



Aldring og helse
Nasjonalt senter

Hvilke behov og ønskjer har personer med demens?

Anne Marie Mork Rokstad

Hvordan skal vi vite det?

- Hvilke behov og ønsker har jeg?
- Hvordan vil en demenssykdom eventuelt endre mine behov og ønsker?
- Kanskje blir jeg mer opptatt av hva som egentlig er viktig for meg?
- Er det

Kilder til kunnskap

Systematiske litteraturgjennomganger

Intervjuer

- Personer med demens
- Pårørende

Fokusgruppeintervjuer med tjenesteytere

Spørreundersøkelse blant personer med demens

Anne Marie Mork Rokstad (red.)

Behov hos personer med demens

– Et kunnskapsgrunnlag for Demensplan 2020



Hva sier personer med demens?

BMJ Open I need to be who I am: a qualitative interview study exploring the needs of people with dementia in Norway

Elisabeth Wiken Telenius ¹, Siren Eriksen,^{1,2} Anne Marie Mork Rokstad^{1,3}

Telenius et al. *BMC Geriatrics* (2022) 22:500
<https://doi.org/10.1186/s12877-022-03149-6>

BMC Geriatrics

RESEARCH

Open Access



Fun and a meaningful routine: the experience of physical activity in people with dementia

Elisabeth Wiken Telenius^{1,2*} , Gro Gujord Tangen^{1,3} , Siren Eriksen^{1,4}  and Anne Marie Mork Rokstad^{1,5} 

Bevare gode relasjoner

- Et behov for å beholde trygge og stabile relasjoner med sine nære
- Dilemma knyttet til å være avhengige av andre
- Forholde seg til nettverk i endring

Aktivitet og deltakelse – et behov for meningsfull hverdag

- Være sammen og dele gode opplevelser som f.eks. gjennom
 - Musikk
 - Fysisk aktivitet
- Mestring og mening

Livet går videre

- Leve i øyeblikket og ikke bekymre seg for mye
 - Ikke fokusere på sykdom og svikt
 - Håp om en kur
 - Normalforklare at helsa endrer seg med alderen
 - Ta det som det kommer

Opplevelse av tid

- **Fortid «Jeg er den samme som før»**
 - Tilbakeblikk bekrefter identitet, selvbilde og gir opplevelse av kontroll
 - Å stå i det og holde ut ...
- **Nåtid «Ingen kjenner morgendagen»**
 - Det hjelper å ta en dag om gangen
 - Ikke behov for å se fremover så lenge det går bra
 - Stoler på pårørende

- **Framtid «Hva vil skje med meg?»**
 - Usikkerhet
 - Planlegging
 - Døden som løsning eller lettelse
 - Positiv holdning til livet

Dementia and
Geriatric Cognitive
Disorders

Systematic Review

Dement Geriatr Cogn Disord
DOI: 10.1159/000511225

Received: July 14, 2020
Accepted: August 27, 2020
Published online: November 11, 2020

The Experience of Lived Time in People with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis

Siren Eriksen^{a,b} Ruth Louise Bartlett^{c,d} Ellen Karine Grov^e
Tanja Louise Ibsen^a Elisabeth Wiken Telenius^a Anne Marie Mork Rokstad^{a,f}

Endringer i selvbildet over tid

“Jeg pleide å”

- Opplevelsen av tid og endringer som har skjedd
- Endringer i kognitiv og praktisk i fungering
- Opplevelse av mindreverd
- Noe er konstant – jeg er den samme

«Jeg håper folk ikke merker at jeg er forandret ... så jeg gjør så godt jeg kan for å ta med sammen og bevare kontrollen».

Kilder til mestring

- **Humor**
 - Personlig ressurs
 - Reduserer stress
 - Distraksjon fra negativ sinnsstemning
 - Utløser positive følelser
- **Sosial og emosjonell støtte**
 - Eksterne ressurser
 - Støtte og praktisk hjelp fra andre
 - Positiv sosial støtte som underbygger personverdet

Bjørkløf et al. *BMC Geriatrics* (2019) 19:295
<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1306-9>


BMC Geriatrics

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Balancing the struggle to live with dementia: a systematic meta-synthesis of coping



Guro Hanevold Bjørkløf¹, Anne-Sofie Helvik^{1,2}, Tanja Louise Ibsen¹, Elisabeth Wiken Telenius¹, Ellen Karine Grov³ and Siren Eriksen^{1,4*} 

Mestring «å holde det gående»

- Normalisere
- Justere seg
- Akseptere
- Unngå situasjonen

Hvordan skal vi vite hvilke ønsker og behov personer med demens har?

Tilrettelegge for brukerinvolvering

- Legge til rette for en aktiv rolle i eget liv
- Møte såkalt «manglende innsikt» med forståelse
- Bygge på tillit og åpen kommunikasjon
- Avklare forventninger

- ***HVA ER VIKTIG FOR DEG?***

Publikasjoner

Rokstad, AMM (red) *Behov hos personer med demens – Et kunnskapsgrunnlag for Demensplan 2020*. <https://butikk.aldringoghelse.no/kognisjon-og-demens/utgivelser/behov-hos-personer-med-demens>

- Eriksen S, Helvik AS, Juvet LK, Skovdahl K, Førsvund LH, Grov EK. The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2016;42:342–368
- Førsvund LH, Grov EK, Helvik, AS. et al. The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *BMC Geriatr* 2018;18, 33 <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0728-0>
- Bjørkløf GH, Helvik AS, Ibsen TL *et al.* Balancing the struggle to live with dementia: a systematic meta-synthesis of coping. *BMC Geriatr* 2019; **19**, 295. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1306-9>
- Eriksen S, Bartlett RL, Grov EK, Ibsen TL, Telenius EW, Rokstad AMM. The Experience of Lived Time in People with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2020; 49:435-455. doi: 10.1159/000511225
- Telenius EW, Eriksen S, Rokstad AMM. I need to be who I am: a qualitative interview study exploring the needs of people with dementia in Norway. *BMJ Open* 2020; 10:e035886. doi:10.1136/bmjopen-2019-035886
- Rokstad AMM, Eriksen S, Bjørkløf GH. The facilitation of user-involvement for people with dementia as experienced by health care professionals: A qualitative study using focus groups, *Aging & Mental Health* 2021, DOI:10.1080/13607863.2021.1975094
- Eriksen S, Grov EK, Ibsen TL, Rokstad AMM, Telenius EW. The experience of lived body as expressed by people with dementia: A systematic meta-synthesis. *Dementia* 2022; 21(5) 1771–1799.
- Telenius EW, Tangen GG, Eriksen S, Rokstad AMM. Fun and a meaningful routine: the experience of physical activity in people with dementia. *BMC Geriatr* 2022; **22**, 500 <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03149-6>