h*n kontakt med søsknene mine og h*n, og ikke noe mer enn det lenger."

De pårørende beskriver sine utfordringer i hverdagen. Dette er utfordringer som kommer som følge av sviktende hukommelse, endringer i kognitive evner, hallusinasjoner, uro, apati og manglende innsikt i situasjonen og sine evner. Noe som bl.a. kan føre til at eleven motsetter seg hjelp eller kan bli irritert over at de ikke lenger kan kjøre bil. Betydningen av VS kan vises bl.a. i følgende sitater: *"Det er jo deilig for jeg får jo noen fritimer. Et friminutt på en måte. Der jeg kan sette meg ned og slappe av."*

TEMA 2/KATEGORI 2. "VOKSENSKOLEN SOM TILBUD GJØR HVERDAGEN ENKLERE."

De pårørende understreker betydningen av å ha kontakt med VS. Å skape god kontakt sikrer dialog og det gir muligheter for gjensidig informasjonsutveksling, og tips om øvelser, hjelpemidler og støtte. Flere fortalte at det var enkelt å komme i kontakt med ansvarlige ved VS og der det var behov ble det bragt videre nødvendige beskjeder. Noen av informantene følte de trengte lite kommunikasjon med skolen og ønsket bare en kort telefon eller SMS ved behov, og andre ønsket mer, noe de følte det ble tilrettelagt for. I noen tilfeller ga VS også informanten selv en følelse av å bli ivaretatt.

> "Voksenskolen er et sted hvor både jeg og ... For de følger jo med på meg også. Hvis jeg blir med opp der så spør de jo også hvordan er med meg og alt sånne ting.... så jeg synes Voksenskolen gir mye!"

> "det å være pårørende til en som går på Voksenskolen tror jeg er likt som en som ikke går der. Jeg føler ikke at Voksenskolen hjelper meg noe. Den hjelper h*n, veldig."

Informantene ilegger aktivitetene ved VS stor betydning. Noen av informantene fortalte at personen med demens uttrykte fordommer mot aktivitetene ved det som ble omtalt som "tradisjonelle dagsenter." Av den grunn var noen av personene med demens i begynnelsen skeptiske til å starte opp ved VS. Flere uttrykte liten tro på at skolen hadde noe meningsfylt å tilby dem. Informantene forteller at aktivitetene ved VS ikke liknet på det de og deres kjære hadde forestilt seg og til dels fryktet. Passivitet og observasjon uteble og stimulering til aktivitet og deltakelse var i fokus. En av informantene gjenfortalte sin kjæres beskrivelse av de andre elevene som

"… ordentlige mennesker der. Folk med utdannelse. Det var jo ikke bare sånne bingodamer."

> "Ja for h*n var jo redd for å bli satt i en bås med rullatorer og sånn, og det forstår jeg at h*n tvilte litt på da. Men så gikk h*n og det var helt utrolig. H*n var ganske stolt. H*n fikk det for seg at det var greit og uten at jeg måtte mase på h*n og det er helt utrolig."

> "Ble først forsøkt rekruttert av ansatte i Grimstad kommune, men h*n ville ikke bli med på noen Voksenskole.... Redd for at de andre var "blåst i huet" som h*n sa."

De pårørende er i overveiende grad fornøyd med VS. Noe som den første runden med intervjuer viste. Noen sitater viser dette:

> "Ja, om h*n blir bedre av dette her, det er jo akkurat den biten jeg ikke kan svare på. Men det har betydning for den psykiske helsa. Det er jo en kjempestor betydning for å si det sånn."

> "Ja, det er bare topp. Bare positivt å si om demens skolen. H*n stortrives og de jentene som h*n kaller dem, de lærerne der, de er veldig bra."

> "H*n skulle ha en kognitiv test og den gikk dårlig.... H*n tenker veldig sent, vet ofte svaret, men h*n får ikke sagt det fordi de andre er raskere. Så de flyttet h*n til en annen gruppe, og det var fryktelig vondt."

De pårørende ble spurt om hva elevene sier/tenker om VS? Elevene formidler ikke så mye til sine pårørende om VS, uten at de blir spurt direkte. Da forteller de om ulike aktiviteter; for eksempel Kims lek og turer. De formidler imidlertid at de stort sett er fornøyd og at de gleder seg til å gå dit. Noen elever formidler frustrasjon over å ikke få til enkelte av aktivitetene eller at de blir flyttet til en annen gruppe. Det første sitatet sier noe om hvordan VS påvirker hverdagen. *"Så jeg vil jo si at h*n kanskje er mer opplagt, når h*n har vært der. H*n er mye mer fornøyd, mye mer fornøyd. Veldig stor betydning for h*n og meg."* Det andre sitatet peker på at det også kan være vanskelig å se om det har vært noen endringer. *"Kan ikke si om det har ført til noen endringer."* Det siste sitatet sier noe om hvordan VS påvirker hverdagen positivt. *"Livet er nok litt lettere når det skjer noe."*

TEMA 3. "OPPLEVELSE AV TRIVSEL OG AKSEPT, MEN HVA MED FRAMTIDEN."

Uten unntak sa alle informantene at de opplevde at deres kjære hadde det godt mens de var på VS. Ifølge informantene utrykte personene med demens at det var flere ting ved VS de var fornøyde med, og de fleste informantene trakk frem samholdet i elevgruppen som noe positivt som ga deres kjære noe dypere enn bare glede i øyeblikket.

> "Jeg tror at Voksenskolen gjør noe med den enkeltes … Ja, synet på seg selv kanskje? For mye av det går på den skammen og den dere … For de vet det jo, men de vet det ikke. Jeg tror det. At selv om det bare er noen timer i uka, så er det nok til at du treffer noen i samme setting "ja, det er ikke bare meg."

Det er ikke så lett å si noe om endringer. Dette kan komme av at livet og sykdommen i seg selv fører til endringer. Derfor er det ikke så lett å si hva som eventuelt er endringer. Men de kommer med utsagn om at eleven har bedre humør de dagene de har vært på skolen. I tillegg er elevene trøtte og trenger en hvil når de kommer hjem. Her er noen sitater fra de pårørende som kan vise tegn til endringer.

> "Den dagen, synes det er veldig greit, for da føler jeg er helt fri. Fordi at når h*n kommer hjem, så går h*n rett hjem og legger seg."

> "Ja, h*n står jo greit opp. Antagelig fordi h*n har noe som h*n vet er trivelig, at h*n skal gjøre noe som er greit."

> "H*n blir litt sliten av å være sammen med de andre, men jeg tror h*n er veldig fornøyd."

De fleste pårørende er fornøyd med opplegget. De endringene som nevnes er tilbud om flere dager og et transporttilbud.

De fleste pårørende er fornøyd med opplegget og tilbudet VS gir. Funnene i første intervjurunde sier også noe om dette og bekreftes i den andre intervjurunden. De ønsker seg en utvidelse av tilbudet med flere dager og et transporttilbud. Hva de pårørende bruker tiden til når elevene er på skolen varierer, men et eksempel er. *"Burde bruke den dagen h*n er på voksenskolen til noe positivt. Men da bruker jeg den heller til å gjøre noe i huset."*

Vi spurte de pårørende om framtiden, et vanskelig og for noen sårt tema. Noen svarte veldig kort eller ønsket ikke å svare på dette spørsmålet. Her er noen sitater.

> "Ta det som det kommer."

> "Det vet jeg ikke. Det er spennende og se."

> "Nei det går vel bare en vei, så jeg vet ikke hvor lenge h*n kan være der, for h*n blir dårligere."

TEMA 4. "HVA VOKSEN SKOLEN GIR AV NYTTIG LÆRING? – FRIMINUTT, SOSIALT SAMVÆR/TRIVSEL OG MULIGHETER FOR LIVSLANG LÆRING."

Opplevelse av friminutt, om ikke annet for å kunne rydde, vaske og ordne i huset, gjøre ærender eller møte andre mennesker, er viktig for å kunne samle krefter og håndtere hverdagen. Selv om de pårørende har problemer med å beskrive om VS fører til noen endringer, beskriver de tegn på

det. De beskriver at elevene har en positiv slitenhet når de kommer hjem fra skolen og at elevene er mer opplagt. Videre gleder elevene seg til den dagen de skal på skolen. Tilsvarende viser intervjuene med elevene og observasjoner av skoledagen at det sosiale miljøet i klasserommet er godt. Det er latter, samtaler og aktiv deltagelse. De pårørende sier de er fornøyde med VS. Det er flere aspekter i det, knyttet til at de ser elevene trives og har det bra, de får nyttig informasjon og tips om hvordan utfordringer kan møtes. Pårørende lærer også teknikker eller systemer som gjør hverdagen enklere å håndtere. Et sitat kan illustrere dette:

> "Ja, vi har planlagt mye mer. Vi har laget en whiteboard tavle som vi skriver på, hva vi skal gjøre og vi skal spise for eksempel, for en uke av gangen. Og det samme har de på jobb, men der har de elektronisk-tavle.

ANSATTE/LÆRER ERFARINGER

ERFARING MED IMPLEMENTERING "LESSONS LEARNED."

Det er gjennomført 2 runder med individuelle intervjuer av lærere, til sammen 12 intervjuer. Intervjuene ble gjennomført via telefon og TEAMS, tatt opp og lagret digitalt, deretter transkribert. Utvalget består av fast ansatte og frivillige, med ulik kompetanse og erfaring. Felles er et engasjement for VS og interesse for å arbeide med demens.

Intervjuene er analysert gjennom en enkel tilpasset tematisk analyse. Analysen avdekket et gjennomgående tema "hva kan vi lære av VS?" og 5 temaer, "En vanlig dag for å skape struktur, innhold og forutsigbarhet," "Lojalitet til prinsipper og de fire grunnpilarene," "Hvorfor gjør vi det vi gjør?", "Betydningen av flerfaglig kompetanse" og "Hva kan og bør endres, i en ideell verden."

EN VANLIG DAG FOR Å SKAPE STRUKTUR, INNHOLD OG GJENKJENNING.
Skoledagene har en rytme som både er en gjenkjennbar struktur og med en forutsigbar tematikk. Skoledagen gir et gjenkjennbart innhold og struktur, som i sum gir forutsigbarhet. Dette gir en dagen et meningsfullt innhold og det forsterker betydningen av å være på skolen. Vanligvis starter dagen for elevene kl. 0900 og den avsluttes for elevene ca. 1430. For lærerne starter dagen kl. 0800. I tiden før elevene kommer rigges rommet med utstyr. Dagens program skrives på tavla og materiell til kognitiv trening klargjøres. Når elevene kommer poengteres det at alt bør være klart og i rommet. Noe av årsaken til det er behovet for å være til stede i rommet og for å kunne ha et fokus på elevene. Følgene sitater er et argument for struktur og rytme, men også tanken bak.

> "Struktur som gir forutsigbarhet og rytme, som gir innhold basert på de fire grunnpilarene."

> "Vi har jo fire grunnpilarer i vår skole. Det er at elevene skal få kognitiv trening, fysisk aktivitet, ADL-trening og oppleve det sosiale samværet."

Ukens program har to veldig forskjellige klasser. Tirsdagsklassen har elevene noe mer kognitive utfordringer, og da er mer av programmet innendørs. Programmet og innholdet på dagen lages med tanke på de elevene som er til stede. Lærerne planlegger og forbereder skoledagene ved å vurdere hvem som kommer. Selv om de planlegger den enkelte dag, jobber de hele tiden, med en tilpasning for å møte den enkelte elev og hvordan gruppen fungerer sammen. Erfaringer med elevene og endringer i gruppen gjør at man også må tilpasse dagens program, eksempelvis fysisk

aktivitet. Videre er kognitiv stimulering og trening en viktig del av skoledagen. Her er noen sitater som sier noe om det.

> "Avisen den lager vi selv på bakgrunn av aviser gjennom uken. Vi legger ofte inn en side om demens, hvordan leve med demenssykdom. Ganske aktuelle temaer der de snakker sammen om og utveksler erfaringer....gjøre noe som kan favne alle."

> "Noen leser veldig fint og lange stykker, noen leser overskrifter og noen leser ingresser."

> "De kommer sammen, utveksle erfaringer, får kunnskap om demenssykdommen.... Det er viktig at de blir vant til å snakke om sykdommen sin på skolen, det kan gjøre det lettere for dem i den øvrige sosiale hverdagen."

LOJALITET TIL PRINSIPPER OG DE FIRE PILARENE.

I det daglige arbeidet er intensjonene å bruke faglige prinsipper og de fire pilarene. Lojalitet skaper trygghet og integritet, samtidig som en skaper kontinuitet. Fire sitater fra lærere viser det.

> "Jeg tenker at det er gjenkjenning som er viktig, men å gjenkjenne at vi starter dagen med å lage dagen, vi har avislesing. Den strukturen er viktig å ha." "Når du kommer på skolen, så kommer du til en skole og ikke et ordinært dagsenter."

> "Det er jo en trening for å holde hverdagslivets aktiviteter så godt vedlike som vi kan. Trene på det samme."

> "Da er det først og fremst en timinutters tid med styrke- og balansetrening, og det er fordi de skal ut på tur, og da er det superviktig å øve seg litt opp i forhold til balansen. De skal jo ut å gå på en sti som kanskje har ujevnt terreng, så det å ha balansetrening er kjempefint. Det har vi alltid, og vi har styrke, for å få mye ut av turen vi skal gå sammen."

> "Så jeg er veldig prinsippfast på opplegget i forhold til det som Voksenskolen står for og veldig opptatt av at de skal se og bli sett."

HVORFOR VI GJØR DET VI GJØR?

Arbeidet og aktiviteten gjennom skoledagen begrunnes i kunnskap. Det er en tro på at å trene hjernen gir elevene mulighet for å vedlikeholde funksjoner. Erfaringene viser at fysisk aktivitet er viktig for å fungere kognitivt. Derfor er det lagt inn fysisk aktivitet i form av balanse og koordinasjonsøvelser. Lærerne snakket også om betydningen av å ha en forutsigbar og gjentagende struktur, slik en av lærerne sa.

> "Vi kan si at skolen vår står på fire bein; kognitiv trening, fysisk aktivitet, ADL-trening og sosial trening. Dette er jo en brukerskole der elevene kommer sammen med andre elever. De lærer om demens, de får kunnskap om den sykdommen de har, og de utveksler erfaringer. De blir styrket på å mestre hverdagen der ute, så godt som mulig. De lærer seg å være åpen om sykdommen sin. De håndterer sykdommen sin, forhåpentligvis på en lettere måte, sammen med sine pårørende og venner. Det er viktig."

> "Innenfor strukturen, så har vi jo forskjellige oppgaver vi gjør, men strukturen er lik. Også fyller vi det med innhold som passer for personer med demens, og i forhold til hvilket nivå elevene er på. Noe er jo felles, og noe er jo individuelt av trening. "

FLERFAGLIG KOMPETANSE

VS bygger på livslang læring og de fire pilarene. Dette danner grunnlaget for hvordan skoledagen struktureres og drives i det daglige. Skoledagen krever kompetanse i å drive med kognitiv trening/stimulering individuelt og i gruppe. De skal kunne drive fysisk aktivitet og ADL-trening. De skal også skape et rom for sosialt samvær. I tillegg kreves det kunnskap om demenssykdom. Det kreves derfor flerfaglig kompetanse, slik flere av lærerne sier. *"Det er utrolig viktig at de som jobber der faktisk har kompetanse om demens."*

Dvs. minimum Demensomsorgens ABC. Minimumskompetanse, foruten å være et godt og allright menneske. To personer som kan jobbe sammen i et team. En bør i tillegg ha en med pedagogisk kompetanse og en med bachelor grad i helse, enten ergoterapeut, vernepleier eller sykepleier. Ideelt sett bør disse personene ha sterkt faglig fundament og i tillegg ha et helsefremmende fokus. Det er også ønskelig å ha personale med begge kjønn.

> "De som skal jobbe i skolen, tror jeg at den kombinasjonen av å ha en som har helsefaglig bakgrunn, men med fokus på aktivitet og mestring. Og en pedagog som kan se hvilke pedagogiske verktøy som er best å bruke. Den kombinasjonen tror jeg er gull verdt."

> "Jeg tror elevene har gode opplevelser av å være på skolen. De forteller om at de blir sett og hørt, og møtt på en god måte."

> "Kombinasjonen mellom det å ha en helseperson, altså helseutdannet, og en pedagog. I tillegg personlig egnethet selvfølgelig, ja det er nesten alt for meg."

HVA KAN OG BØR ENDRES, - I EN IDEELL VERDEN?

Lærerne snakker om ressurser i form av fast personale med kompetanse og bedre tidsressurser, samt at de også har lojalitet til VSs prinsipper og at de er opptatt av elevene som personer. Organisering av gruppene slik at det er enklere å tilpasse dagene til deres nivå. Videre snakket de om forutsigbarhet. Det dreier seg om lokaler som er bedre tilpasset og egnet til skolehverdagen. Forutsigbarhet handler også om skolens fremtid og organisering. Det poengteres også betydningen av å holde på måten skolen drives på, med nåværende innhold og struktur, slik at skolen fortsatt gjenkjennes som VS.

> "Individuelle tilpasninger både kognitivt og fysisk. Flere forskjellige grupper for å få mer tilpasning til det nivået de er på. Inndeling i flere grupper. Hadde vi inndelt i fire grupper, så kunne man sjonglert mer."

> "At det er kvalitet både innomhus og ute, og det er kvalitet på lærerne. At man har en kombinasjon av det ideelle."

> "Vi skulle hatt tilbud fem eller fire dager i uka. Jeg ønsker meg to ulike klassenivåer."

3.3 LOGGBØKER

Intensjonene bak bruk av loggbøker var å være en del av den kognitive stimuleringen, samt å få elevene til fortsatt å skrive. Tanken var at elevene skulle sette ord på følelser, svare på spørsmål de fikk fra lærerne, bevare evnen til å skrive. Skriften forteller mye om utviklingen av

demenssykdommen. Loggbøkene ga elevene et sted å orientere seg om dag og tid, dokumentere dagens vær og aktiviteter, notere kommende arrangementer, og uttrykke seg - noen ganger på egen hånd og noen ganger som svar på en forespørsel fra lærerne.

Elevene ble også av og til bedt om å svare i loggbøkene sine på forskjellige spørsmål. Elevene ble spurt om Hvordan de kan være åpen om demenssykdom? En elev skrev: *"De fleste jeg omgås vet det og da blir det lettere."* En annen sa at det var *"viktig å gi beskjed til dem du er nær og andre som bør vite det. F.eks. Jeg leier hos noen og da ga jeg beskjed om hva jeg har for en sykdom slik at de var klar over det."* En elev skrev at å være åpen om hans demens ga han "frihet."

Andre dager, var elevene bedt å skrive om "Hva gjør meg stolt/glad?"

- Jeg er veldig stolt av at jeg klarer meg så bra tross sykdommen
- At jeg søker/prøver se det positive i andre
- Hva jeg selv har utrettet i livet.
- Stolt over at jeg fortsatt kan kjøre bil - være sosial - mestre hverdagen og gjøre det meste hjemme uten hjelp.
- Jeg blir glad når vi er på hytta med gode venner
- Når (barnebarn) sitter på fanget
- Besøk av barnebarn
- Båttur med venner
- Sol og sommer

Elevene har også skrevet om hvordan de tar vare på seg selv, hva de gjør som er hyggelig.

- Jeg tar vare på meg selv ved å gå turer i Guds fine natur.
- Spise sundt og være med venner
- God kontakt med barn og barnebarn
- Se på historiske tv-stykker og/eller dyrefilmer
- Ta/følge opp kontakt med gode venner og andre i familien
- Besøke venninne, jo være sammen med andre
- Være med barn/barnebarn- det er jo en glede

Elevenes perspektiver av VS blir igjen dokumenterte i loggbøkene når de bli spurte om hva VS betyr for dem:

- Avbrekk i hverdagen
- Bruke tankevirksomheten
- Sosialt samvær med likesinnede
- Skolen gir forhåpentlig lengre tid "oppegående" før sykehjem
- Vi trener jo det kognitive, men er også ut på tur. Så alt blir jo trent, både kropp og hode.
- Det er gull verd.
- En plass å være og møte andre som har det samme.
- Jeg syntes den gjør hverdagen bedre og takle i en hverdag, så er jeg veldig glad jeg får være.
- Hjernetrim, hyggelige turer i marka
- Uten å ha skolen ville vært vanskelig. Det er godt å ha noe man skal. Samtidig opplever man jo verdi midt opp i den situasjon jeg er i.

Skriften forteller mye om utviklingen av demenssykdommen. Elevene skrev også ned viktig informasjon; for eksempel tid og sted for Demenskafèen "Øyeblikket," hvilken effekt alkohol har på fysisk og psykisk helse og hvordan de kan opprette Fremtidsfullmakt.

4. DISKUSJON

Hensikten med dette kapittelet er todelt. For det første ønsker vi å se de kvalitative og kvantitative resultatene fra denne evalueringen i sammenheng og diskutere nærmere hva disse resultatene sammen sier om hvilken betydning de ulike aktivitetene og tiltakene gjennomført ved VS har hatt for elever og pårørende ved VS. For det andre ønsket vi med utgangspunkt i denne diskusjonen å presentere en VS-modell og implementeringsveileder som kan spres og tas i bruk av andre kommuner som ønsker å implementere lignende tiltak.

4.1 BETYDNING AV VOKSENSKOLEN FOR ELEVER OG PÅRØRENDE

Voksenskolen er en brukerskole og et aktivitetstilbud som har som mål å bidra til å vedlikeholde eksisterende funksjoner, opplevelse av mestring i hverdagen, samt bedre livskvalitet og erfaringsutveksling. Sett opp mot disse målene så viser resultater fra denne evalueringen at VS som helhet har hatt høy grad av måloppnåelse og spilt en viktig rolle både for elever og pårørende. Med utgangspunkt i resultatene fra denne evalueringen så vil vi nedenfor diskutere nærmere hvilken betydning de ulike aktivitetene og tiltakene ved VS har hatt for elever og pårørende.

BETYDNINGEN AV KOGNITIV TRENING

Gjennom kognitiv trening så var ett av målene ved VS å bidra til å *opprettholde kognitiv funksjon* blant elevene. På VS gjennomførte elevene derfor ulike typer aktiviteter som kunne bidra til å stimulere hjernefunksjon som for eksempel ulike typer spill og lek, sosialt samvær, høytlesning og føring av egne loggbøker. Disse aktivitetene ble gjennomført både individuelt og i grupper.

Både de kvalitative og kvantitative resultatene fra evalueringen understreker den positive betydningen som kognitiv trening kan ha hatt for å opprettholde elevenes kognitive funksjon. Alle elevene som ble intervjuet omtalte den kognitive treningen ved VS som positiv, og pekte blant annet på betydningen av å "holde hjernen aktiv" og at de fikk «bruke hodet» gjennom aktivitetene

som ble gjennomført ved VS. Dette understøttes også av resultater fra vår kvantitative analyse som viste en liten økning i elevenes samlede kognitive funksjon etter en syv måneders periode målt med kartleggingsinstrumentet MMSE. Her fant vi særlig en økning i elevenes evne til å orientere seg i tid og rom, noe som kan ha sammenheng med spesifikke aktiviteter ved VS som at man starter skoledagen med at elever og lærere sammen gjennomgår ulike spørsmål som handler om hvor elevenes befinner seg i tid og rom (hvilken dag, dato, måned, årstid, årstall, vær, sted, etasje, etc.).

Samlet sett så kan disse resultatene tolkes positivt når det gjelder hvilken betydning den kognitive treningen ved VS har hatt for elevenes mulighet til å opprettholde kognitiv funksjon, særlig sett opp mot hvordan kognitiv funksjon for denne gruppen forventes å utvikle seg over tid. Forskning viser at man forventer en betydelig negativ nedgang i samlet kognitiv funksjon (MMSE-skår) over tid. En meta-studie av endring av MMSE skår blant personer med demens viser en gjennomsnittlig nedgang i MMSE skår på 3,3 per år (Han et al., 2000). Sammenlignet med elever ved VS der MMSE skår synes å øke litt over syv måneder, så kan dette tyde på at den kognitive treningen gitt ved VS kan ha vært et viktig tiltak for å bremse nedgangen og opprettholde elevenes kognitive funksjon i tråd med målsettingen ved VS.

I fortolkning av våre resultater så er det imidlertid viktig å være klar over at elevenes kognitive funksjon også potensielt vil kunne påvirkes av andre aktiviteter som finner sted ved VS. Flere internasjonale metastudier på området viser for eksempel at både fysisk aktivitet og ADL-trening også vil kunne bedre kognitiv funksjon blant personer med mild til moderat demens (Forbes et al., 2015). På denne måten så kan det derfor være vanskelig å si noe om årsaksforhold og dermed isolere kognitiv trening som den eneste faktoren som bidrar til å vedlikeholde elevenes kognitive funksjon ved VS. Til dette er utvalget for lite og metodene som er brukt for enkle. Fremtidige kvantitative studier på området oppfordres derfor til bruk av mer avanserte statistiske metoder med et større utvalg der man mer systematisk sammenligner endring i MMSE skår med en kontrollgruppe, eventuelt med årlige normative endringsrater blant personer med demens.

Siden resultater fra vår egen og andres studier tyder på at kognitiv trening kan bidra til å opprettholde kognitiv funksjon blant personer med demens så bør en brukerskole og dagaktivitetstilbud for personer med demens derfor inneholde elementer av kognitiv trening. Dette er også er i tråd med Helsedirektoratets (2024) nasjonalfaglige retningslinje om demens. Basert på dette så har vi valgt å inkludere kognitiv trening som én av i alt fire viktige grunnpilarer i en VS modell, det vil si en grunnpilar som skal danne utgangspunkt for skoledagens innhold og aktiviteter.

BETYDNINGEN AV FYSISK AKTIVITET OG ADL-TRENING

Tidligere forskning har vist at det å drive fysisk aktivitet og ADL-trening har en positiv effekt på *funksjonsnivå, mestring og livskvalitet* blant eldre med mild kognitiv svikt (Borges-Machado et al., 2021; Chen et al., 2021; Forbes et al., 2015; Millenaar et al., 2017). Dette er alle sentrale mål med VS der elevene gjennomfører en rekke fysiske aktiviteter (styrkeøvelser, balanseøvelser og turgåing) i tillegg til ADL-trening (lage kaffe, dekke bord, lage mat, skjære brød og rydde, påkledning, etc.). Her var det viktig at nivået ble differensiert og tilpasset den enkelte elev.

Selv om *fysisk funksjon* målt som gripestyrke blant elevene så ut til å gå noe ned i løpet av perioden, så må også dette ses opp mot hva man normalt kan forvente i denne gruppen. Videre kan det argumenteres for at gripestyrke alene fanger opp kun ett av flere viktige aspekter ved fysisk funksjon som for eksempel kondisjon, balanse og bevegelighet (Helsedirektoratet, 2010).

I nasjonal faglige råd for fysisk aktivitet i forebygging og behandling peker Helsedirektoratet (2024) på god fysisk helse som en viktig forutsetning for fysisk funksjonsnivå. Hvis vi legger denne forståelsen til grunn så ser bildet noe annerledes ut. Ser vi på hvordan elevene ved VS opplevde endringer i sin fysiske helse over en periode på syv måneder så er dette den dimensjonen under livskvalitet som øker aller mest målt med kartleggingsverktøyet QOL-AD. Resultatene fra de kvalitative intervjuene blant elevene ved VS bidrar også til støtte opp under den viktige rollen som fysisk aktivitet har hatt både for deres fysiske og psykiske helse.

Fysisk funksjon henger også nært sammen med *ADL-funksjon* og det å kunne utføre aktiviteter i dagliglivet (Strand, 2014), noe som på sin side kan legge grunnlag for opplevelse av mestring og god livskvalitet i hverdagen (Helsedirektoratet, 2022; Millenaar et al., 2017). Mestring og livskvalitet er to viktige målsettinger med VS og ADL-trening har derfor vært et grunnelement ved VS. Resultatene fra denne studien viste at elevenes samlede ADL-funksjon ser ut til å holde seg relativt stabil over en syv-måneders periode, til tross for at man normalt skulle forvente en ganske betydelig nedgang i over tid for denne pasientgruppen (Telenius et al., 2015). Betydningen av ADL-treningen gitt ved VS kommer også mer konkret til uttrykk i de kvalitative intervjuene av elevenes og de pårørendes opplevelse av "læringsutbytte og overføringsverdi til hjemmet". Dette kan tyde på at treningen som gis gjennom VS kan bidra til å opprettholde elevenes selvstendighet i forhold til det å utføre aktiviteter i hverdagslivet. (Forbes et al., 2015)

Med utgangspunkt i VS målsetting om å vedlikeholde elevenes funksjonsnivå og samt øke mestring og livskvalitet så inngår derfor fysisk aktivitet og ADL-trening som to viktige grunnpilarer i VS modellen, noe som også er i tråd med Helsedirektoratets råd om miljørettede tiltak og aktiviteter ved demens (Helsedirektoratet, 2022).

BETYDNINGEN AV SOSIALT SAMVÆR

Det å *vedlikeholde livskvalitet* blant elever og deres pårørende er et sentralt mål ved VS. Sammen med fysisk aktivitet, kognitiv trening og ADL-trening så har det å tilrettelegge for sosialt samvær gjennom skoledagen derfor vært et viktig tiltak ved VS. Gjennom sosialt samvær kan elever og pårørende dele erfaringer og historier noe som kan bidra til å øke trivsel, fellesskapsfølelse og livskvalitet. Betydningen av sosialt samvær står også sentralt i nasjonal veileder for personer med demens der det slås fast at sosialt samvær ser ut til å ha en dokumentert effekt på livskvalitet hos personer med demens (Helsedirektoratet, 2024).

Betydningen av sosialt samvær ved VS kommer kanskje aller best til uttrykk i de kvalitative intervjuene av elevene der samtlige gav uttrykk for at VS kjennetegnes av "positive sosiale opplevelser" og at "VS et godt sted å være". For mange var VS eneste sosiale treffpunkt ved siden av familie og alle snakket med entusiasme om hvordan de gledet seg til skoledagen og hvordan dette påvirket humør og trivsel i hverdagen. For de pårørende kommer kanskje livskvaliteten best frem når det gjelder deres opplevelse av skoledagen som "et friminutt" i hverdagen. Observasjoner og lærernes beskrivelse av hvordan stemningen i klasserommet er, bekrefter en glede ved å komme og være på skolen. Det handler om å være i et fellesskap hvor elevene kjenner seg vel og er trygge. Gjennom lærernes erfaringer og kompetanse understrekes betydningen av kontinuitet, struktur, forutsigbarhet, tilhørighet og kompetanse. Videre peker intervjuene med lærerne på ivaretagelse av de ansatte gjennom med faglig påfyll, struktur, ledelse og forutsigbarhet. Det er også sentralt at lærerne har pedagogisk og helsefaglige kompetanse. Lærerne understreker betydningen av lojalitet til de fire grunnpilarene, fokusere på elevenes ressurser og individuell tilpasning. De

snakket også om behovet for stabilitet, forutsigbarhet og mulighetene til å differensiere elevene inn i flere grupper.

Betydningen av den sosiale dimensjonen ved VS fanges ikke like godt opp i den kvantitative målingen av generell livskvalitet gjennom instrumentet QOL-AD. Her ser den samlede livskvaliteten til elevene til å holde seg relativt stabil, men falt litt over en syv måneders periode. Igjen så må dette ses opp mot at man normalt vil kunne forvente en nedgang i livskvalitet QQL-AD skår over tid blant personer med mild til moderat demens (Cove et al., 2014; Hvidsten et al., 2018; Soerensen et al., 2024). Blant de dimensjonene i ved livskvalitet som ser ut til å øke aller mest i QOL-AD er elevenes opplevelse av sin fysiske helse, noe som må ses i sammenheng med den viktige rollen som fysisk aktivitet spiller ved VS. Når det gjelder QOL-AD så kan det imidlertid stilles spørsmål om hvor godt instrumentet fanger opp den sosiale dimensjonen ved livskvalitet blant personer med demens og om man trenger å videreutvikle og tilpasse spørsmålene bedre (Meyer N. C., 2011)

Sett under ett så ser sosialt samvær ut til å være viktig for elevenes opplevelse av trivsel og livskvalitet ved VS, og et tilbud om dagaktivitet rettet mot personer med demens bør derfor inneholde sosialt samvær. Vi velger derfor å inkludere sosialt samvær som en av VS-modellens grunnpilarer.

BETYDNING FOR PÅRØRENDE

Målt med Relative stress scale (RSS) fant vi at belastningsnivået blant pårørende til elever ved VS så ut til å gå noe ned i løpet av en seks måneders periode og at det samlede belastningsnivået så ut til å være lavere sammenlignet med andre studier av pårørendebelastning blant pårørende til personer med demens (Ulstein et. Al. 2007). Selv om våre kvantitative resultater må fortolkes med stor forsiktighet grunnet et lite utvalg så er likevel en mulig fortolkning at VS bidrar til å redusere den samlede pårørendebelastning både i kraft av å styrke elevenes funksjonsnivå og gjøre dem mer selvhjulpne og ved å avlaste pårørende i hverdagen. Denne fortolkningen støttes også av de kvalitative intervjuene som ble gjort blant de pårørende. Her var nettopp opplevelsen av avlastning ett av hovedelementene som ble trukket frem blant de pårørende, både i form av at VS gir dem "friminutt" i hverdagen og at det elevene og pårørende lærer på VS har "stor overføringsverdi til hjemmet".

ET KOMPLEKST OG SAMMENSATT OMRÅDE

Samlet sett så ser de ulike aktivitetene og tiltakene gitt ved VS langt på vei ut til å kunne bidra til å vedlikeholde fysisk- og kognitivt funksjonsnivå og livskvalitet hos elevene i tråd med skolens overordnede målsetting. Det er imidlertid viktig å understreke at mange av disse aktivitetene og tiltakene griper inn i hverandre og vil potensielt vil kunne påvirke hverandre. Det vil derfor være vanskelig å isolere betydningen av disse ulike faktorene og dermed vite hvilke tiltak som påvirker hva. Når man for eksempel skal fortolke de kvantitative resultatene så vil det være vanskelig å si om en eventuell endring i livskvalitet skyldes sosialt samvær, fysisk trening eller kognitiv stimulering. For å kunne gjøre dette så vil det være nødvendig å gjennomføre større studier med et større utvalg og bruk av mer avanserte metoder der man kan kontrollere for effekten av de ulike tiltakene.

Dette er også grunnen til at vi har valgt et mixed metods design der vi kombinerer kvantitative og kvalitative metoder. Selv om dette naturligvis ikke gir noe grunnlag for å si noe om årsaksforhold,

så gir det oss likevel mulighet til å danne oss et mer helhetlig bilde av et sammensatt og komplekst område. Samlet sett så ser de kvalitative og kvantitative resultatene langt på vei ut til å understøtte hverandre, noe som bidrar til å gi resultatene styrke (Jacobsen, 2005).

Som vi skal se nedenfor så er det også viktig å være klar over at betydningen av de ulike aktivitetene og tiltakene ved VS er avhengig av en rekke ulike interne og kontekstuelle rammefaktorer som må være til stede.

VIKTIGE RAMMEFAKTORER FOR VOKSENSKOLEN

Betydningen kognitiv trening, fysisk aktivitet, ADL-trening og sosialt samvær ved VS er ikke gitt, men er avhengig av en rekke essensielle rammefaktorer og betingelser for å virke etter sin hensikt. For kommuner som ønsker å utvikle et lignende tilbud som VS så er det derfor viktig å ha et bevisst forhold til betydningen av disse rammefaktorene. Basert på intervjuer av lærere og elever ved VS gis nedenfor en kort oppsummering av hvilke rammefaktorer som bør være til stede. En mer utførlig beskrivelse av disse gis i neste kapittel der vi beskriver de ulike elementene i VS-modellen i mer detalj.

En viktig rammefaktor for VS er ***tilhørighet***, det vil si at VS har tilhørighet og forankring i et lokalsamfunn og ses som en integrert del av omsorgstilbudet her. Gjennom god tilhørighet i et lokalsamfunn vil man bedre kunne nyttiggjøre seg av lokalsamfunnets ressurser (lokaler, tjenester, kompetanse, etc.) og tilbudet vil være mer gjenkjennelig og tilgjengelig for elever og pårørende, noe som på sin side vil kunne skape forankring og legitimitet. Ettersom diagnose, funksjonsnivå og ressurser forventes å variere blant elevene så vil også ***differensiering*** og tilpassing være en viktig rammefaktor når man skal drive fysisk aktivitet, kognitiv trening og ADL-trening. Det å sørge for **forutsigbarhet** har også stått sentralt i VS for å skape trygge og gode rammer for elevene. Denne forutsigbarheten dreier seg blant annet om å sørge for en organisering, struktur og innhold som både elever og lærere kjenner igjen. Et tilbud om VS vil videre være avhengig av tilgang til nødvendig **kompetanse** for å kunne gjennomføres. Flere av lærerne pekte på betydningen av å ha et sterkt faglig fundament og et helsefremmende fokus. Det bør være minimum to personer med bachelorgrad i pedagogikk og helsefag, samt tilgang på vikarer som kan steppe inn ved behov. Disse bør som et minimum ha Demensomsorgens ABC og være godt kjent med skolens struktur, grunnverdier og grunnpilarer. Sist, men ikke minst må man ha tilgang til det vi kan kalle for **innomhus ressurser** (tilgang på egnede lokaler med tilgang på fellesrom, kjøkken, bad, etc.) og **utomhus ressurser** (tilgang på demensvennlige turområder i nærheten) for å kunne gjennomføre VS tilgang på egnede lokaler med kjøkken, bad, etc.

Ettersom dette er viktige rammefaktorer som er nødvendige for at VS skal virke etter sin hensikt så inngår disse som en viktig del av VS modellen. Basert på resultater fra denne evalueringen så gis det nedenfor gis en beskrivelse og visuell fremstilling av en VS modell som systematiserer og integrerer grunnverdiene, grunnpilarene og rammefaktorene ved VS. Videre gis en kort beskrivelse av en implementeringsveileder som mer konkret kan være til hjelp for kommuner som ønsker å implementere lignende tilbud.

4.2 UTVIKLING AV EN VOKSENSKOLEMODELL OG IMPLEMENTERINGSVEILEDER

Med utgangspunkt i resultatene fra denne studien startet vi arbeidet med å systematisere og integrere våre hovedfunn for å utvikle en *VS modell (Figur 4)* som kan spres og tas i bruk av andre kommuner som ønsker å gjøre liknende tiltak. VS modellen ble presentert på avslutningskonferansen for prosjektet. Her ble modellen gjennom et gruppearbeid diskutert, og det kom en rekke forslag til endringer. Hovedtanken bak en slik VS modell var å beskrive en modell som inneholder de viktigste rammene og elementer som vi mener er nødvendige for å ta i bruk og drive en VS for personer med demens. Sammen med VS modellen så ble det også utviklet en egen *veileder for implementering av VS modellen* (Hollister et al., 2025). Målet med denne veilederen er mer konkret å hjelpe kommunene til å systematisere arbeidet med å implementere Voksenskolemodellen i sin kommune og samtidig å tilby noen ressurser som kan bidra til å gjøre dette arbeidet enklere.

Figur 4. Voksenskolen for personer med demens

GRUNNVERDIER

Voksenskolen skal bygge på grunnleggende verdier om kunnskapsbasert og personsentrert omsorg. Dette betyr at tilbudet som gis gjennom Voksenskolen skal utvikles i tråd med forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap og at tilbudet skal være tilpasset den enkelte elev.

GRUNNPILARER

VS modellen bygger på fire grunnpilarer som skal danne utgangspunkt for skoledagens innhold og aktiviteter. Disse grunnpilarene er:

- **Kognitiv trening** som handler om å gjennomføre aktiviteter som bidrar til kognitiv stimulering både individuelt og i grupper. Eksempler på aktiviteter som har stått sentralt

i utvikling av Voksenskolen i Grimstad er steds- og tidsorientering, ulike typer spill og føring av loggbøker (se senere for en nærmere beskrivelse).

- **ADL-trening** (Aktiviteter i dagliglivet) som handler om å trene på å utføre dagliglivets mange gjøremål og som bidrar til mestringsfølelse så vel som kognitiv, fysisk og sosial stimulering. Eksempler på ADL-aktiviteter kan være forberedelse og gjennomføring av felles lunsj (lage kaffe, dekke bord, lage mat, skjære brød og rydde etterpå) og vurdering av bekledning (hvilke klær må de ha hvis det regner, blåser, er kaldt).
- **Sosialt samvær** som er en helt grunnleggende del av det å være et helt menneske. Gjennom Voksenskolen får elevene treffe andre med samme sykdom, snakke åpent om at de glemmer, le sammen, vise omsorg og hjelpe hverandre.
- **Fysisk aktivitet** står sentralt ved Voksenskolen der hver skoledag inneholder både øvelser for styrke, balanse samt en gåtur utendørs.

RAMMEFAKTORER

Rammefaktorene er, sammen med grunnpilarene og grunnverdiene, det som gir en nødvendig struktur for VS for personer med demens. Disse rammefaktorene er: Tilhørighet, Forutsigbarhet, Differensiering, Ressurser, Kompetanse, Innomhus, og Utomhus. VS modellen er ikke ment å være en stram oppskrift, men mer et rammeverk med rom og mulighet for fleksibilitet. Samtidig mener vi at grunnverdiene, de fire grunnpilarene og rammefaktorene bør danne strukturen. Hensikten med denne strukturen er å skape en skole som kan gi et godt sted å være og samtidig gi et kvalitativt godt tilbud.

KOMPETANSE

De ansattes kompetanse kan være flerfaglig, men faglige innretning bør være preget av livslang lærings tenkningen, personsentrert fokus, styrking av individets ressurser og et helsefremmende fokus. Ansatte eller vikarer i VS bør som minimumskompetansen ha Demensomsorgens ABC. I tillegg er det nødvendig med en pedagogisk kompetanse og en helsefaglig kompetanse. Det ideelle er minimum to personer i et team, hvor den ene er pedagog og den andre har en helsefaglig kompetanse. Et team med ansvar for gjennomføringen av skolen basert på grunnverdiene, prinsippene og de fire pilarene.

RESSURSER

Ressurser er avgjørende for gjennomføringen av skolehverdagen. Det bør være minimum to personer med bachelorgrad i pedagogikk og helsefag. I tillegg må man ha en base med vikarer som kan steppe inn ved behov. Dette kan være en utfordring som man må ta høyde for. Ideelt sett bør vikarer være godt kjent med skolens opplegg, struktur, grunnverdier og grunnpilarer. Det faglige fokuset til personalet er styrt av de fire grunnpilarene; kognitiv stimulering, fysisk aktivitet, ADL-trening og sosial stimulering.

INNOMHUS

Det bør være et hus med muligheter for kognitiv trening i gruppe og individuelt. Videre bør det være rom hvor en kan trene på ADL aktiviteter, fysisk aktiviteter og sosialt samvær. Det trengs et rom som egner seg for undervisning og kognitiv trening, og grupperom for individuell trening.

Huset bør også være demensvennlig, med kjøkken, toalett og et rom med muligheter for hvile. Gjennomføring av VS i Grimstad viste den viktige betydningen av fysisk struktur som blant annet tilgang til et egnet kjøkkenområde for ADL-trening.

UTOMHUS

Utenfor huset mener vi det bør være demensvennlige turområder i nærheten, slik at en har muligheter for å drive med uteaktiviteter og ha kontakt med natur. Mulighetene til fysisk aktivitet ute, er viktige forutsetninger for skolehverdagen. Det gir både fysisk aktivitet og et viktig brudd i kognitive aktiviteter, samtidig som fysisk aktivitet ute i natur ser ut til å forsterke den kognitive treningen. Tilbudet kan og bør ha en rytme med differensierte grupper 4 dager per uke. I tillegg anbefaler vi at den 5 dagen i uka brukes til planlegging, utviklingsarbeid og etterarbeid for den inneværende uka.

TILHØRIGHET

Betyr i denne sammenhengen tilhørighet til et lokalsamfunn, som en del av et omsorgstjenestetilbud og å være en del av en organisasjon. Alle mennesker lever på en eller annen måte i et lokalsamfunn. Vi mener derfor at skolens plassering bør være i et lokalsamfunn. Det er flere grunner til det, noen av de viktigste er at det vil være lettere å nyttiggjøre seg lokalsamfunnets egne ressurser og det vil være mer gjenkjennbart og tilgjengelig for elevene. Tilhørighet til tjenestetilbudet er viktig fordi VS er en del av det totale tilbudet for personer med demens. Tilbudet vil kunne være en del av et differensiert tilbud. Med det siste menes at skolen er tilknyttet og en del av en organisasjon med administrative tjenester og ledelse. Tilhørighet er viktig for å gi skolen en forankring i lokalsamfunnet og i tjenestetilbudet. Dermed kan VS enklere få en legitim plass i lokalsamfunnet.

FORUTSIGBARHET

Uansett hvem man er og i hvilken kognitiv tilstand man er i, er forutsigbarhet viktig. Det gir trygghet, noe som er særlig viktig når verden rundt og i eget hode er vanskelig å forstå. Det å ikke helt klare å følge med på det som skjer, eller ikke vite hva som skal skje, kan være vanskelig. Derfor er struktur viktig. Strukturen gir foruten forutsigbarhet noen viktige verktøy for mestring for elever, lærere og pårørende. Skoledagene bør ha en fast struktur som gir innhold med aktiviteter og en forutsigbar ramme for elevene og pårørende. Struktur er med på å skape orden og oversiktlighet i en kaotisk verden. Det gir gjenkjennelse og orden, noe som er med på å skape trygghet. Rytme preges av strukturen, noe som hvis strukturen er hensiktsmessig skaper en god rytme. En god rytme styrker de positive elementene fra de fire grunnpilarene. Det er med på å skape en balanse mellom utfordringer og hvile. Skoledagen har en rytme basert på strukturen, tilpasset elevene. Gjennom å møte de andre, starte dagen med å orientere seg, kognitiv trening, pause med ADL trening og sosialt samvær, fysisk aktivitet osv. Rytme er med på å forsterke gjenkjenning og læring, og dermed mestring. Struktur og rytme gir forutsigbarhet og gjenkjennelse, noe som er med på å skape orden i en uoversiktlig verden. Det motsatte kan forsterke forvirring og usikkerhet, noe som igjen kan føre til redsel eller at man isolerer seg.

DIFFERENSIERING

Selv om inndeling i grupper basert på diagnose og funksjonsnivå kan være utfordrende, så er dette noe en må diskutere og vurdere. Å sette sammen grupper med elever som har like ressurser

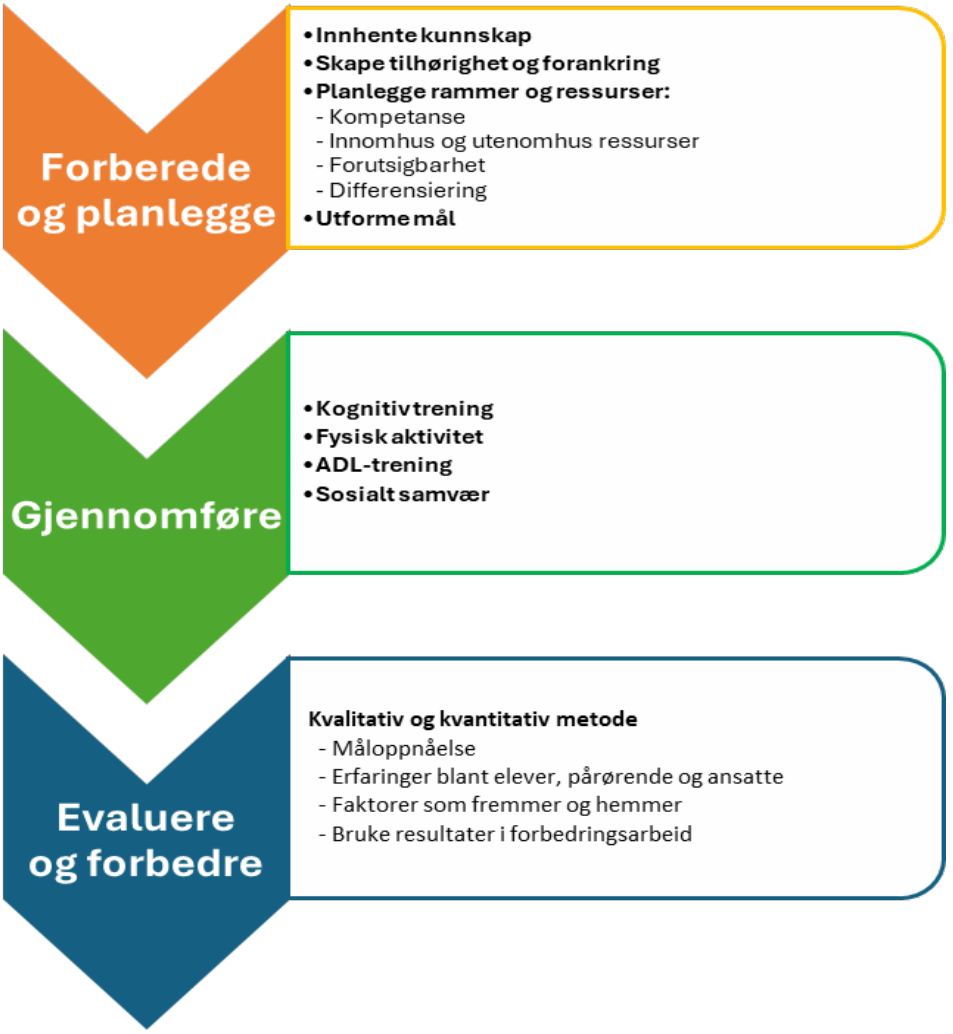
og utfordringer vil kunne gjøre det enklere å tilpasse både individuell trening og gruppetrening. På samme måte kan gruppestørrelse, tilpasset deltagernes funksjonsnivå og kapasitet, være viktig for å få god rytme og struktur. Skolen bør også ta høyde for å kunne ha ulike klasser for elever med ulike typer demenssykdommer. For eksempel en klasse for personer med Alzheimers sykdom/vaskulær demens, en for personer med Lewy-legeme demens/Parkinson med demens, en for personer med demens der språkutfordringene er store, og eventuelt en for personer med Frontallappdemens. De ulike klassene bør ha ulikt antall elever, og skoledagen må tilpasses i lengde. Disse vurderingene kan gjøres med tanke på ressurser og elevenes diagnose og funksjonsnivå. Til slutt bør antallet ansatte tilpasses klassens størrelse.

IMPLEMENTERINGSVEILEDER

Et annet sentralt mål med denne studien var å utarbeide en veileder for hvordan denne modellen kan implementeres i andre kommuner (Hollister et al., 2025). Hensikten med denne veilederen var å sette VS modellens ulike grunnpilarer og rammefaktorer i system og vise hvordan man mer praktisk kan planlegge og arbeide med disse gjennom ulike faser dersom man ønsker å implementere denne i egen kommune. Veilederen tilbyr også noen ressurser som kan bidra til å gjøre implementeringsarbeidet enklere.

Som vist i figur 5. nedenfor så har vi valgt å dele implementering av Voksenskolemodellen inn i tre ulike faser med ulike trinn der grunnpilarene og rammefaktorene ved VS integreres og synliggjøres. I *Implementeringsveilederen* (Hollister et al., 2025) kan man finne en mer detaljert beskrivelse av hvordan man mer konkret kan arbeide med de ulike fasene og trinnene i modellen.

Figur 5. Ulike faser i implementering av Voksenskolen



OVERSETTING AV KUNNSKAP TIL PRAKSIS

VS prosjektet har vært praksisnær og deltakende fra oppstart og har bidratt til oversetting av kunnskap til praksis. Det nære samarbeidet mellom forskere og praktikere har gjort det mulig å oversette forskningsresultater til praksis raskt og effektivt. Vår referansegruppe inkluderte brukere, pårørende, lærene og ledere ved VS og lokale politikere. Referansegruppen har bidratt i hele prosessen, fra prosjektutvikling til valg av forskningsdesign, analyse, og formidling.

I tillegg har VS prosjektet vært en del av en internasjonal gruppe satt sammen av lignende skoler og forskere i Danmark og England. Gruppen har hatt samlinger en gang per år siden prosjektoppstart for å utveksle erfaringer, diskuterte ulikhetene i skolene, diskutere utviklingen av en internasjonal skolemodell, og for å diskutere muligheter for å søke felles forskningsmidler. Til tross for forskjellene mellom modellene i Norge, Danmark, og England, kan en pragmatisk klinisk studie klargjøre, hvordan, for hvem og i hvilken kontekst modellen kan gi resultater.

En relativt enkel gjennomføring av våre planlagte datainnsamlingsprosesser viser at lignende prosesser kan anbefales i replikasjoner av *VS modellen* i fremtiden. Dette signaliserer også gjennomførbarhet av en stor pragmatisk klinisk studie av flere iterasjoner av VS Modellen i Norge eller internasjonalt, med større utvalg og mer avanserte statistisk analyser.

4.5 EVALUERINGSRAPPORTENS STYRKER OG BEGRENSNINGER

Det er særlig to begrensninger som kan diskuteres i denne rapporten. For det første er det få elever inkludert i de kvantitative testene av elever og pårørende ved VS, noe som medfører noe usikkerhet knyttet til resultatene av testene. Her er det imidlertid viktig å understreke at denne studien ikke har hatt som formål å generalisere eller analysere komplekse årsaksforhold. Videre er det viktig å påpeke at resultater fra de kvalitative intervjuene langt på vei bidrar til å underbygge resultatene fra de kvantitative testene, noe som bidrar til styrke. For det andre så har personene som har deltatt i de kvalitative intervjuene endret seg noe i løpet av perioden, noe som kan bidra til å svekke kontinuiteten i funnene. På den andre siden innebærer endringen at datagrunnlaget i de kvalitative intervjuene blir enda bredere. Nedgangen i utvalgsstørrelsen over tid innebærer at tiden mellom datainnsamlingsperiodene bør være maksimalt 6 måneder.

Videre har fire personer vært involvert i gjennomføringen av de kvalitative intervjuene. Og i tillegg har det vært brukt to ulike kvalitative analyseformer. Dette kan sees som en svakhet med tanke på funnene. På den andre siden viser analysene likheter i funnene, samtidig som de også bringer fram noen ulikheter. I utarbeidelsen av rapporten har flere deltatt i diskusjoner og gjennomlesning av analysene og beskrivelse av funnene. Dette styrker funnene i denne rapporten.

Fremtidige kvantitative studier på området bør gjennomføres med en større utvalgsstørrelse og det bør vurderes å inkluderes en kontrollgruppe. Dette fordi en hos personer med demens over tid, forventes en nedgang i kognitiv og i fysisk funksjon. Alternativt kan man måle endring av MMSE-skår over tid sammenlignet med årlige normative endringsrater i MMSE-skår identifisert i litteraturen. Her bør man imidlertid ta hensyn til og kontrollere for at normative MMSE-skårer kan variere etter alder og utdanningsnivå (Crum et al., 1993).

5. KONKLUSJON

Med et utfordringsbilde preget av en kraftig økning i antall personer med demenssykdom og et tilsvarende press på den kommunale helse- og omsorgssektoren i årene som kommer, så vil utvikling av nye og mer effektive behandlingstilbud basert på systematisk forskning være nødvendig. Dette har også vært utgangspunktet for en rekke demensplaner og andre sentrale styringsdokumenter som har blitt publisert de siste årene. Med dette som bakgrunn så startet Grimstad kommune sammen med USHT Agder (øst) i 2019 en Voksenskole (VS) for personer med demens. Med utgangspunkt i erfaringer hentet fra VS i Grimstad så ble det høsten 2021 startet et forsknings- og utviklingsprosjekt der hensikten var å evaluere, videreutvikle og spre en VS modell for personer med demens. I denne rapporten har vi oppsummert hovedresultatene fra denne evalueringen og med utgangspunkt i disse resultatene presentert en VS modell sammen med en implementeringsveileder.

Samlet sett så viste resultater fra vår evaluering at VS ser ut til å ha en positiv betydning som et helhetlig tilbud både for elever og deres pårørende. Selv om antallet elever som inngår i de kvantitative testene i denne studien er få viste resultater at deres kognitive- og fysiske funksjon, selvstendighet (ADL) og livskvalitet ser ut til å være relativt høy og holde seg stabil over tid. Sett opp mot hva man ellers ville forvente innenfor denne gruppen så kan dette tyde på at aktiviteter og tiltak ved VS kan bidra til å opprettholde funksjonsnivå og livskvalitet blant elevene. Resultater fra våre kvalitative intervjuer peker i samme retning og bidrar dermed til å underbygge og styrke resultatene fra våre kvantitative tester. Gjennom intervjuer med elever og deres pårørende beskrives VS som et godt sted å være som gir rom for mange positive opplevelser. Her ble det blant annet pekt på hvilken betydning VS hadde hatt i forhold til "positive sosiale opplevelser", muligheten til å få "brukt hodet", oppnå mer "struktur i hverdagen, og å oppnå "læringsutbytte og overføring til hjemmet" både blant elever og pårørende.

Med utgangspunkt i resultatene fra vår evaluering ble det også utarbeidet en VS modell der vi integrerer våre hovedfunn i en modell som inneholder de viktigste elementer som vi mener er nødvendige for å organisere og strukturere et tilbud for personer med demens. Modellen kan tilpasses lokale forhold og ressurser, men har en struktur og en ramme for innhold og måter å jobbe på. Vi har valgt å strukturere VS modellen omkring noen grunnleggende verdier, pilarer

og rammefaktorer. Hensikten med utvikling av modellen var å legge til rette for at modellen som kan spres og tas i bruk av andre kommuner som ønsker å gjøre liknende tiltak. I tillegg ble det utviklet en implementeringsveileder som mer konkret er ment å hjelpe kommunene til å systematisere og forenkle arbeidet med å implementere modellen i sin kommune og samtidig å tilby noen ressurser som kan bidra til å gjøre dette arbeidet lettere.

Ettersom kvantitative data fra vår evaluering er begrenset trenger vi mer forskning på området. Utvikling og spredning av en VS modell legger til rette for at liknende tilbud prøves ut i andre norske kommuner og dermed også for å gjennomføre mer forskning som kan bidra til å videreutvikle, tilpasse og forbedre modellen i årene som kommer. I tillegg vil det være viktig å bygge videre på det gode samarbeidet som er etablert opp mot miljøene i Danmark og England da dette danne grunnlaget for utprøving av VS modellen i en internasjonal kontekst og et større datagrunnlag.

LITTERATUR

Bleecker, M. L., Bolla-Wilson, K., Kawas, C., & Agnew, J. (1988). Age-specific norms for the mini-mental state exam. *Neurology, 38*(10), 1565-1565.

Bohannon, R. W. (2001). Dynamometer measurements of hand-grip strength predict multiple outcomes. *Perceptual and motor skills, 93*(2), 323-328.

Borges-Machado, F., Silva, N., Farinatti, P., Poton, R., Ribeiro, Ó., & Carvalho, J. (2021). Effectiveness of multicomponent exercise interventions in older adults with dementia: a meta-analysis. *The Gerontologist, 61*(8), e449-e462.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H., & Engedal, K. (2012). The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dementia and geriatric cognitive disorders, 34*(1), 7-14.

Chen, Y., Zhou, W., Hong, Z., Hu, R., Guo, Z., Liu, S., & Zhang, L. (2021). The effects of combined cognitive training on prospective memory in older adults with mild cognitive impairment. *Scientific reports, 11*(1), 15659.

Cove, J., Jacobi, N., Donovan, H., Orrell, M., Stott, J., & Spector, A. (2014). Effectiveness of weekly cognitive stimulation therapy for people with dementia and the additional impact of enhancing cognitive stimulation therapy with a carer training program. *Clinical interventions in aging*, 2143-2150.

Crum, R. M., Anthony, J. C., Bassett, S. S., & Folstein, M. F. (1993). Population-Based Norms for the Mini-Mental State Examination by Age and Educational Level. *JAMA, 269*(18), 2386-2391. https://doi.org/10.1001/jama.1993.03500180078038

Dufouil, C., Clayton, D., Brayne, C., Chi, L.-Y., Dening, T. R., Paykel, E., O'Connor, D. W., Ahmed, A., McGee, M., & Huppert, F. A. (2000). Population norms for the MMSE in the very old: estimates based on longitudinal data. *Neurology, 55*(11), 1609-1613.

Engendal. (2019). *Belastningsskala - Pårørende*. https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/Belastningsskala_P%C3%A5r%C3%B8rende-skjema_09.2019_WEB.pdf

Fi, M. (1965). Functional evaluation: the Barthel index. Maryland State Medical Journal, 14, 61-65.

Folkehelseinstituttet. (2021). *Demens*. Retrieved Januar 2024 from https://www.fhi.no/he/folkehelserapporten/ikke-smittsomme/demens/?term=

Forbes, D., Forbes, S. C., Blake, C. M., Thiessen, E. J., & Forbes, S. (2015). Exercise programs for people with dementia. *Cochrane database of systematic reviews*(4).

Gjøra, L., Eek, A., & Kirkevold, Ø. (2015). Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens.

Greene, J., Smith, R., Gardiner, M., & Timbury, G. (1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age and Ageing, 11*(2), 121-126.

Grimstad Kommune. (2021). *Demensvennlig kommune*. https://www.grimstad.kommune.no/tjenester/helse-omsorg-og-sosiale-tjenester/eldreomsorg/demens/demensvennlig-kommune/

Han, L., Cole, M., Bellavance, F., McCusker, J., & Primeau, F. (2000). Tracking cognitive decline in Alzheimer's disease using the mini-mental state examination: a meta-analysis. *International Psychogeriatrics, 12*(2), 231-247.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). Demensplan 2020. *Et mer demensvennlig samfunn*. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

Helse Stavanger. (2021). *SHAPE*. https://www.helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/regionalt-kompetansesenter-for-eldremedisin-og-samhandling-sesam/shape

[Record #2 is using a reference type undefined in this output style.]

Helsedirektoratet. (2010). *Fysisk form blant voksne og eldre i Norge – Resultater fra en kartlegging i 2009–2010* (10/2010).

Helsedirektoratet. (2018). *Dagaktivitetstilbud*. https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/registrering-av-iplos-data-i-kommunen/rapportering-av-tjenester-med-definisjoner-og-rapporteringskrav/dagaktivitetstilbud

Helsedirektoratet. (2020). *Dagaktivitetstilbud til personer med demens: Indikatoren viser andel hjemmeboende personer med demens som har dagaktivitetstilbud*. Retrieved Desember 8 from https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/dagaktivitetstilbud-til-personer-med-demens-og-kognitiv-svikt

Helsedirektoratet. (2022). *Demens – Nasjonalfaglig retningslinje*. Retrieved 12.08.2025 from https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens

Helsedirektoratet. (2024, 23.2.24). *Nasjonal faglig retningslinje om demens.* Retrieved 20. August from https://www.helsebiblioteket.no/innhold/nasjonal-faglig-retningslinje/demens#om-demens

Hollister, B., Arntsen, B., Westbye, B., Nærdal, B., Meyer Norschau, I., Reiersølmoen, M., Austenaa, T.-E. M., & Berg, G. V. (2025). *Voksenskolemodellen: En implementeringsveileder.* https://www.uia.no/om-uia/senter-og-nettverk/sof/forskning/prosjekter.html

Hvidsten, L., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., Bruvik, F., & Kersten, H. (2018). Quality of life in people with young-onset Alzheimer's dementia and frontotemporal dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders, 45*(1-2), 91-104.

Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (Vol. 2). Høyskoleforlaget Kristiansand.

Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of mixed methods research, 1*(2), 112-133.

Kajander, M., Gjestsen, M. T., Ballard, C., Naess, H., Tovar-Rios, D. A., Fossey, J., & Testad, I. (2024). Health promotion in early-stage dementia: Exploring associations between sociodemographic characteristics and outcomes of a 12-week group-based educational intervention. *Educational Gerontology*, 1-14. https://doi.org/10.1080/03601277.2024.2358620

Kajander, M., Gjestsen, M. T., Ballard, C., Næss, H., & Testad, I. (2024). Health Promotion in Early-Stage Dementia: A Focused Ethnographic Study of a 12-Week Group-Based Educational Intervention. *SAGE Open Nursing, 10*, 23779608241266686. https://doi.org/10.1177/23779608241266686

Kousgaard, H., & Alberg, K. M. (2022). *Demens og kompenserende undervisning: kognitiv stimulation, samtalestøtte og kompenserende strategier til personer med demens*. Skriveforlaget. https://books.google.no/books?id=phd_zwEACAAJ

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental health and Aging, 5*, 21-32.

Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland State Medical Journal*. https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/barthel010408_2.pdf

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4 ed.). Universitetsforlaget.

Meyer N. C., G. K., Båtstrand B. L. (2011). «Jeg har fått demensdiagnose – hva nå?». 15.

Millenaar, J., Hvidsten, L., de Vugt, M. E., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., Johannessen, A., Haugen, P. K., Bakker, C., & van Vliet, D. (2017). Determinants of quality of life in young onset dementia–results from a European multicenter assessment. *Aging & mental health, 21*(1), 24-30.

Nasjonalt senter for aldring og helse. (2024). *Demenskartet*. Retrieved 18.02 from https://demenskartet.no/

Saltvedt, I., Helbostad, J., Sveen, U., Thingstad, P., Sletvold, O., & Wyller, T. (2008). *Norsk Barthel ADL-Indeks*. Aldring og Helse. https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/barthel010408_2.pdf

Soerensen, A. L., Thoft, D. S., Ward, A., & Campbell, J. (2024). A feasibility and pilot study of a "lifelong learning" intervention for people with dementia. *Pilot and Feasibility Studies, 10*(1), 69.

Strand, B. H., Vollrath, M.E.M.T., Skirbekk, V.F. (2014). *Folkehelserapporten - Demens*. https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/?term=&h=1

Straubmeier, M., Behrndt, E.-M., Seidl, H., Özbe, D., Luttenberger, K., & Graessel, E. (2017). Non-pharmacological treatment in people with cognitive impairment: results from the randomized controlled german day care study. *Deutsches Ärzteblatt International, 114*(48), 815.

Strobel, C., Aga, O., Bekkhus-Wetterberg, P., Brierley, M., Bystad, M., Engedal, K., & Johansen, H. (2018). *NORSK REVIDERT KLOKKETEST (KT-NR3)*. Aldring og Helse. Retrieved Mars 2024 from https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/KT-NR3_AoH_2018_dZeFJco.pdf

Strobel, C., & Engedal, K. (2008). MMSE-NR, Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering. *Book MMSE-NR, Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering. Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste i aldring og helse*. https://www.aldringoghelse.no/wp-content/uploads/2021/09/mmse-nr3-testskjema2021-med-stimulusark-master.pdf

Svendsboe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A., & Rongve, A. (2017). "Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease": Corrigendum.

Telenius, E. W., Engedal, K., & Bergland, A. (2015). Long-term effects of a 12 weeks high-intensity functional exercise program on physical function and mental health in nursing home residents with dementia: a single blinded randomized controlled trial. *BMC geriatrics, 15*, 1-11.

Testad, I., Clare, L., Anstey, K., Selbæk, G., Bjørkløf, G. H., Henderson, C., Dalen, I., Gjestsen, M. T., Rhodes, S., & Røsvik, J. (2020). Self-management and HeAlth Promotion in Early-stage dementia with e-learning for carers (SHAPE): study protocol for a multi-centre randomised controlled trial. *BMC Public Health, 20,* 1-13.

Ulstein, I., Bruun Wyller, T., & Engedal, K. (2007). The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences, 22*(1), 61-67.

Universitetet i Oslo. (2012). *Prosedyre for måling av gripestyrke.* Retrieved Mars 2024 from https://www.med.uio.no/forskning/kjernefasiliteter/kliniske-erneringsstudier/antropometri/prosedyre-for-maling-av-gripestyrke.doc

Ward, A., Alberg Sorensen, K., Kousgaard, H., Schack Thoft, D., & Parkes, J. (2018). Going back to school – An opportunity for lifelong learning for people with dementia in Denmark (Innovative practice). *Dementia*, 1471301218763190. https://doi.org/10.1177/1471301218763190

VEDLEGG A: SAMTYKKESKJEMA FOR ELEVER, PÅRØRENDE OG ANSATTE VED VOKSENSKOLEN

UiA Universitetet i Agder

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 intervjue 8-12 elever ved Voksenskolen.

Hva innebærer det for deg å delta?
Hvis du velger takke ja til å delta i forskingsprosjektet, 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.

I tillegg ønsker vi å gjøre følgende tester med instrumentene MMSE (Mini Mental Status Evaluering), QoL-AD(Vurdering av egen Livskvalitet). Gripestyrke og Barthels AD-indeks. Disse testene vil bli utført av en av Voksenskolens lærere.

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.
Epost: ina.danielsen@uia.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med: NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (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 ***"Voksenskolen 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)

UiA Universitetet i Agder

Vil du delta i forskningsprosjektet *"Voksenskolen for hjemmeboende personer med demens – pårørendes 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 pårørende til en person med demens som deltar ved Voksenskolen i Grimstad. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål
Dette intervjuet gjøres i forbindelse med en masteroppgave ved Universitetet i Agder. Formålet med studien er å undersøke de pårørendes erfaring etter elevenes oppstart ved Voksenskolen. Det vil bli stilt spørsmål om din hverdag som pårørende til en person med demens og hvordan Voksenskolen har påvirket deg og den du er pårørende til.

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.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?
UiA er ansvarlig for prosjektet. Det er jeg Merethe Sørbotten Engjom, ergoterapeut og masterstudent ved UiA som gjennomfører intervjuene.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?
Du blir spurt om å delta i denne studien da du er oppgitt å være pårørende av en elev ved Voksenskolen i Grimstad. Det er ansatte ved Voksenskolen i Grimstad som har bistått i utvelgelsen av aktuelle deltagere til studien. Målet er å intervjue 1-2 pårørende per elev ved Voksenskolen.

Hva innebærer det for deg å delta?
Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju der du svarer på 10-12 spørsmål. Det vil ta deg ca. 45 - 60 minutter. Intervjuet vil inneholde spørsmål om din hverdag som pårørende til en person med demens og dine erfaringer rundt Voksenskolen og hvordan dette eventuelt har påvirket din hverdag. Jeg vil ta 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, eller ved UiA sine lokaler. Dersom du ønsker å delta, men bor sammen med den du er pårørende til avtales et tidspunkt og plass for gjennomføring som gjør det mulig for en konfidensiell samtale. Ta kontakt med meg, Merethe Sørbotten Engjom, og jeg vil forsøke å finne avlastning mens intervjuet pågår dersom det er behov for det.

Vi ønsker også å gjennomføre et intervju med et spørreskjemaet, «Belastningsskala – pårørende. (Relatives Stress Scale (RSS)), som er et spørreskjema bestående av 15 spørsmål med 5 svaralternativer.

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 deg eller den du er pårørende til 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. Kun personell ved UiA som er direkte involvert i prosjektet i tillegg til masterstudent og veileder vil ha tilgang til lydfilen fra intervjuet. I etterkant av anonymisering kan den skriftlige fremstillingen (transkriberingen) av intervjuet bli diskutert med andre studenter og forskere innen samme tematikk.

For å sikre din og den du er pårørende til sin anonymitet vil ditt informerte samtykke oppbevares innelåst. Den skriftlige fremstillingen av intervjuet vil ikke inneholde navn, alder eller annen identifiserbar informasjon, men 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?
Masteroppgaven vil etter planen leveres i mai 2021. Opplysningene innhentet i forbindelse med masteroppgaven vil inngå som en del av et større forskningsprosjekt ved UiA. Prosjektmedarbeidere ved hovedprosjektet vil ha tilgang til personopplysningene dine frem til det overordnede prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 30.12.2025. Etter at 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:
innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og 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 Universitetet i Agder 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:

Merethe Sørbotten Engjom, masterstudent, UiA, Institutt for helse- og sykepleievitenskap.
Epost: merets08@student.uia.no Tlf: 95250526

Brooke Ann Hollister, Professor, UiA, Institutt for helse- og sykepleievitenskap.
Epost: brooke.hollister@uia.no Tlf: 48423031

Eller:
Vårt personvernombud: Universitetet i Agder, Ina Danielsen.
Epost: ina.danielsen@uia.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig Brooke Ann Hollister	Masterstudent Merethe Sørbotten Engjom

---

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *[sett inn tittel]*, 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)

UiA Universitetet i Agder

Vil du delta i forskningsprosjektet *"Voksenskolen for hjemmeboende personer med demens – personalets 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 ved Voksenskolen i Grimstad. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål
Formålet med studien er å beskrive og undersøke hvordan det er å arbeide ved Voksenskolen for personer med demens. Det vil bli stilt spørsmål om din hverdag som personale ved Voksenskolen og hvordan Voksenskolen man jobber og hva som funger godt og hva som eventuelt kan endres for å gjøre tilbudet

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.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?
UiA og Senter for omsorgsforskning-Sør er ansvarlig for prosjektet. Det er jeg Merethe Sørbotten Engjom, ergoterapeut og masterstudent ved UiA som gjennomfører intervjuene.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?
Du blir spurt om å delta i denne studien da du er oppgitt å være en del av personalet ved Voksenskolen i Grimstad. Målet er å intervjue alle som er personalet ved Voksenskolen.

Hva innebærer det for deg å delta?
Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et eller flere individuelle/fokusgruppe intervjuer, multi-stage intervjuer. Det vil ta deg ca. 45 - 60 minutter. Intervjuet vil inneholde spørsmål om din hverdag som personale og dine erfaringer rundt Voksenskolen. Vi vil ta lydopptak av intervjuet slik at dine egne ord om dine erfaringer og opplevelser blir korrekt brakt videre.

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

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 deg 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. Kun personell ved UiA som er direkte involvert i prosjektet i tillegg til masterstudent og veileder vil ha tilgang til lydfilen fra intervjuet. I etterkant av anonymisering kan den

skriftlige fremstillingen (transkriberingen) av intervjuet bli diskutert med andre studenter og forskere innen samme tematikk.

For å sikre din anonymitet vil ditt informerte samtykke oppbevares innelåst. Den skriftlige fremstillingen av intervjuet vil ikke inneholde navn, alder eller annen identifiserbar informasjon, men 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?
Prosjektmedarbeidere ved hovedprosjektet vil ha tilgang til personopplysningene dine frem til det overordnede prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 30.12. 2025. Etter at 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:
innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og 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 Universitetet i Agder 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:

Geir V. Berg, Førsteamanuensis, Senter for omsorgsforskning Sør.
Epost: geir.berg@ntnu.no TLF. 97676388

Merethe Sørbotten Engiom, masterstudent, UiA, Institutt for helse- og sykepleievitenskap.
Epost: merets08@student.uia.no Tlf: 95250526

Brooke Ann Hollister, Professor, UiA, Institutt for helse- og sykepleievitenskap.
Epost: brooke.hollister@uia.no Tlf: 48423031

Eller:
Vårt personvernombud: Universitetet i Agder, Ina Danielsen.
Epost: ina.danielsen@uia.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (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 *[sett inn tittel]*, 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)

VEDLEGG B: INTERVJUGUIDENE

INTERVJUGUIDE - VOKSENSKOLEN ELEVER

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

INTERVJUGUIDE - PÅRØRENDE

1. Hvordan har det påvirket deg å leve med/være nær pårørende til en person med demens?
    a. Hva slags endringer/tilrettelegging har du måttet gjøre i ditt liv på grunn av sykdommen?
        i. Fysisk
        ii. Psykisk/ emosjonelt
        iii. Sosialt
        iv. Økonomisk
2. Hvordan håndterer du hverdagen?
    a. Mestringsstrategier?
    b. Avlastning? Familie? Venner? Helsevesen?
3. Hva er dine erfaringer med Voksenskolen?
    a. Kan du fortelle litt om da du/dere først fikk høre om Voksenskolen?
    b. Umiddelbare tanker?
    c. Kjennskap til andre dagsenter?
    d. Forventninger til opplegget?
4. Hvordan vil du si at Voksenskolen har påvirket din hverdag?
    a. 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 X etter oppstart ved Voksenskolen?
    a. Emosjonelt?
    b. Fysisk?
    c. Praktiske ferdigheter/ organisering og mestring i hverdagen?
7. Er det noe du ville endret på ved voksenskolen?
8. Hvordan ble hverdagen påvirket av at Voksenskolen ble stengt i vår pga. Koronaviruset?

9. Hvilke tanker gjør du deg om fremtiden?
    a. Behov for avlastning?
    b. Praktisk hjelp?
    c. Psykisk støtte?
    d. Endret boforhold?
10. Er det noe du ønsker å få sagt som ikke er kommet frem? Noe du vil snakke om i dag? Noe jeg burde vite?

INTERVJUGUIDE - PERSONALE VED VOKSENSKOLEN FOR PERSONER MED DEMENS

1. Fortell om en vanlig dag ved voksenskolen.
2. Fortell om hvordan du/dere jobber en vanlig dag.
3. Hvordan planlegger du/dere dagene?
4. Fortell om prinsipper, strukturer, rammer og eventuelle faglige prinsipper du/dere bruker.
5. Hvorfor er du/dere engasjert i arbeidet ved voksenskolen?
6. Hva fungerer godt?
7. Hvis vi levde i en ideell verden, hvordan ville du/dere at voksenskolen skulle være?
8. Hva tenker du/dere kan endres i opplegget med voksenskolen?
9. Hvordan tenker du/dere at endringene skal gjøres?

Senter for
omsorgsforskning

www.omsorgsforskning.no