

Linda GjØra

Å favne bredt og treffe rett

En sammenfatning
av satsingen under
Demensplan 2015

RAPPORT



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

RAPPORT

Å favne bredt og treffe rett

En sammenfatning av satsingen
under Demensplan 2015

Linda GjØra

Med bidrag fra:

Betty Sandvik DØble

Arnfinn Eek

Marit Fossberg

Per Kristian Haugen

Kirsti Hotvedt

Øyvind Kirkevold

Marit Mjørud

Anne Marie Mork Rokstad

Janne RØsvik

Elin H. AarØ Strandli

Liv Bjercknes TaranrØd

© Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2016

Layout/trykk: BK Grafisk

ISBN 978-82-8061-259-5

ISBN 978-82-8061-263-2 (digital versjon)



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

Forord

Demensplan 2015 – «Den gode dagen» ble lansert av daværende helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad i 2007 som en delplan til Omsorgsplan 2015 og en oppfølging av Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006) «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer».

I fagmiljøet vakte planen begeistring av flere årsaker. Den løftet utfordringene knyttet til demenssykdommene og behandling av og omsorg for personer med demens opp til å bli en politisk prioritert oppgave. Den omtalte ikke bare personene med demens, men også deres pårørende. Den adresserte viktige problemstillinger som utredning og diagnostikk og satte fokus på hva som kunne gjøres for disse pasientene før de var i behov av plass i sykehjem, ved å legge vekt på tilrettelagte tilbud utenfor institusjon. Den signaliserte en omfattende satsing på tilbud til pårørende og la vekt på situasjonen for dem som opplever å få en demenssykdom tidlig i livet. Tilrettelegging av gode omsorgsmiljøer, både fysisk og innholdsmessig, fikk oppmerksomhet. Planen utmerket seg også ved å gi klare målsettinger der ordet «skal» gikk igjen. «*Når demensplanen er gjennomført i 2015, skal ...*» At man også mente å ha belegg for at den var blant de første i verden i sitt slag, om ikke den aller første, ga oss en følelse av å være med på noe stort.

I løpet av perioden gjennomgikk planen en revisjon og ble styrket økonomisk ved øremerkede satsinger både til pårørende og til utbygging av dagaktivitets-tilbud. I planperioden ble det også gjennomført to omfattende informasjonskampanjer.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse fikk i oppdrag av Helsedirektoratet å lede flere av planens utviklingsprogrammer. Vi fikk mulighet til å samarbeide bredt med andre kompetansetilgjørere og frivillige organisasjoner om gjennomføring av deler av planen, og med mange av landets kommuner i deres arbeide med å bygge opp tilbud. I tillegg gjennomførte vi sammen med Helsedirektoratet og landets fylkesmannsembeter tre nasjonale kartlegginger for å skaffe en oversikt over hvordan satsingsområdene ble fulgt opp i kommunene.

Denne rapporten er utarbeidet på oppdrag av Helsedirektoratet, for å gi en kortfattet oppsummering av erfaringene med de ulike satsingsområdene og hva planen har ført til i landets kommuner i form av tilbud. Framstillingen bygger i hovedsak på mer omfattende rapporter fra de enkelte satsingsområdene og fra de nasjonale kartleggingene. Vi takker Linda Gjører for hennes omfattende innsats med å samle og sette sammen denne rapporten til en lesverdig oversikt. Takk også til øvrige medarbeidere ved Aldring og helse som har bidratt til rapporten. Vi takker også Helsedirektoratet for oppdraget og for godt samarbeid underveis.

Tønsberg/Oslo april 2016

Kari Midtbø Kristiansen

Daglig leder

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse



Innhold

KAPITTEL 1	
Innledning	7
KAPITTEL 2	
Kvalitetsutvikling, forskning og planlegging	8
Sammendrag	8
Nasjonal kartlegging av tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens	9
Kommunal planlegging av helse- og omsorgstilbud	9
<i>Kommunale planverk og tjenester til personer med demens</i>	10
Demensforskning	11
Internasjonalt samarbeid	12
Demensfyrtårn	12
Nasjonal faglig retningslinje om demens	13
KAPITTEL 3	
Kapasitetsvekst og kompetanseutvikling	14
Sammendrag	14
Kompetanseutvikling til personell i helse- og omsorgstjenestene	15
<i>Demensomsorgens ABC og annen ABC-opplæring</i>	15
<i>Fagskolen aldring og helse</i>	16
Fagutvikling om eldre innvandrere og demens	17
Helsetjenester for personer med demens og samisk kulturbakgrunn	17
Boligløsninger for personer med demens	18

KAPITTEL 4

Samhandling og helsefaglig oppfølging	20
Sammendrag	20
Demensutredning og demensteam	21
<i>Utredning av demens hos innvandrere med ulike utdanningsnivå</i>	23
<i>Utredning av demens hos personer med samisk bakgrunn</i>	23
Yngre personer med demens	24
<i>Diagnostikk av yngre personer med demens</i>	24
<i>Tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende</i>	25
<i>Yngre personer med demens og tekniske hjelpemidler</i>	26
<i>Familier til yngre personer med demens</i>	26
<i>Videreføring av utviklingsprogrammet om yngre personer med demens</i>	27
Legemiddelbehandling	28

KAPITTEL 5

Aktiv omsorg	30
Sammendrag	30
Dagaktivitetstilbud	31
<i>Tilskuddsordning for etablering og drift av dagaktivitetstilbud</i>	32
Miljøbehandling	34

KAPITTEL 6	
Partnerskap med familie og lokalsamfunn	37
Sammendrag	37
Pårørendesatsing	38
<i>Utviklingsprogram om tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper</i>	38
<i>Videre satsing på pårørendeskoler og samtalegrupper</i>	39
<i>Tilskuddsordning</i>	39
<i>Møteplass for mestring – Demens midt i livet</i>	39
<i>Tilbud til barn og unge som har en forelder med demens</i>	40
<i>Pårørende til personer med utviklingshemning og demens</i>	41
<i>Pårørende til personer med demens som har samisk kulturbakgrunn</i>	42
<i>Pårørende til eldre innvandrere med demens</i>	42
Frivillig innsats	43
Informasjonstiltak om demens på nett	44
<i>Demensinfo og Fagnett demens</i>	44
Referanser	45
Vedlegg	
Litteratur produsert under Demensplan 2015	52



KAPITTEL 1

Innledning

Denne rapporten er skrevet på oppdrag fra Helse- direktoratet. Målet er å gi en kortfattet gjennom- gang av de forskjellige satsingsområdene og se nærmere på hva satsingen har betydd for utviklingen av tjenester til personer med demens og deres pårørende.

I Demensplan 2015 ble det beskrevet fem hovedstrategier for å møte framtidens omsorgs- utfordringer:

- *Kvalitetsutvikling, forskning og planlegging*
- *Kapasitetsvekst og kompetanseheving*
- *Bedre samhandling og medisinsk oppfølging*
- *Aktiv omsorg*
- *Partnerskap med familie og lokalsamfunn.*

Med utgangspunkt i disse fem strategiene presen- teres det i denne rapporten erfaringer og resultater fra satsinger som har blitt gjennomført i plan- perioden som gikk fra 2007 til 2015. Resultater fra de ulike satsingsområdene knyttes opp mot informasjon fra de nasjonale kartleggingene av tilrettelagte tilbud til personer med demens som er gjennomført i planperioden.

Rapporten bygger på en rekke rapporter, hand- bøker og andre publikasjoner som er utarbeidet i tilknytning til utviklingsprosjekter og satsinger i Demensplan 2015, samt andre relevante kilder produsert i samme tidsrom. Det har vært flere bidragsyttere til denne rapporten og det rettes en stor takk til medarbeidere ved Nasjonal kompe- tansetjeneste for aldring og helse som har bidratt med skriftlig materiell; Betty Døble, Marit Foss- berg, Per Kristian Haugen, Kirsti Hotvedt, Øyvind Kirkevold, Marit Mjørud, Anne Marie Mork Rokstad, Janne Røsvik, Elin Aarø Strandli og Liv Bjerknes Taranrød. I tillegg rettes en spesiell takk til Arnfinn Eek ved Aldring og helse for støtte og mange gode innspill underveis i skriveprosessen.



KAPITTEL 2

Kvalitetsutvikling, forskning og planlegging

Når demensplanen er gjennomført i 2015

- skal kunnskapsgrunnlaget for å utvikle gode tiltak og tjenestetilbud til mennesker med demens være vesentlig styrket gjennom forskning og utviklingstiltak
- skal framtidens omsorgsutfordringer stå på dagsorden i det ordinære kommuneplan- og økonomiplanarbeidet, med spesielt fokus på et helse- og sosialtjenestetilbud som er tilpasset et økende antall personer med demens og deres pårørende

Demensplan 2015, side 15.

Sammendrag

- Kommunenes tilrettelagte tilbud til personer med demens er kartlagt ved planperiodens start, midtveis og ved utgangen av planperioden. Dette har gitt oversikt over hvor langt arbeidet med å tilrettelegge tjenestetilbudene har kommet i kommunene, og hvor det har vært behov for videre satsing. Det har vært en markant økning i flere av tjenestetilbudene til personer med demens og deres pårørende i planperioden.
- Til sammen 80 prosent av kommunene i Norge har beskrevet tjenester til personer med demens i sine planverk. De kommunene som har beskrevet dette i sine planverk tilbyr noen flere tjenester til denne gruppen enn de kommunene som ikke har tjenestetilbudet omtalt i planverket. Dette er mest gjeldende for de små kommunene.
- I planperioden har forskning om demens økt betraktelig og det er pågående forskningsaktivitet knyttet opp mot flere av satsingsområdene fra demensplanen.
- *Nasjonal faglig retningslinje om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende* er under arbeid og ferdigstilles i 2017. Arbeidet er organisert i to delprosjekter som omhandler henholdsvis utredning, diagnostisering og medisinsk behandling og oppfølging av personer med demens og pårørende.

Nasjonal kartlegging av tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens

Underveis i planperioden er det gjennomført tre nasjonale kartlegginger av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens. Kartleggingene er gjennomført i samarbeid mellom Helsedirektoratet, fylkesmannsembetene og Aldring og helse. Hensikten med kartleggingene har vært å få oversikt over hvor langt arbeidet med å tilrettelegge tjenestetilbudene har kommet i kommunene, og hvor det har vært behov for videre satsing. Kartleggingene omfatter opplysninger og detaljer som ikke kan hentes fra kommunenes KOSTRA-rapportering. I alle kartleggingene er det etterspurt informasjon på de samme hovedområdene, men etter hvert har det blitt innhentet utdypende informasjon spesielt knyttet til satsingsområdene i Demensplan 2015. De seneste kartleggingene har spesielt sett på områdene *diagnostikk og utredning av demens, pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende til personer med demens og dagaktivitetstilbud til personer med demens*. I perioden 2007-2010 var det egne utviklingsprogram på disse områdene med satsing på oppbygging av denne typen tilbud i kommunene. Alle områdene ble videreført fra utviklingsprogrammene til utgangen av 2015.

Til sammen er det gjennomført seks nasjonale kartlegginger av tilrettelagte tilbud til personer med demens i kommunene i tidsperioden 1996-2014. Den første ble gjennomført ved årsskiftet 1996-1997 (Eek og Nygård 1999), deretter tilsvarende i 2000-2001 (Eek og Nygård 2003) og 2004-2005 (Eek og Nygård 2006). I forbindelse med oppstart av Demensplan 2015 ble det i 2007 gjennomført en mer detaljert kartlegging, men avgrenset til satsingsområdene som omfattet utviklingsprogrammene om utredning av demens, dagaktivitetstilbud og avlastningsordninger og pårørendeskoler og samtalegrupper (Westerberg

2009). Undersøkelsen fra 2007 dekket ikke tilrettelagte botilbud, dette ble kartlagt i en undersøkelse i 2008 (Westerberg 2010). Den femte nasjonale kartleggingen ble gjennomført ved årsskiftet 2010-2011 (Eek og Kirkevold 2011) og den sjette kartleggingen i 2014 (Gjøra, Eek og Kirkevold 2015).

Kartleggingene viser at utviklingen har vært positiv og det har skjedd store endringer i tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende, og det er særlig i planperioden økning av tilbud har vært markant. I denne rapporten presenteres relevante resultater fra de nasjonale kartleggingene i tilknytning til de ulike satsingsområdene.

Kommunal planlegging av helse- og omsorgstilbud

I Omsorgsplan 2015 beskrives viktigheten av å sette de framtidige omsorgsutfordringene på dagsorden og å stimulere til at dette tas inn i kommune- og økonomiplanarbeidet i den enkelte kommune (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). I et delprosjekt under *Resultatevaluering av Omsorgsplan 2015* ble det sett på kommunale omsorgsplaner. Ved gjennomgang av planverk, spørreundersøkelse og intervju kartla NOVA i hvilken grad kommunene hadde utviklet lokale omsorgsplaner og hvorvidt kommunene hadde tatt med omsorgsutfordringene i det kommunale planverket. Rundt 55 prosent av kommunene hadde de framtidige omsorgsutfordringene beskrevet i planverk. Det ble konkludert med at utarbeidelse av lokale delplaner for helse- og omsorgssektor bidro til at hovedsatsingsområder fra Omsorgsplan 2015 i større grad ble en del av det helhetlige planarbeidet i kommunene. Det bidro også til at ansatte i ulike deler av kommuneadministrasjonen, tjenestene og politikere utviklet en felles forståelse over hva som var utfordringer,

prioriteringer og mulige løsninger i kommunens helse- og omsorgssektor. Dersom en plan skal fungere som et dokument som legger føringer for praktisk politikk, må den være forankret hos kommunepolitikere som fordeler ressurser og legger føringer for det totale tilbudet av helse- og omsorgstjenester. Samlet sett tyder resultatene på at en lokal delplan for helse- og omsorgssektoren er et egnet virkemiddel for å sette omsorgsutfordringene på dagsorden i kommunal planlegging (Marijke, Kvale Havig og Gautun 2015).

Kommunale planverk og tjenester til personer med demens

I den nasjonale kartleggingen i 2014 oppga kommunene om de hadde omtalt tjenester til personer med demens i kommunens handlings- og økonomiplan, kommuneplanens samfunnsdel, plan for helse- og omsorgstjenesten og/eller i en egen demensplan. Til sammen hadde 345 kommuner

(80,6 prosent) beskrevet tjenester til personer med demens i sine planverk.

Det ble registrert om kommunene hadde åtte ulike tilbud: *demensteam/demenskoordinator, dagaktivitetstilbud, støttekontakt, pårørendeskoler, samtalegrupper for pårørende, samtalegrupper for personer med demens, skjermede enheter og bokollektiv for personer med demens*. Det var ønskelig å se om de kommunene som hadde omtalt tjenester til personer med demens i sine planer hadde tilbud på flere områder enn de kommunene som ikke hadde beskrevet dette i sine planverk. Det er rimelig å anta at befolkningsrike kommuner har større variasjon i sine tilbud enn kommuner med få innbyggere.

Vi har valgt å dele kommunene i tre grupper etter størrelse. Små kommuner som de med færre enn 4 000 innbyggere, mellomstore med 4 000 til 10 000 og store med over 10 000 innbyggere.

Tabell 2.1. Antall kommuner med tilrettelagte tilbud, ut fra størrelse (N=428) (%)

<i>Tilbud i kommunen*</i>	<i>Små kommuner (n=194)</i>		<i>Mellomstore (n=120)</i>		<i>Store kommuner (n=114)</i>	
	<i>Har planer (n=140)</i>	<i>Har ikke planer (n=54)</i>	<i>Har planer (n=102)</i>	<i>Har ikke planer (n=18)</i>	<i>Har planer (n=103)</i>	<i>Har ikke planer (n=11)</i>
Demensteam/demenskoordinator	111 (79,3)	39 (72,2)	75 (73,5)	11 (61,1)	88 (85,4)	8 (72,7)
Dagaktivitetstilbud	89 (63,6)	25 (46,3)	75 (73,5)	14 (77,8)	92 (89,3)	10 (90,9)
Støttekontakt	88 (62,9)	30 (55,6)	73 (71,6)	11 (61,1)	70 (68,0)	6 (54,5)
Pårørendeskole	75 (53,8)	24 (44,4)	78 (76,5)	12 (66,7)	91 (88,3)	9 (81,8)
Samtalegruppe for pårørende	29 (20,7)	5 (9,3)	27 (26,5)	6 (33,3)	60 (58,3)	6 (54,5)
Samtalegruppe for personer med demens	6 (4,3)	0 (0,0)	6 (5,9)	0 (0,0)	15 (14,6)	0 (0,0)
Skjermede enheter	119 (85,0)	38 (70,4)	90 (88,2)	16 (88,9)	99 (96,1)	10 (90,9)
Bokollektiv	7 (0,5)	7 (13,0)	26 (25,5)	4 (22,2)	56 (54,4)	2 (18,2)

* Alle tilbud er spesielt tilrettelagte for personer med demens

Av de små kommunene hadde 72 prosent omtalt tjenester til personer med demens i sine planverk, i de mellomstore 85 prosent, og i de store kommunene hadde 90 prosent beskrevet dette i planverket. Tabell 2.1. viser hvor mange kommuner i hver av de tre gruppene som hadde tilbud på de ulike områdene i 2014.

Det er en klar tendens i de små kommunene at de som har beskrevet tjenester til personer med demens i sine planer i større grad har tilbud enn de som ikke har dette omtalt i sine planer. Det er også tydelig at de store kommunene i større grad har tilbud enn de små. Siden de fleste store kommunene og mange av de mellomstore, har planverk på dette området, blir tallene for forskjell mellom det å ha planer eller ikke, mer usikre.

For å se hvor mange tilrettelagte tilbud de ulike kommunene hadde, ble dette regnet ut fra 0 til 8 tilbud per kommune (se tabell 2.1. for beskrivelse av de åtte ulike tilbudene). De små kommunene hadde i gjennomsnitt 3,6 tilbud (fra 0 til 7), de mellomstore hadde 4,4 tilbud i gjennomsnitt (fra 1 til 7) og de store 5,5 tilbud i gjennomsnitt (fra 1 til 8). De kommunene som hadde beskrevet tjenester til personer med demens i sine planverk hadde i gjennomsnitt 4,5 (0 til 8) tilbud, og de som ikke hadde dette med i sine planer hadde i gjennomsnitt 3,5 tilbud (0 til 6).

Ved å se kommunistørrelse opp mot planer, synes det som at det å ha tjenester til personer med demens beskrevet i planverket, øker antall tilbud med i gjennomsnitt 0,59 tilbud (sammenlignet med å ikke ha en plan). Mens å gå fra små til mellomstore kommuner, og fra mellomstore til store kommuner, øker antall tilbud med i gjennomsnitt 0,87 for hvert steg (til sammen 1,74 fra små til store kommuner). Denne undersøkelsen kan tyde på at det å ha beskrevet tjenester til

personer med demens i kommunens planverk har en betydning i forhold til hvor mange tilbud de har, særlig for de minste kommunene.

Demensforskning

I Demensplan 2015 ble demensforskning beskrevet som et sentralt satsingsområde. Siden 2007 har forskning på demens økt betraktelig og det er pågående forskningsaktivitet knyttet opp mot flere av satsingsområdene fra demensplanen. I planperioden har demens og forskning på dette området fått mer fokus enn tidligere både gjennom demensplanen og via flere andre initiativ. Aldring og helse har laget en oversikt over fag- og forskningsmiljøene innen eldreforskning inkludert demensforskning, fortrinnsvis fra Norge og Norden, der mange av forskningsressursene presenteres (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse 2016). Forskningen på demens strekker seg fra basalforskning med mål om å finne årsaker til sykdommene, til hva som kan virke forebyggende på utvikling av demenssykdom og til behandling og omsorgsforskning innen tjenester til personer med demens og deres pårørende. Mange av forskningsprosjektene på dette området foregår i samarbeid mellom flere av forskningsmiljøene nasjonalt og flere i internasjonalt samarbeid. Nasjonalforeningen for folkehelsen har startet et større demensforskningsprogram med midler fra TV-aksjonen (Wallander 2014).

Helse- og omsorgsdepartementet finansierer forskning gjennom tre kanaler, de regionale helseforetakene, Norges forskningsråd og EU sitt rammeprogram for forskning. I denne planperioden har det årlig gått fem millioner kroner av demensplanmidlene til forskningsrådet. NevroNor er en nasjonal satsing på nevrovitenskapelig forskning, under Norges forskningsråd, med mål om å forbedre kunnskapsgrunnlaget for å forebygge, diagnostisere og behandle sykdommer i hjernen

og øvrige deler av nervesystemet. NevroNor er en samordnende instans i arbeidet med å styrke nasjonal neurovitenskapelig forskning i et internasjonalt samarbeid, på prosjektnivå og gjennom å delta i EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) (Norges forskningsråd 2012). JPND er et felleseuropeisk forskningsinitiativ og norske forskere deltar nå i flere av prosjektene.

Prosjektet *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens* (REDIC) ble gjennomført av Alderspsykiatrisk forskningscenter ved Sykehuset Innlandet og Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM) på oppdrag fra Helsedirektoratet som en del av Demensplan 2015. Målsettingen med prosjektet var å kartlegge bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester, bruk av spesialisthelsetjenester og omfanget av hjelp fra pårørende til personer med demens i Norge. I prosjektet ble det også gjennomført en framskrivning av ressursbruk knyttet til demens frem til 2100, samt en analyse av ressursbruk og helse-relatert livskvalitet (Vossius, Selbæk, Ydstebø et al. 2015).

Internasjonalt samarbeid

Helsedirektoratet og Aldring og helse deltar i *Nordisk demensnettverk*, som er vedtatt av Nordisk ministerråd og administreres av Nordens Velferds-senter. Konstituerende oppstartsmøte var i mai 2015. Det er etablert en overordnet koordinerings-gruppe, og det arbeides med å etablere flere underliggende temanettverk på områder der hvert land har behov for å utvikle kunnskap, eller der det er et særlig behov for og nytte av samarbeid. Mandat for Nordisk demensnettverk ble endelig vedtatt på møte i Danmark høsten 2015.

Helsedirektoratet og Aldring og helse er oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet som deltakere i EU-kommisjonens *Joint action on Dementia*, som formelt startet opp i mars 2016. Det er definert fire arbeidspakker, og Norge deltar i to av disse, *Diagnose til rett tid og oppfølging etter diagnose*, og *Heldøgns omsorg*. Arbeidspakken om heldøgns omsorg skal ledes av Aldring og helse. Helsedirektoratet og Aldring og helse er også oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet som Norges representanter i *Group of governmental experts on dementia* i EU/EØS. Gruppen ble etablert i 2014 og det har vært avholdt to møter i året 2014 og 2015 i Luxembourg.

Demensfyrtårn

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) har et særlig ansvar for fag- og kompetanse-utvikling i sine fylker og mange av dem har vektlagt utviklingsprosjekter innen demens (Helse- og omsorgsdepartementet 2012). Til sammen har seks USHT bidratt som Demensfyrtårn i satsingsperioden. Deres arbeid med å spre kunnskap og kompetanse om demens er finansiert fra Helsedirektoratet. De første tre som startet var utviklingssenter for sykehjem: Kroken sykehjem i Tromsø, Abildsø sykehjem i Oslo og Songdalstunet i Songdalen kommune. Målsettingen har vært å arbeide for økt kapasitet og bedre kvaliteten i tjenestene til personer med demens. Videre fikk tre utviklingssenter for hjemmetjenester også status som Demensfyrtårn. Disse var lokalisert i Nordland (Vestvågøy), Buskerud (Drammen) og Telemark (Porsgrunn). De har arbeidet med kvalitetssikring i omsorgen for hjemmeboende personer med demens, med spesiell oppmerksomhet på legemiddelbruk og behandling.

Nasjonal faglig retningslinje om demens

Tjenestene til personer med demens omfatter både kommune- og spesialisthelsetjenesten og utgjør store økonomiske og personellmessige ressurser av samfunnsøkonomisk betydning. Tjenester som ytes er ofte grunnleggende viktig for liv, helse og livskvalitet. Personer med demens tilhører en utsatt gruppe som vanskelig vil kunne ivareta egne interesser. Tjenester til personer med demens er et område med stor fare for svikt og konsekvensene av mangler ved tjenesteytingen kan være alvorlige. Et landsomfattende tilsyn i 2010-2011 avdekket blant annet uklare ansvarsforhold og at kjent og innarbeidet praksis var manglende. Mange ulike aktører i demensomsorgen gjør at det er behov for å tydeliggjøre ansvar og oppgaver og å bedre samhandlingen. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten behandlet 15.04.2013 sak om nasjonale retningslinjer for utredning, omsorg og behandling av personer med demens. Rådet anbefalte ... *at Helsedirektoratet i nært samarbeid med berørte parter utarbeider en kombinasjon av helhetlige nasjonale faglige retningslinjer og andre virkemidler for dette området.*

Arbeidet med *Nasjonalt faglig retningslinje om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende* er organisert som to delprosjekter. Det ene går på utredning/diagnostisering og medisinsk behandling og det andre omhandler oppfølging av personer med demens og deres pårørende. Delen som omhandler medisinsk behandling samt oppfølging av personer med demens og deres pårørende forventes ferdigstilt i 2016. Retningslinjearbeidet som tar for seg utredning og diagnostisering forventes ferdigstilt i 2017 (Helsedirektoratet 2016).



KAPITTEL 3

Kapasitetsvekst og kompetanseutvikling

Når demensplanen er gjennomført i 2015

- skal nye sykehjemsplasser og omsorgsboliger som er bygd eller modernisert med tilskudd fra Husbanken i planperioden, være tilpasset og tilrettelagt for mennesker med demens og fysisk og kognitiv svikt*
- bør ansatte uten fagutdanning som yter tjenester til mennesker med demens ha fått tilbud om grunnopplæring i demens*
- skal tilbudet om videreutdanning i geriatri og demens for høyskoleutdannet personell og personell med videregående utdanning være utvidet i tråd med Kompetanseløftet 2015*

Demensplan 2015, side 17.

Sammendrag

- Demensomsorgens ABC er utviklet for å formidle kunnskap om demenssykdommene og om god praksis til personell som arbeider i kommunehelsetjenesten. I planperioden har totalt 95 prosent av alle kommuner i Norge vært involvert i ABC-opplæring og i alt 22 000 ansatte er registrert i opplæringen. Årlig har om lag 5 000 deltakere hatt pågående ABC aktivitet. Av dem som starter i studiegruppene fullfører over 95 prosent minst ett års opplæring. Om lag 11 prosent av dem som deltar i ABC-opplæringen har ingen helsefaglig utdanning fra før.
- Et demensforløp er estimert til å koste 2,9 millioner per person, hvorav opphold på institusjon utgjør 60 prosent. Over 92 prosent av alle kommuner har tilrettelagte botilbud for personer med demens i form av skjermet enhet i sykehjem og/eller bokollektiv for personer med demens i omsorgsbolig. Samlet har det vært en økning i plasser ved tilrettelagte botilbud på 17,8 prosent i planperioden, økningen har vært beskjeden i siste del av perioden.

Kompetanseutvikling til personell i helse- og omsorgstjenestene

Det er en stor utfordring å sikre tilgang på tilstrekkelig, kompetent og kvalifisert personell innen helse- og omsorgstjenestene til personer med demens. I planperioden er det iverksatt flere tiltak for å styrke kunnskap og kompetanse på dette området gjennom Demensplan 2015 i sammenheng med Omsorgsplan 2015 og Kompetanseløftet 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2006, Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Demensomsorgens ABC og annen ABC-opplæring

Helt siden ABC-opplæringens begynnelse i 1992 har det blitt arbeidet med videreutvikling på dette feltet. Det startet med utarbeidelse av *Alderspsykiatriens ABC* som etter hvert ble videreført som *Eldreomsorgens ABC*. Demensomsorgens ABC ble utviklet av Aldring og helse på oppdrag av Helsedepartementet, som en del av kompetansesatsingen i Demensplan 2015. Den ble utviklet for å formidle oppdatert kunnskap om demenssykdommene og om god praksis til personell som arbeider i kommunehelsetjenesten. Det er i dag mulig å velge mellom to opplæringspakker: *Demensomsorgens ABC* og *Eldreomsorgens ABC*. Opplæringsmodellen for Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC kjennetegnes ved at den er *virksomhetsintern* og gjennomføres *tverrfaglig*. Eldreomsorgens ABC har gjennomgått en vesentlig revisjon, og vil i løpet av våren 2016 bestå av en basisperm om aldring og omsorg og fordypningspermer innen geriatri, psykiske sykdommer i eldre år og funksjonshemming og aldring.

Opplæringsmateriellet i ABC-modellen består av temahefter satt sammen i studiepermer, og har som mål å presentere fagstoffet slik at alle som arbeider i tjenestene på egen hånd kan lese og

forstå stoffet. Etter å ha lest et hefte møtes man i tverrfaglig sammensatte refleksjonsgrupper på arbeidsplassen. Her diskuteres det man har lest opp mot erfaringer fra egen arbeidssituasjon med utgangspunkt i spørsmål og arbeidsoppgaver i heftene. Deltakerne deltar på undervisning og erfaringsutveksling på to fagseminarer for hver perm de gjennomfører. Fylkesmannsembetene over hele landet er involvert i ABC-satsingen og kommunene har hatt mulighet for å søke om midler til ABC-opplæringen fra Kompetanseløftet 2015. Gjennomføring av seminarene og oppfølging av kommunene er gjort i samarbeid med kompetansemiljøer i spesialisthelsetjenesten, utviklingssentra for sykehjem og hjemmetjenester og andre kompetansemiljøer.

Demensomsorgens ABC består av tre studiepermer. De to første permene inneholder aktuelt fagstoff om demens, utredning og oppfølging for best mulig behandling av personer med demens. Det legges vekt på pårørendes situasjon og hvordan disse kan støttes. Studieheftene introduserer praktiske observasjonsredskaper og følger anbefalt behandling og tjenester som er beskrevet som satsinger i Demensplan 2015. Den tredje studiepermen, *Demensomsorgens ABC – Miljøbehandling* tar utgangspunkt i personsentrert omsorg og har som mål at deltakerne skal sette det de har lært om god miljøbehandling ut i praksis på sitt arbeidsted. Det legges derfor spesielt vekt på å involvere ledere i opplæringen (Døble og Eek 2015). ABC-opplæringen videreføres som en del av satsingen i Demensplan 2020 og Kompetanseløft 2020.

Aldring og helse har, på oppdrag av Helsedirektoratet, utviklet et opplæringsverktøy kalt *Dette må jeg kunne – introduksjon til helse- og omsorgsarbeid*, som er beregnet på opplæring av vikarer og nyansatte som skal jobbe i helse- og omsorgstjenesten. Verktøyet gir en introduksjon til helse- og

omsorgsarbeid, og målet er å sikre at alle som arbeider i tjenestene skal ha et minimum av relevant helsefaglig basiskunnskap. Opplæringsverktøyet består av et studiehefte til deltakerne og støttemateriell for kommunale fagfolk som står for opplæringen. Studieheftene var ved utgangen av 2015 distribuert i over 7 000 eksemplarer til kommuner som bruker det i opplæring.

Om lag 11 prosent av dem som deltar i ABC-opplæringen har ingen helsefaglig utdanning. På oppdrag av Helsedirektoratet er det utviklet et opplæringsprogram som gir ABC-deltakere uten helsefaglig utdanning mulighet til å ta fagbrev og få autorisasjon som helsefagarbeidere. I prosjektet *Jeg vil bli helsefagarbeider – med ABC til fagbrev* følges nasjonale læreplaner for helsefagarbeiderutdanningen. Opplæringen har deltakere fra hele landet og ved utgangen av 2015 hadde 204 deltakere avlagt skriftlig eksamen i helsearbeiderfaget (Vg3) og 102 har tatt fagbrev (Reggestad 2014, Reggestad 2015). Opplæringen videreføres med midler fra Kompetanseløft 2020.

Fra 2014 har Aldring og helse arbeidet med utvikling av en ny ABC-opplæring beregnet for personell som arbeider i tjenester for personer med utviklingshemning. Opplæringsmaterialet som vil være tilgjengelig både i trykket og digital utgave, har fått navnet *Mitt livs ABC*. Opplæringen er utviklet på oppdrag fra og i nært samarbeid med Helsedirektoratet. Aldring og helse vil ha ansvaret for implementeringen i samarbeid med kompetansemiljøer over hele landet. De første kommunene vil starte høsten 2016.

Ved utgangen av 2015 var det registrert over 22 000 ABC-deltakere som hadde startet på minst en ABC perm. Totalt 406 kommuner (95 prosent) har deltatt i satsingen i planperioden 2007-2015, og nærmere 230 kommuner har til enhver tid hatt

aktivitet i opplæringen. Om lag 5 000 deltakere har hatt årlig pågående ABC aktivitet. Totalt er det registrert deltakelse på flere enn 39 500 ABC-permer (alle typer) i demensplansatsingen.

Den nasjonale kartleggingen av tilbud i 2014 viste at en stor andel av tilrettelagte tilbud for personer med demens nå har tilbudt ABC-opplæring til sine ansatte. Bare i perioden 2011-2014 hadde ansatte ved nær tre av fire dagaktivitetstilbud for personer med demens gjennomført Demensomsorgens ABC eller Eldreomsorgens ABC. Ansatte fra om lag 80 prosent av de tilrettelagte botilbudene for personer med demens gjennomførte ABC-opplæring i samme periode (Gjøra, Eek og Kirkevold 2015).

ABC-satsingen har bidratt til økt kunnskap og faglig bevissthet om å utøve helsetjenester tilpasset den enkelte pasientens behov for behandling og omsorg. Deltakernes kunnskap om hva som er best for pasienten og pårørende øker, og forventningene til å kunne gjøre noe med det øker. På samme måte kan forventningene til egne kollegaer endres ved at man blir mer kritisk. Dette medfører at opplæring og dyktiggjøring av personell vil føre til utfordringer for organisasjonen. For å kunne nyttiggjøre seg potensialet som ligger i kompetanseheving, må det gjøres organisatoriske tilpasninger og det stiller store krav til ledelsen (Fossli, Døble og Kirkevold 2011). Som Døble og Eek (2015) skriver inneholder trolig ABC-arbeidet noe mer enn formidling av kunnskap. Det er en prosess med elementer av nettverksbygging, samhandling, og utvikling av omsorgskultur.

Fagskolen aldring og helse

Aldring og helse har et nasjonalt fagskoletilbud med to studieretninger: *Demensomsorg og alderspsykiatri* og *Utviklingshemning og aldring*. Fagskoleutdanningen er en yrkesrettet videreut-

danning for helsefagarbeidere, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og aktivtører. Den kompetansen som helsefagarbeiderne tilegner seg gjennom fagskolen passer inn i satsingen i Kompetanseløftet 2015 med fokus på kompetanseutvikling innen fagfeltet demensomsorg og alderspsykiatri (Gjellstad 2014). Det er rekruttert studenter fra 18 fylker og ved utgangen av 2015 har til sammen 123 blitt uteksaminert i studietilbudet i demensomsorg og alderspsykiatri og 108 er underveis mot eksamen.

Fagutvikling om eldre innvandrere og demens

En økende andel eldre i Norge har minoritetsetnisk bakgrunn, og som en konsekvens vil det også i denne gruppen bli flere som utvikler en demenssykdom (Helsedirektoratet 2007, Nielsen, Vogel, Riepe et al. 2011). Eldre personer fra alle etniske grupper kan få demens, og dette øker behovet for å rette oppmerksomhet mot utredning, behandling og tjenester til denne sammensatte gruppen. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) gjennomførte på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet en kartlegging av kommunenes omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn. De beskrev at utfordringer i omsorgen var mest knyttet til språk, kommunikasjon, og ulikheter i kultur eller vaner og religiøs praksis. De trakk og fram at vurderinger vedrørende sykdomsutvikling ved demens var en utfordring (Ingebretsen 2011).

Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) ledet det 3-årige (2011-2014) forsknings- og fagutviklingsprogrammet om *Demens og eldre innvandrere*. I et av delprosjektene ble det gjort intervju av pårørende til personer med demens av ulik landbakgrunn, språk og religion. Målet var å kartlegge den enkelte families situasjon og deres erfaringer med informasjon og hjelpetilbud. Det

ble holdt fokusgrupper med innvandrere og med ansatte i helse- og omsorgstjenesten for å utdype holdninger, erfaringer og ønsker, med vektlegging av hva som kunne bidra til å redusere barrierer mot å søke hjelp. Dette arbeidet ble gjort i samarbeid mellom NAKMI og NOVA. Resultatene viste at det var stor variasjon i holdninger til og kunnskap om demens. Behovet for informasjon både om demens og tjenestetilbud var stort. Informasjon om demens bør gis på ulike språk og gjennom ulike kanaler, både skriftlig og muntlig. Dette gjelder informasjon om demens til innvandrere generelt og til personer med demens og pårørende spesielt. Deltakerne i prosjektet tydeliggjør behovet for kunnskap og kompetanse blant ansatte når det gjelder ulike holdninger til demens, familiens rolle og samarbeid mellom familie og offentlige tjenester. Det anbefales sterkere satsing på utdanning og oppfølging av ansatte i helse- og omsorgstjenesten med tanke på en kombinasjon av kulturkompetanse og kunnskap om demensomsorg (Ingebretsen, Spilker og Sagbakken 2015). I et av delprosjektene har NAKMI utarbeidet brosjyremateriale for å nå ut med informasjon om hva demens er, hvordan leve med demens og hvilken hjelp personer med demens og deres pårørende kan få. Brosjyrene oversettes til engelsk, polsk og urdu og blir etter ferdigstilling gjort tilgjengelig fra helsenorge.no.

Helsetjenester for personer med demens og samisk kulturbakgrunn

Den samiske befolkningens rettigheter er nedfelt i internasjonale konvensjoner, norsk lov og erklæringer gjeldende for urfolk. I perioden 2010-2012 ble *Treårig demensprogram for personer som har samisk språklig og kulturell identitet* gjennomført. Programmet fulgte målene i Demensplan 2015, men ble tilpasset personer med samisk språklig og kulturell identitet. Målet var å bidra til å øke kunnskapen om, og å tilrettelegge tjenestetilbudene til

samiske personer som utvikler demens og deres pårørende. Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre har som målsetting å skape refleksjon og heve kompetansen blant personell som gir helse- og omsorgstjenester til samiske eldre. Heftet ble utarbeidet av Senter for omsorgsforskning Nord i samarbeid med Aldring og helse og Helsedirektoratet. Arbeidet ble støttet av en bredt sammensatt referansegruppe med deltakere blant annet fra Sametinget. Det anbefales som et kompetansehevende tiltak for alle i helse- og omsorgstjenestene som arbeider med eldre samiske tjenestemottakere. Heftet inngår som en del av Demensomsorgens ABC og det anbefales i tillegg til personell i helse- og omsorgstjenesten eller andre som ønsker kunnskap på feltet, uten at de deltar i ABC-opplæringen. Temaheftet er delt inn i en generell og en tematisk del. Den generelle delen gir en innføring i tema som historikk, befolkningsmønster, relevant lovverk, språk og kulturforståelse. I den tematiske delen omtales tema som kommunikasjon, familie og nettverk, aktivitet, mat, forståelse av helse, sykdom og behandling, livssyn og åndelige behov, omsorg ved livets slutt og døden. I den tematiske delen inngår eksempler på lokale tiltak rettet mot både institusjonsbeboere, familier, grupper og enkeltpersoner. Hva som skal til for å sikre samiske mottakere av helse- og omsorgstjenestene et godt og likeverdig tilbud, er avhengig av hvor i landet det er og hvem den eldre er. Det er altså ikke entydig, og derfor heller ingen enkel oppskrift på hvordan dette skal gjøres. Kunnskapen fra dette temaheftet kan gjøre helse- og omsorgspersonell bedre rustet til å gi eldre samiske tjenestemot-

temaheftet *Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre* har som målsetting å skape refleksjon og heve kompetansen blant personell som gir helse- og omsorgstjenester til samiske eldre. Heftet ble utarbeidet av Senter for omsorgsforskning Nord i samarbeid med Aldring og helse og Helsedirektoratet. Arbeidet ble støttet av en bredt sammensatt referansegruppe med deltakere blant annet fra Sametinget. Det anbefales som et kompetansehevende tiltak for alle i helse- og omsorgstjenestene som arbeider med eldre samiske tjenestemottakere. Heftet inngår som en del av Demensomsorgens ABC og det anbefales i tillegg til personell i helse- og omsorgstjenesten eller andre som ønsker kunnskap på feltet, uten at de deltar i ABC-opplæringen. Temaheftet er delt inn i en generell og en tematisk del. Den generelle delen gir en innføring i tema som historikk, befolkningsmønster, relevant lovverk, språk og kulturforståelse. I den tematiske delen omtales tema som kommunikasjon, familie og nettverk, aktivitet, mat, forståelse av helse, sykdom og behandling, livssyn og åndelige behov, omsorg ved livets slutt og døden. I den tematiske delen inngår eksempler på lokale tiltak rettet mot både institusjonsbeboere, familier, grupper og enkeltpersoner. Hva som skal til for å sikre samiske mottakere av helse- og omsorgstjenestene et godt og likeverdig tilbud, er avhengig av hvor i landet det er og hvem den eldre er. Det er altså ikke entydig, og derfor heller ingen enkel oppskrift på hvordan dette skal gjøres. Kunnskapen fra dette temaheftet kan gjøre helse- og omsorgspersonell bedre rustet til å gi eldre samiske tjenestemot-

takere og deres familier et godt og likeverdig tilbud (Blix og Hamran 2015).

Boligløsninger for personer med demens

I følge Alzheimer Europe er det anslagsvis rundt 78 000 personer med demens i Norge (Alzheimer Europe 2014). Regner man med at om lag 40 prosent av alle med demens bor i sykehjem, utgjør det i overkant av 31 000 personer (Engedal og Haugen 2009). Av alle beboerne på sykehjem har over 84 prosent en demenssykdom, og det er høy forekomst av atferdsmessige og psykiatriske symptomer hos disse pasientene (Helvik, Engedal, Benth et al. 2015). Med den sterke veksten i antall eldre de kommende årene står kommunene overfor store utfordringer knyttet til utbygging av tilstrekkelig med tilrettelagte botilbud av god kvalitet (Høyland, Kirkevold, Woods et al. 2015). En litteraturgjennomgang gjennomført av SINTEF, på oppdrag av KS, undersøkte hva som var gode bo- og tjenestetilbud for personer med demens. Det ble konkludert med at det ut fra perspektivet til personer med demens er mindre bogrupper og personrettet omsorg som er de viktigste faktorene. De fant at det var relativt klare prinsipper for hva man ønsker at de fysiske og organisatoriske rammene skal støtte. Dette innebærer oversiktlige og kjente omgivelser, færre personer å forholde seg til, lett tilgang til utearealer og mulighet for å ta del i meningsfulle aktiviteter. Bruk av disse prinsippene bidrar til reduksjon av negativ atferd (Haugan, Woods, Høyland et al. 2015).

I REDIC-prosjektet presenterte Alderspsykiatrisk forskningssenter ved Sykehuset Innlandet og SESAM et kostnadsestimert knyttet til demens. Samlet over hele sykdomsforløpet beregnet de kostandene til å være 2,9 millioner kroner per person, eller 358 000 kroner per år. Hele sykdomsforløpet ble i gjennomsnitt estimert til 8,1 år og opphold på institusjon

utgjorde 60 prosent av totalkostnadene (Vossius, Selbæk, Ydstebø et al. 2015).

I den nasjonale kartleggingen i 2014 oppga 396 kommuner (92,5 prosent) at de hadde tilrettelagte botilbud for personer med demens i form av skjermet enhet i sykehjem og/eller bokollektiv for personer med demens i omsorgsbolig. I løpet av planperioden har antall tilrettelagte plasser økt med 17,8 prosent. Den største økningen kom tidlig i planperioden, siden 2011 har økningen vært mer beskjeden med bare 5,7 prosent. Til sammen er det registrert 1 094 flere plasser i skjermet enhet i planperioden, bare 296 av disse har kommet etter 2011. Tilsvarende er det registrert 737 flere plasser i tilrettelagte bokollektiv i omsorgsboliger, men bare 205 av disse er registrert etter 2011. Antall plasser i forsterket skjermet enhet har økt med 210 plasser (62 prosent). Dette henger sammen med at antall kommuner med slike enheter har økt fra 42 ved kartleggingen da planperioden startet til 71 i 2014. Det er nå forsterkede skjermede enheter i kommuner fra alle fylkene.

Den nasjonale kartleggingen i 2014 viste at gjennomsnittsstørrelsen på skjermede enheter er 7,9 plasser. Dette er likt med tidligere kartlegginger. I gjennomsnitt er det 3,1 pasienter per ansatt på dagvakt i ukedagene. De tidligere kartleggingene viser alle rundt tre pasienter per ansatt på dagvakt. Det er tilsvarende likhet i bemanning på kveld og helg som i foregående kartlegginger. Selv om bemanningen i enhetene synes å være stabil i gjennomsnitt, virker det som helsepersonell de siste årene har fått stadig flere arbeidsoppgaver, som klesvask, gulvvask og oppgaver i forbindelse med måltider, som tidligere ble utført av annet personell. Det er ikke gjennomført noen systematisk undersøkelse av dette, men i møte med helsepersonell de senere år har dette vært en tilbakemelding mange har kommet med.

Forsterket skjermet enhet har i gjennomsnitt 4,8 plasser. Her er det to pasienter per ansatt på dagtid i ukedagene, noe som er likt med tidligere kartlegginger, og det er ingen store endringer i bemanningstetthet på kveld og helg fra de tidligere kartleggingene. I 102 kommuner er det bokollektiv tilrettelagt for personer med demens. Disse er i gjennomsnitt på 8,3 plasser per enhet. På dagvakt i ukedagene var det 3,5 beboere per ansatt. Sammenlignet med kartleggingen fra 2010-2011 var det ingen store endringer i bemanning på dagtid. Det samme er tilfelle for kveld og helg. Kartleggingen som ble gjennomført i starten av planperioden viste at bokollektiv for personer med demens i gjennomsnitt var bemannet likt som en skjermet enhet i sykehjem.

I alle tilrettelagte botilbud for personer med demens er den største andelen ansatte helsefagarbeidere (hjelpepleiere/omsorgsarbeidere) og sykepleiere. Andel helsefagarbeidere var noe høyere i bokollektivene enn i skjermet enhet. Andel sykepleiere var noe lavere i bokollektivene enn i skjermet og forsterket skjermet enhet. Dette er sammenfallende med informasjon man fant ved kartleggingen i 2010-2011. Det er en noe høyere andel både helsefagarbeidere og sykepleiere med videreutdanning og mastergrad ved skjermede enheter enn i bokollektivene. Virksomhetsintern opplæring ved bruk av Demensomsorgens og Eldreomsorgens ABC, utgjør i perioden fra 2011 til 2014 en stor del av kompetansetilbudet for ansatte i tilrettelagte botilbud for personer med demens. Samlet rapporterer kommunene at personale fra om lag 80 prosent av enhetene har deltatt i slik opplæring. Personell i de fleste enhetene har også hatt andre kurstilbud.



KAPITTEL 4

Samhandling og helsefaglig oppfølging

Når demensplanen er gjennomført i 2015

- skal den enkelte bruker være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens
- skal det være utviklet et mer systematisk og forpliktende samarbeid mellom kommunetjenestene og spesialisthelsetjenesten for å få til effektive, sammenhengende og forutsigbare behandlingsforløp for den enkelte bruker
- skal helsetilbudet være utviklet i tråd med regjeringens strategi for styrking av spesialisthelsetjenesten for eldre
- skal spesialisthelsetjenesten kunne gi den kommunale helse- og sosialtjenesten medisinsk og tverrfaglig oppfølging og veiledning på det geriatriske området
- skal legetjenesten i sykehjem være betydelig styrket

Demensplan 2015, side 19.

Sammendrag

- Nærmere 80 prosent av kommunene i Norge har et organisert tilbud for utredning av demens, siden 2007 er dette en tredobling. Det er hensiktsmessig å etablere demensteam for å organisere utredning og oppfølging av personer med demens i kommunen. Det er fortsatt en betydelig andel kommuner som ikke har organisert tilbud på dette området. Demens-
- teamenes oppfølging etter diagnose er svært ulik og det brukes relativt liten tid per person med demens per år til oppfølging.
- Det er en utfordring at utredning av yngre personer på landsbasis er spredt på mange enheter. For å sikre tilstrekkelig erfaring med denne typen utredning bør antall steder som har til oppgave å utrede yngre personer med demens reduseres.

- Siden 2007 er antallet dagaktivitetstilbud tilrettelagt for yngre personer med demens fordoblet, tilbudene finnes i de befolkningsrike kommunene.
- Hjelpeapparatet bør i større grad ta ansvar for administrering, koordinering og gjennomføring av undersøkelser og tiltak for yngre personer med demens. Det er et stort behov for støtte, veiledning og informasjon til pårørende og personen med demens.
- Pasientsikkerhetskampanjen og Pasientsikkerhetsprogrammet *I trygge hender 24-7* har ført til bedre legemiddellister og diagnoselister, bedre dokumentasjon og oppfølging av legemiddelbehandling. Det har ført til økt kunnskap og bevissthet om riktig bruk av legemidler til eldre og økt kunnskap om sykdommene til pasientene.

Demensutredning og demensteam

Under hele satsingen har organisering av demensutredning i kommunene blitt viet mye oppmerksomhet. Det ble gjennomført et 3-årig utviklingsprogram om *utredning og diagnostisering av demens* (2007-2009). I dette programmet deltok 27 kommuner som ikke hadde tilbud om utredning og diagnostikk i 2007, men som hadde planer om dette. I alt 26 av disse kommunene opprettet eget demensteam i løpet av prosjektperioden. I tillegg deltok sju ressurskommuner med solid erfaring om utredning og som hadde et etablert demensteam. Demensteam ble definert som en tverrfaglig gruppe av helsepersonell i kommunehelsetjenesten som i samarbeid med fastlegene har ansvar for utredning av personer med mistanke om demens og oppfølging av personer med demens og deres pårørende. Demenskoordinator var noen steder leder for demensteamet. Andre steder arbeidet de mer alene eller med etablerte nettverk av ressurs-

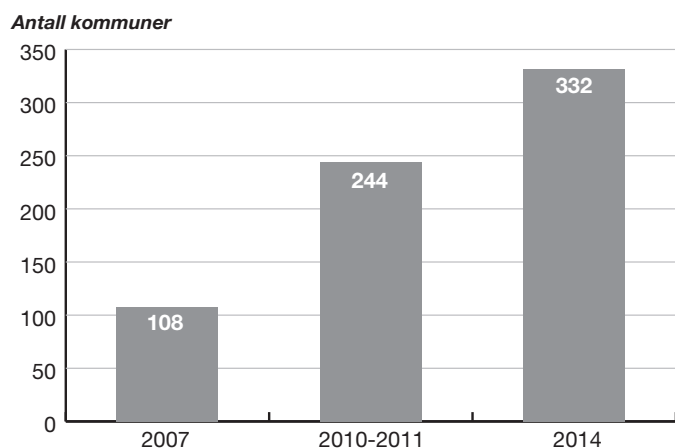
personer som bisto i utredning og oppfølging (Helsedirektoratet 2011).

I hele perioden, 2007-2015, har Aldring og helse holdt kurs om utredning av demens i kommunehelsetjenesten og om etablering og drift av demensteam. Alle kurs har vært subsidiert fra Helsedirektoratet. Også andre kompetansemiljøer har gjennomført slike kurs med støtte fra Helsedirektoratet. Programmets medarbeidere har tilbudt veiledning til kommuner som har vært i gang med å opprette demensteam. I 2011 ble det utgitt en *Håndbok om etablering og drift av demensteam* (Helsedirektoratet 2011). Målet med håndboka er å være til støtte for kommuner som står i startgropa med etablering av demensteam. Det beskrives modeller for organisering av demensteam, for prosedyrer i utredning samt for samhandling med fastlegene og spesialisthelsetjenesten. Også etablerte team kan ha nytte av innholdet i boka. Denne håndboka er nå under revidering (Strandenæs 2016). I den nye versjonen er oppfølgingen etter at diagnosen er stilt og brukermedvirkning vektlagt i større grad. Det er laget undervisningsfilmer om utredning i primærhelsetjenesten og om etablering og drift av demensteam (Helsedirektoratet 2011, Gausdal og GjØra 2013, Gausdal, Haugen, Galle et al. 2013). Det er også samlet inn erfaringer fra kommunenes oppbygging av demensteam (Gausdal og Michelet 2011) og innhentet utdypende informasjon om demensteamenes og demenskoordinatorenes arbeid (Michelet 2015). I 2013 ble det sendt ut en temakoffert til alle landets kommuner. Denne kofferten inneholdt et omfattende informasjonsmateriale om utredning og etablering av demensteam.

Det er utviklet et utredningsverktøy til bruk ved demensutredning i kommunehelsetjenesten. Verktøyet er anbefalt av Helsedirektoratet og 97 prosent av kommunene som har etablert demens-

team/demenskoordinator benytter det i pasientutredning (Helsedirektoratet 2011, GjØra, Eek og Kirkevold 2015). Kommunene har gitt tilbakemelding om at utredningsverktØyet bidrar til å gi struktur i utredningsarbeidet de utfØrer. En viktig erfaring er at bruk av verktØyet utlØser tiltak som har betydning i hverdagen for personen som har demens og deres pØrØrende. I prosjektperioden har det fortlØpende blitt arbeidet med å videreutvikle verktØyet. Dette gjelder fØrst og fremst den delen som omhandler vurdering av kognitiv funksjon. Det er behov for å videreutvikle verktØyet for å kunne fange opp Ønsker og behov som personen med demens og pØrØrende har om oppfØlging og tiltak etter at diagnosen er stilt. Det er ogsØ behov for å revidere verktØyet for bedre å kunne kartlegge omrØder som kognitiv fungering, nevropsykiatriske symptomer og fungering i daglige aktiviteter.

Det har vØrt en markant Økning i antall kommuner med demensteam/demenskoordinator fra starten av demensplansatsingen i 2007, da 108 kommuner (25,1 prosent) hadde et organisert tilbud om demensutredning. Som illustrert i figur 4.1, ved



Figur 4.1.
Antall kommuner med demensteam og/eller koordinator (prosent).

årsskiftet 2010-2011 var det 244 kommuner (56,7 prosent) som hadde utredningstilbud og i 2014 hadde dette steget ytterligere til 332 kommuner (77,6 prosent) (Westerberg 2009, Eek og Kirkevold 2011, GjØra, Eek og Kirkevold 2015).

I utviklingsprogrammet og den videre satsingen fram til 2015 ble det bygd opp omfattende kunnskap om opprettelse og drift av demensteam og hvordan teamene kunne videreutvikle kompetanse. Noen forhold er spesielt av betydning for at kommuner kan opprette og videreutvikle gode utredningstilbud. Tilbudet må forankres politisk og administrativt i kommunen. Teamet bør vØre tverrfaglig sammensatt og bestØ av to til fem personer som har faste stillinger eller fastsatte dager. Fagpersoner i team som ikke har fast avsatt tid, opplever dette som utilfredsstillende. Det er pØkrevet at personell som arbeider i utredningen har hØy kompetanse om utredning av demens. Det er ogsØ nØdvendig at teamet har kvalifisert kunnskap til å kunne gi faglig stØtte, veiledning og informasjon til personer med demens og deres pØrØrende. Gode faglige samarbeidspartnere innad i kommunen og etablert samarbeid med spesialisthelsetjenesten er viktig (GjØra og Gausdal 2011, Strandenæs 2016).

Det er mulig å etablere demensteam i sØ vel smØ, mellomstore som store kommuner. Siden 2007 har det vØrt en tredobling i antall kommuner som har organisert tilbud om utredning, noe som har bidratt til at flere personer har fØtt utredning ved mistanke om demens. Norske kommuner er ulike i stØrrelse og organisering og det er vanskelig å kunne anbefale én modell for tilbud om demensutredning. Erfaringen er imidlertid at etablering av demensteam er en hensiktsmessig mØte å organisere seg pØ for å sikre utredning og oppfØlging av personer med demens. Samtidig er det fortsatt et betydelig antall kommuner som ikke har et

organisert tilbud og mange etablerte team er i behov av høyere bemanning og mer fagkompetanse. En annen utfordring er at demensteamenes oppfølging etter diagnose er svært ulik. Det brukes relativt liten tid per person med demens per år til oppfølging (Michelet 2015). Det er derfor fortsatt et stort behov for satsing på undervisning og veiledning til kommunene.

Det er fortsatt behov for videreutvikling av modeller for samhandling innad i kommunen i oppfølging av personer med demens og deres familier. Det må avklares hvilken kontakt det er mellom de som utfører utredningen sammen med fastlegen – og de som skal ha den kontinuerlige daglige oppfølgingen (som kontaktperson eller primærkontakt). Uavhengig av hvilken modell det legges opp til i kommunen, må det overordnede prinsippet være at den enkelte familie har en kontaktperson som de vet de kan henvende seg til og som har ansvar for koordinering og gjennomføring av tiltak.

Utredning av demens hos innvandrere med ulike utdanningsnivå

Utredning og diagnostisering av demens hos innvandrere var et av områdene NAKMI arbeidet med i forsknings- og fagutviklingsprogrammet *Demens og eldre innvandrere*. Noe av det som kom fram var at det trengs informasjon om utredning, om hvor man skal henvende seg, og om hva som finnes av tilbud og tjenester. Ved demensutredning må det benyttes profesjonell tolk til personer som har et annet morsmål enn norsk. Det anbefales også å benytte tolk der dette er nødvendig for kommunikasjon og gjensidig forståelse når behov for tjenester skal kartlegges. Det hele må basere seg på samarbeid mellom ansatte i helse- og omsorgstjenestene, personer med demens og deres pårørende (Ingebretsen, Spilker og Sagbakken 2015).

I en undersøkelse med deltakere fra 15 europeiske land fant man at 64 prosent av demensutredde i spesialisthelsetjenesten syntes det var vanskeligere å utrede pasienter med innvandringsbakgrunn. Hovedårsakene var kommunikasjonsproblemer knyttet opp mot språkbarrieren, ulike utdanningsnivå hos pasientene og mangel på adekvate utredningsverktøy som tar høyde for kulturforskjeller (Nielsen, Andersen, Kastrup et al. 2011, Nielsen, Vogel, Riepe et al. 2011).

I et av delprosjektene i *Demens og eldre innvandrere* ble det arbeidet med normering av et testbatteri til bruk ved utredning av kognitiv svikt hos personer med minoritetsetnisk bakgrunn og varierende utdanningsnivå (Bekkehus-Wetterberg 2015). I samarbeid mellom NAKMI og Aldring og helse ble det gjennomført tre kurs i planperioden der temaet var utredning av kognitiv svikt hos denne gruppen. På kursdagene ble det lagt opp til innføring i og praktisk gjennomgang av testbatteriet. Kursene var myntet på helsepersonell med erfaringer i utredning av kognitiv svikt og demens, til sammen deltok 163 personer.

Utredning av demens hos personer med samisk bakgrunn

Erfaringer fra det treårige samiske demensprogrammet tilsier at kommunene i varierende grad er oppmerksomme på behov for samisk språklig og kulturell tilpasning av demensutredning. I regi av samisk demensprogram ble det, i samarbeid med Aldring og helse, gjennomført et kurs i utredning av demens hos personer med samisk bakgrunn. Målet med kurset var å heve fagkunnskapen om demensutredning av samiske pasienter og øke kvaliteten i utredningsprosessen. Til sammen 36 personer deltok, flere av deltakerne arbeidet i demensteam og representerte faggruppene lege, sykepleier, ergoterapeut og helsefagarbeider.

Tema på kurset var utredning og diagnostisering av samiske pasienter ved mistanke om utvikling av demens, gjennomgang av utredningsskjema, medikamentell behandling av kognitive symptomer og atferdsproblematikk og legens rolle i demens-team. Det var satt av tid til erfaringsutveksling og refleksjon over utfordringer ved demensutredning av personer med samisk bakgrunn. I denne sammenhengen ses det et behov for et kulturnøytralt utredningsverktøy som kan gi veiledning til utredningsprosessen (Helsedirektoratet 2013).

Yngre personer med demens

Betegnelsen *yngre personer med demens* brukes om personer som har demensdebut før de fyller 65 år. Å få demens midt i livet medfører andre utfordringer enn når en rammes av en demenssykdom i alderdommen. Mange vil fortsatt være i arbeid, ha familiære forpliktelser for mindreårige barn og ungdom, og befinne seg sosialt og økonomisk i en situasjon som vil være belastende også for de nærmeste pårørende. Yngre personer med demens har vært et av satsingsområdene under Demensplan 2015, og utviklingsprogrammet *Yngre personer med demens* ble gjennomført i perioden 2009-2011. Programmet hadde som mål å bidra til økt kunnskap om belastning hos barn og ektefeller til yngre personer som utvikler en demenssykdom, kartlegge og iverksette tiltak som gir ektefeller og barn bedre informasjon om demenssykdommen og utvikle gode modeller for utredning og oppfølging av yngre personer med demens (Haugen 2012).

Utviklingsprogrammet *Yngre personer med demens* besto av fire delprosjekter:

- Diagnostikk av yngre personer med demens
- Tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende

- Yngre personer med demens og tekniske hjelpemidler
- Familier til yngre personer med demens.

Diagnostikk av yngre personer med demens

For å kartlegge hvordan spesialisthelsetjenesten arbeider med demensutredning og oppfølging, ble det gjennomført en kartleggingsundersøkelse hvor 26 poliklinikker og avdelinger som utreder yngre personer deltok. Dette var 12 alderspsykiatriske, ni geriatriske og fem nevrologiske enheter. En målsetting var å kartlegge hvor mange personer under 65 år som i 2010 ble diagnostisert med en demensdiagnose. Det er knyttet noe usikkerhet til dette tallmaterialet da flere av enhetene ikke sikkert kunne anslå antall utredete pasienter. De nevrologiske enhetene oppga ikke antall pasienter, slik at det bør betraktes som et overslag over antall som er utredet og diagnostisert i de alderspsykiatriske og geriatriske utredningsenhetene i Norge. Ut fra opplysningene som er gitt fra enhetene ble i alt 696 pasienter under 65 år førstegangsutredet for mulig demens i 2010. Av disse ble 215 vurdert å ha en mild kognitiv svikt (MCI) og 248 pasienter ble diagnostisert til å ha demens, se tabell 4.1. I tillegg kommer et ukjent antall personer som ble utredet i nevrologiske enheter. Om en antar at antallet per enhet er omtrent like stort var det anslagsvis mellom 800 til 900 personer under 65 år som ble utredet for mistanke om kognitiv svikt og demens i 2010.

Kartleggingen viste at det ikke er konsensus om hvordan utredning av yngre personer med demens skal organiseres i Norge. Mange av enhetene som utreder yngre med demens manglet kompetanse innenfor en eller flere av de tre spesialitetene nevrologi, psykiatri og geriatri. Bare litt over halvparten av enhetene hadde psykolog. Det var videre store forskjeller i hvordan enhetene fulgte

Tabell 4.1. Utredning og diagnostisering av demens hos personer under 65 år i 2010

(Unntatt personer utredet i nevrologiske enheter)

	Totalt (%)	Andel kvinner (%)
Antall pasienter utredet i 2010	696 (100)	338 (49)
Diagnostisert med MCI	215 (31)	101 (47)
Diagnostisert med demensdiagnose	248 (36)	131 (54)
Diagnostisert uten MCI eller demens	233 (33)	106 (45)

opp yngre personer med demenssykdom og i hvordan samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelse-tjenesten var organisert.

Erfaringen fra prosjektet er at det er uklarerhet omkring hvem som har ansvaret for oppfølgingen av yngre personer med demens. Det er viktig at det klargjøres nærmere hvilke arbeidsoppgaver spesialist- og kommunehelsetjeneste skal ha i dette arbeidet. Det vil bidra til å sikre at behovene til personer med demens og pårørende blir bedre ivaretatt etter at diagnosen er stilt. Arbeidet som nå gjøres for å utforme en nasjonal retningslinje om demens, er derfor viktig for å avklare hvordan utredning av yngre med demens skal organiseres og hvordan ansvarsfordelingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten skal være i oppfølging.

I en dansk studie fant en at bare 70 prosent av demensdiagnosene som var stilt hos yngre personer medførte riktighet. Flere hadde blitt utredet ved akuttinnleggelse, bare 24 prosent hadde blitt utredet ut fra de danske evidensbaserte retningslinjene for utredning av demens (Sundhedsstyrelsen 2013). Det ble konkludert med at pasientene burde vært henvist til en hukommelsesklinikk for utredning siden diagnostisering av demens hos yngre er komplekst og bør gjøres av spesialister med erfaring på dette området (Salem, Andersen,

Nielsen et al. 2014). Halvparten av enhetene i Norge utredet færre enn 20 yngre pasienter i året. Med et samlet relativt lite antall nye pasienter per år, er det en utfordring at utredningen av denne gruppa på landsbasis er spredt på mange steder. En reduksjon av steder som har til oppgave å utrede yngre personer med demens, ville gitt et bredere erfaringsgrunnlag for den enkelte enheten (Gjora, Haugen og Engedal 2013).

Tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende

I 2011 ble det gjennomført en kartlegging av tilbud spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens og deres familier. Til sammen utgjorde dette 53 tilbud og besto blant annet av dagaktivitetstilbud, døgntilbud og samtalegrupper. På landsbasis var det rundt 160 yngre personer med demens som hadde et tilrettelagt dagaktivitetstilbud, og 70 personer som bodde i tilrettede døgntilbud (Gausdal 2012). Selv om antallet tilrettede tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende i 2011 var relativt begrenset, hadde antall dagaktivitetstilbud og heldøgntilbud blitt fordoblet fra 2007 til 2011 (Westerberg 2009). Det ble registrert 22 dagaktivitetstilbud fordelt på 18 kommuner i 2011 (Gausdal 2012). Den nasjonale kartleggingen av kommunale tilbud viste en

ytterligere økning fram til 2014. Det var da 54 dagaktivitetstilbud, fordelt på 44 ulike kommuner (Gjøra, Eek og Kirkevold 2015). Alle undersøkel-sene har vist at de tilrettelagte tilbudene for yngre stort sett befinner seg i de befolkningsrike kom-munene i Norge.

I større kommuner (over 20 000 innbyggere) er det mulig å etablere tilrettelagte tilbud som dagaktivi-tets- og heldøgntilbud til yngre personer med demens. Kommuner med få innbyggere og kort avstand til nabokommunene, kan vurdere inter-kommunale løsninger for å etablere tilbud. Små kommuner med lange avstander ut av kommunen, bør bygge opp individuelle tilbud basert på de tiltakene og ressursene som de har tilgjengelig. I flere små kommuner har en bygd opp egne individuelle tilrettelagte tilbud for yngre i regi av kommunens dagaktivitetstilbud for personer med demens. I slike opplegg har en benyttet seg av støttekontakter, brukerstyrt personlig assistent, samarbeidet med frivillige organisasjoner og etablert ansvarsgruppe (Gausdal 2012).

Yngre personer med demens og tekniske hjelpemidler

Prosjektet *Yngre personer med demens og hjelpe-midler* så på yngre personers bruk og nyttiggjør-else av hjelpemidler i hverdagen. I hvilke situa-sjoner og på hvilket tidspunkt kan hjelpemidler anbefales og hvilken betydning har det å få hjelpe-midler? Det ble først gjennomført fokusgruppe-intervjuer med yngre personer med demens og intervju med deres pårørende for å undersøke hvilke hverdagsvansker de hadde og hvilke hjelpe-midler de eventuelt hadde prøvd. Det ble deretter gjennomført en intervensjonsstudie med utprøving av tekniske hjelpemidler for yngre personer med demens. Det deltok 12 personer som var yngre enn 65 år og som nylig hadde fått stilt en demensdiag-

nose. Deltakernes behov for hjelpemidler ble kartlagt. Til sammen 20 ulike hjelpemidler ble prøvd ut og evaluert ut fra bruk og nytte for deltakerne. Deltak-erne og deres pårørende ble fulgt opp i inntil 19 måneder med regelmessige intervju, observasjoner og filming i bruk av hjelpemidlet (Holthe 2015).

Erfaringen fra utprøvingene er at hjelpemidler kan støtte yngre personer med demens og deres pårø-ende. Ofte kan personen med demens og pårørende være uvitende om hva som finnes av hjelpemidler og hva disse kan bidra med, det kan derfor være vanskelig for dem å konkretisere tydelige behov. Det kreves en kartlegging av den enkeltes behov for å komme fram til mulige løsninger med hjelpe-midler. Mange av løsningene kan ha god effekt en periode. Siden demens er en progredierende sykdom må hjelpemiddelet alltid følges opp, og en må være rede til å endre, tilpasse eller fjerne hjelpemidler som ikke lenger har en funksjon, eller som ikke lenger møter behovet til personen med demens og pårørende. Med utgangspunkt i erfaringene fra dette delprosjektet er det utarbeidet en håndbok om formidling av kognitive hjelpemidler til personer med demens. Håndboka er ment som hjelp til helsepersonell som er involvert i å vurdere tiltak, der tekniske hjelpemidler kan være aktuelt for å støtte opp om aktivitet og deltagelse i hver-dagen til personer med demens (Holthe 2013).

Familier til yngre personer med demens

For å få mer kunnskap om familiene til yngre personer med demens, ble det gjennomført tre parallelle undersøkelser. Det ble foretatt intervju av barn/ungdom som hadde en forelder med demens, ektefeller til yngre personer med demens og yngre personer med demens. I disse undersøkelsene deltok det 45 ektefeller/samboere, 14 ungdommer og 20 personer som selv hadde en demenssykdom. Det kom fram i intervjuene at perioden etter at

diagnosen er stilt, er en svært sårbar fase for mange familier. Et medlem av familien hadde fått en alvorlig diagnose som i de fleste tilfeller over tid vil resultere i en forverring, og at en etter hvert blir helt avhengig av andre. Pårørende opplever ofte å være alene med ansvaret. Hjelpemiddelet bør i større grad ta ansvar for administrering, koordinering og gjennomføring av undersøkelser og tiltak. Det er et stort behov for støtte, veiledning og informasjon til så vel ektefeller/samboere, barn og personen selv med demens. Dette kan dreie seg om å få fagkunnskap om sykdommen og praktiske råd for å mestre hverdagen (Haugen 2012, Johannessen, Haugen og Möller 2012). Av intervjuene med ungdommene med en mor eller far med demens, gikk det fram hvor forskjelligartet demenssykdommen kommer til uttrykk. Ungdommene reagerte og tilpasset seg ulikt når en av foreldrene hadde blitt mentalt redusert og endret seg i væremåte. Det er viktig at barn og ungdom får mulighet til å uttrykke tanker, forestillinger, følelser og oppfatninger, og får mulighet til å møte andre ungdommer som er i samme situasjon som dem selv (Haugen 2012, Barca, Johannessen, Engedal et al. 2014).

Videreføring av utviklingsprogrammet om yngre personer med demens

Erfaringene fra alle delprosjektene i utviklingsprogrammet om yngre personer med demens gjorde at det i videreføringen fra 2012 til 2015 ble prioritert tiltak for å øke kompetansen hos helsepersonell. Det ble utarbeidet fagstoff og gjennomført kurs og konferanser om temaet yngre personer med demens. Kursvirksomheten ble støttet økonomisk ved at deltakeravgiften var subsidiert fra Helsedirektoratet. En viktig oppgave i prosjektet har vært å tilby veiledning og støtte til fagpersoner. Pårørende har også henvendt seg for å få hjelp. Behovet for støtte, rådgivning og informasjon

dreier seg om å få fagkunnskap om sykdommen, veiledning om hvordan en kan nå fram i hjelpemiddelet eller praktiske råd for å kunne mestre hverdagen. Det er behov for å etablere rådgivnings- og veiledningstjenester for familier til yngre personer med demens. Et slikt tilbud kan for eksempel etableres ved å bygge på de erfaringene som er gjort i allerede etablerte tilbud som *Rådgivnings- og veiledningstjenesten* på Villa Enerhaugen i Oslo kommune og hos Nasjonalforeningen for folkehelsen (Brovold, Helleborg og Isaksen 2012). Ved planperiodens slutt er det fortsatt stor etterspørsel fra ulike instanser om undervisning og veiledning knyttet opp mot yngre personer med demens.

I samarbeid med pårørendesatsingen ble det arrangert kurs om pårørende til yngre personer med demens og gitt ut to bøker, en for helsepersonell og en for personer med demens og deres pårørende. Tor Atle Rosness har skrevet en lærebok for fagpersoner. I denne boka beskrives de ulike demenssykdommene og betydningen av støtte, tilbud og behandling for pasient og pårørende (Rosness 2014). Ragnhild Eidem Krüger har gitt ut en bok rettet til pårørende (Krüger 2013). Denne boka bygger på intervju med et utvalg av personer som har demens, ektefeller og ungdommer med en mor eller far med demens.

Anne Brækhus har utarbeidet en håndbok om utredning og diagnostikk av yngre personer med demens. I denne boka legges det spesiell vekt på å beskrive prosedyrer og undersøkelser som er nødvendige for å kunne stille ulike demensdiagnoser (Brækhus 2016). Peter Horndalsveen har skrevet en bok om hvilke arbeidsoppgaver spesialist- og kommunehelsetjenesten har i oppfølging av yngre personer med demens (Horndalsveen 2016). I denne beskrives det hva som bør inngå i oppfølgingen og hvordan samhandlingen mellom

spesialist- og kommunehelsetjeneste kan legges opp.

Legemiddelbehandling

I Demensplan 2015 beskrives legemiddelhåndtering og riktig legemiddelbruk som en krevende oppgave for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Undersøkelser har vist at personer med demens som bor i sykehjem ofte bruker mange ulike legemidler og at nesten tre firedeler av pasientene får psykofarmaka som fast forskrivning (Selbæk, Kirkevoold og Engedal 2007). I en studie av sammenheng mellom uhensiktsmessig legemiddelbruk, nedsatt funksjonsnivå og sykehusinnleggelse hos eldre mennesker viste det seg at mange av pasientene ble innlagt på sykehus på grunn av alvorlige legemiddelbivirkninger (Kersten, Hvidsten, Gloersen et al. 2015). En stor andel av uønskede hendelser, både i spesialisthelsetjenestene og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, er knyttet til legemidler. Avvik i legemiddelbehandling kan bestå av feil i oversikten over pasientens legemidler, svikt i kommunikasjon mellom ulike behandlere/omsorgsnivå og manglende oppfølging av helsetjenesten. Dette kan føre til at pasientene får feil type legemiddel, feil dose, eller kombinasjoner av legemidler som fører til skade. Det er helt nødvendig at alle ledd som deltar i legemiddelbehandling av pasienter har innført gode og kvalitetssikrede rutiner for å sikre riktig behandling og legemiddelhåndtering. Det er også behov for økt kunnskap hos helsepersonell om legemidler til eldre og til personer med demens.

Pasientsikkerhetskampanjen *I trygge hender 24-7* (2011-2013) omhandlet tre av innsatsområdene legemiddelbehandling: *legemiddelsamstemming*, *riktig legemiddelbruk i sykehjem* og *riktig legemiddelbruk i hjemmetjenesten*. Pasientsikkerhetskampanjen ble fra 2014 videreført i et femårig

nasjonalt pasientsikkerhetsprogram for å bidra til å redusere pasientskader i hele helsetjenesten. I programmet har ytterligere to innsatsområder startet opp: *samstemming av legemiddellister* og *forebygging av fall*. Kampanjen og programmet startet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Samstemming av legemidler handler om at sykehus, fastlege, hjemmetjeneste, sykehjem, pårørende og pasient skal ha lik informasjon om pasientens bruk av legemidler. Prinsippet for samstemming er at man ved hver overgang i pasientforløpet iverksetter tiltak for å sikre at endringer blir dokumentert, og at korrekt liste overføres til behandlende instanser. Manglende legemiddelsamstemming er kjent som et betydelig pasientsikkerhetsproblem (Skjellanger, Deilkås, Sørensen et al. 2014). I *samstemming av legemiddellister* er tiltakene rettet mot både helseforetak og fastleger, og fokuserer på viktigheten av å alltid ha korrekt og oppdatert legemiddelliste for alle pasienter.

Tiltakene innenfor innsatsområdene riktig legemiddelbruk i sykehjem og hjemmetjeneste, skal bidra til å optimalisere legemiddelbehandlingen av langtidspasienter på sykehjem og hos hjemmeboende over 65 år som har vedtak om legemiddelhjelp. Man finner mange av de samme utfordringene når det gjelder avvik i legemiddelbehandlingen i hjemmetjenesten som i sykehjem. Det er en ekstra utfordring at aktørene som er involvert i legemiddelbehandlingen til tjenestemottakere av hjemmetjenesten ikke er lokalisert samme sted. I løpet av Pasientsikkerhetskampanjen, ble tiltakene for *riktig legemiddelbruk i sykehjem* implementert i alle landets Utviklingssentre for sykehjem gjennom et nasjonalt læringsnettverk i 2012. I 2013 ble det gjennomført tilsvarende læringsnettverk for Utviklingssentre for hjemmetjenester med samstemming av legemiddellister og legemiddelgjennomgang som tema. I etterkant av dette har

utviklingssentrene i de fleste fylkene arrangert tilsvarende læringsnettverk for kommunene i sitt fylke, og gitt veiledning til team i etterkant av læringsnettverkene. Utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester anses å være hensiktsmessige og gode arenaer for spredning på dette satsingsområdet. I følge Helsedirektoratet var 62 prosent av landets kommuner involvert i Pasient-sikkerhetsprogrammet på ett eller flere innsatsområder per november 2015. Innsatsområdene innen legemiddelbruk er de områdene kommunene har kommet lengst med.

Tilbakemeldinger fra praksisfeltet, gjennom blant annet sluttrapporter fra nasjonale og fylkesvise

læringsnettverk, er at strukturert legemiddelgjennomgang i team fremmer det tverrfaglige samarbeidet mellom sykehjemsleger, fastleger, sykepleiere, helsefagarbeidere og farmasøyter. I tillegg har tiltakene ført til bedre legemiddellister og diagnoselister, bedre dokumentasjon og oppfølging av legemiddelbehandling. I tillegg har fokus på legemiddelbruk gitt økt kunnskap og bevissthet om riktig bruk av legemidler til eldre og økt kunnskap om sykdommene til pasientene. Det har gitt mer objektive målinger, ført til tettere kontakt med farmasøyt og tettere dialog med pasienter og pårørende om legemiddelbehandling (Helsedirektoratet 2015).



KAPITTEL 5

Aktiv omsorg

Når demensplanen er gjennomført i 2015

- bør alle landets kommuner kunne tilby et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens, enten i eget hjem, i sykehjem eller som dagsentertilbud
- skal omsorgstjenesten ha et større faglig repertoar å spille på, med økt vekt på aktivisering, sosialpedagogikk, ergoterapi, fysioterapi og sosialt arbeid
- skal kultur, trivselstiltak, måltider og hverdagslivets aktiviteter ha økt oppmerksomhet

Demensplan 2015, side 20.

- skal kapasiteten av avlastningstiltak ha økt betydelig og dagaktivitetstilbud ha blitt et sentralt ledd i tiltakskjeden til mennesker med demens og deres pårørende

Demensplan 2015, side 17.

Sammendrag

- Tilrettelagte dagaktivitetstilbud er et viktig tiltak for å bedre livskvalitet for hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Det kan bidra til at personen kan bo lengre hjemme og kan være god og nødvendig avlastning for pårørende.
- Over 70 prosent av kommunene i Norge tilbyr nå dagaktivitetstilbud spesielt tilrettelagt for personer med demens. Antallet personer som mottar tilbud er nærmere tredoblet siden 2007. Med kapasiteten i de tilbudene som er i drift per i dag, får i beste fall bare hver sjettede hjemmeboende person med demens et tilbud om dagaktivitetstilbud.

- Spekteret av miljøbehandlingstiltak som er i bruk i dag er bredt og spenner fra generelle trivselstiltak til individuelt tilpasset behandling basert på kartlegging og utredning. Utvikling av personsentrert demensomsorg krever langsiktig innsats. Det må formuleres et verdigrunnlag som ansatte og ledere i organisasjonen slutter opp om og ledelsen må legge til rette for at miljøbehandling prioriteres i det daglige arbeidet på lik linje med annen behandling. Det finnes ikke en fullstendig oversikt over i hvilken grad eller på hvilken måte miljøbehandling benyttes i helse- og omsorgstjenestene.

Dagaktivitetstilbud

Dagaktivitetstilbud er beskrevet som den manglende delen i omsorgstjenesten og utvikling av denne typen tilbud har vært en viktig del av satsingen i Demensplan 2015. *Utviklingsprogram om dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens (2007-2010)* fulgte utviklingen av 34 dagtilbud i 28 kommuner fra hele landet. Målet var å skaffe kunnskap om etablering og drift av tilrettelagte dagaktivitetstilbud og beskrive gode modeller. Det ble samlet inn data fra 219 tjenestemottakere av dagaktivitetstilbud og 195 pårørende som bidro med informasjon om sin situasjon. Dagaktivitetstilbudets plass i tiltakskjeden, innhold og kostnader relatert til tjenesten ble kartlagt (Taranrød 2011).

I den videre satsingen fra 2012-2015 var det en stigende etterspørsel og interesse i kommunene for etablering og drift av dagaktivitetstilbud. Under hele perioden har kurs og konferanser om ulike aspekter ved planlegging, etablering og drift vakt stor interesse i kommunehelsetjenesten og hos andre aktuelle aktører. Det ble arrangert inntil tre kurs per år. Målgruppen for dette har vært ledere, beslutningstakere i kommunen, ansatte i dagakti-

vitetstilbud og demensteam. I tillegg har det blitt arrangert årlige konferanser for å gi faglig påfyll og inspirasjon og skape rom for å utveksle erfaringer. Alle kursene og konferansene ble subsidiert fra Helsedirektoratet. Det har også blitt undervist om temaet på andre kurs/seminar gjennom Aldring og helse og i regi av kommuner og fylkesmanns-embeter. Spesielt har kunnskap om dagaktivitetstilbud innen modellen Inn på tunet blitt etterspurt. Samarbeid med Fylkesmannen har vært viktig for å promotere dagaktivitetstilbud, og flere steder har de vært pådrivere for å få kommuner til å etablere tilbud. Det har vært utstrakt veiledning i etablering, implementering og videreutvikling av tilbud.

Materiell til bruk i opplæring og som inspirasjon er utviklet for å bidra til utvikling av gode dagaktivitetstilbud tilpasset brukernes behov. I 2012 ble *Håndbok om etablering og drift av dagaktivitetstilbud for personer med demens* utgitt. Håndboka er ment som et praktisk støtteverktøy for kommuner i planlegging, etablering og drift av tilrettelagte dagaktivitetstilbud (Helsedirektoratet 2012). Det ble utviklet egne temahefter om ernæring og fysisk aktivitet (Berg 2012, Fossli 2015, Sudmann 2015). Relevant informasjon og faglitteratur ble samlet i *Temakoffert – dagaktivitetstilbud* og sendt til alle kommuner og etter hvert som det har kommet til nytt informasjonsmateriale har dette blitt etter-sendt til kommunene (Wallander, Strandli og Taranrød 2012). Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo har i samarbeid med Aldring og helse laget en inspirasjonsbok om ulike dagaktivitetstilbud. Bokas målgruppe er planleggere av tilbud, politikere, dagaktivitetspersonale og allmennheten (Reinaas 2015). Etter mal fra *Demensomsorgens ABC* arbeides det med et hefte om dagaktivitetstilbud som er planlagt ferdig i løpet av 2016.

Tilskuddsordning for etablering og drift av dagaktivitetstilbud

Siden 2012 har det vært en betydelig statlig satsing på dagaktivitetstilbud med mulighet for kommunene til å søke øremerkede midler til etablering og drift av dagaktivitetstilbud gjennom tilskuddsordningen *Etablering og drift av dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens* (Helse- direktoratet 2015). Satsingen administreres av Helsedirektoratet, og ifølge Helsedirektoratet hadde rundt 280 kommuner fått midler fra tilskuddsordningen ved utgangen av 2015. Til sammen var dette tilskudd til om lag 2 630 plasser med om lag 5 650 tjenestemottakere.

Satsingen på dagaktivitetstilbud, inkludert tilskuddsordningen, har bidratt til stor økning i andelen kommuner med dagaktivitetstilbud. I 305 kommuner (71,3 prosent) tilbys det nå dagaktivitetstilbud spesielt tilrettelagt for personer med demens og antall personer som mottar tilbud er nærmere tredoblet siden den nasjonale kartleggingen i 2007, se tabell 5.1. Ved årsskifte 2014-2015 hadde 6 318 personer med demens et tilrettelagt dagaktivitetstilbud hver uke. Til sammen hadde dagaktivitetstilbudene 3 443 daglige tjenestemottakere. Settes antall plasser likt med antall daglige brukere, var det i gjennomsnitt 1,8 brukere per plass.

Ved å benytte de samme prevalenstillene som Demensplan 2015 (Ott, Breteler, van Harskamp et al. 1995), var det noe over 72 000 personer med demens over 65 år i Norge i 2014. Forutsetter en at om lag halvparten av disse bor i eget hjem, vil noe over 17 prosent ha et dagaktivitetstilbud. Legger en til grunn at om lag 60 prosent bor hjemme vil dekningsgraden bli redusert til noe over 14 prosent. Legger man i tillegg til personer med demens under 65 år, vil dekningsgraden falle ytterligere. Ved å legge til grunn prevalenstillene fra Alzheimer Europe som anslår at det er 78 000 personer med demens i Norge blir dekningsgraden enda noe lavere (Alzheimer Europe 2014). Til tross for en meget positiv utvikling av dagaktivitetstilbud viser slike anslag at det fortsatt er behov for en betydelig satsing i årene som kommer for å møte behovet for denne typen tilbud hos personer med demens og deres pårørende.

Kostnadene for drift av dagaktivitetstilbud varierer med tilbudets størrelse og organisering. Beregningene som ble gjennomført basert på ni dagaktivitetstilbud i institusjon i utviklingsprogrammet ga en gjennomsnittlig dagspris på 700 kroner. Det tilsvarte en til to timer hjemmesykepleie per dag og harmonerte med en lignende undersøkelse gjennomført i Sverige (Socialstyrelsen 2010, Taranrød 2011). I en kostnadsberegning der 45 dagsentertilbud lokalisert i og utenfor institusjon,

Tabell 5.1. Tilrettelagte dagaktivitetsplasser for personer med demens

	2007	2010-2011	2014
Andel kommuner med dagtilbud	30,2 %	43,7 %	71,3 %
Antall kommuner med dagtilbud	130	188	305
Antall brukere totalt	2351*	3257**	6318

* Tallene er beheftet med noe usikkerhet, mangelfull informasjon fra 11 kommuner.

** Tallene fra Oslo er beheftet med noe usikkerhet.

var inkludert, ble gjennomsnittskostnaden beregnet til 868 kroner per dag per plass. I gjennomsnitt ble 10 prosent av kostnaden dekket av pasientenes egenandeler, personalkostnader utgjorde 65 prosent. Dagtilbud tilknyttet sykehjem og eldrecenter hadde lavere kostnader enn andre modeller. Årsaken ligger sannsynligvis i tilbudenes størrelse. Dagtilbud lokalisert i sykehjem og eldrecenter har vanligvis flere plasser, lavere bemanning og derfor lavere personalkostnader per plass (Vossius, Selbæk og Lurås 2012). Dagaktivitetstilbud utenfor de vanlige institusjonsbaserte løsningene ses som hensiktsmessig for å rekruttere personer med demens som er i en tidlig fase av sykdomsutviklingen. Allikevel er det fortsatt slik at opp mot 70 prosent av dagaktivitetstilbudene er knyttet opp mot institusjoner som sykehjem og bokollektiv. Nærmere 16 prosent av alle plassene er lokalisert i tilbud som er organisert i lokaler uten direkte tilknytning til helse- og omsorgstjenester. Det har vært en positiv økning i tilbud organisert som *Im på tunet*, men fortsatt er det under ni prosent av plassene som gis i slike tilbud (Gjøra, Eek og Kirkevold 2015).

I den nasjonale kartleggingen oppga 88 prosent av dagtilbudene at de krevde egenandel for dagaktivitetstilbudet og det var store variasjoner i størrelsen på egenandelene (Gjøra, Eek og Kirkevold 2015). Mange ganger vil dagaktivitetstilbud for personer med demens gis som nødvendige tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-1 og 3-2. For tjenester som innvilges på dette grunnlaget kan det kun tas egenandel når dette følges av egenandelsforskriften. Dagaktivitetstilbud som gis som avlastning kan det ikke kreves betaling for. Dersom dagaktivitetstilbudet gis som et ikke lovpålagt kommunalt tilbud, det vil si at kommunen tilbyr dagaktivitetstilbud ut over deres ansvar etter helse- og omsorgstjenesteloven, står kommunen i utgangspunktet fritt til å vurdere størrelsen på egenandelen. Dette beskrives i brev fra Helsedirek-

toratet til Fylkesmannen i Hedmark av 30.05.2014. Ut fra hensynet til likebehandling understreker Helsedirektoratet at kommunen likevel bør legge opp til lik egenbetaling, uavhengig av om tilbudet er lovpålagt eller ikke (Helsedirektoratet 2014). Den nasjonale kartleggingen undersøkte ikke om kommunene gir dagaktivitetstilbud til personer med demens som nødvendige tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-1 og 3-2.

Brukere og pårørende ved dagaktivitetstilbud er opptatt av at tilbudet må tilrettelegges for aktivitet hvor det tas hensyn til den enkeltes funksjonsnivå. Videre er de opptatt av at omgivelsene skal preges minst mulig av uniformering og sterilt preg. Det beskrives i håndboka at dagaktivitetstilbudene bør inneholde aktiviteter og miljøtiltak som er tilrettelagt for å bidra til trivsel, mestring og livskvalitet for dem som mottar tjenestetilbudet. Når aktivitetene tar hensyn til personens interesser, støtter de opp under identitet og verdighet. En slik tilnærming bygger på prinsipper for miljøbehandling med utspring i *personsentrert omsorg* der målet er at personen skal oppleve respekt, tillit og trygghet. I miljøbehandling er personalets evne til å kommunisere disse verdiene avgjørende for kvaliteten i tilbudet. Ut fra en slik tilnærming vil dagaktivitetstilbudet virke forebyggende på utvikling av atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens, bistå til å vedlikeholde ferdigheter, og lette belastning på pårørende (Helsedirektoratet 2012). Det etterlyses alternative og mer fleksible avlastningstilbud gjennom hele døgnet, med mulighet for åpent om ettermiddag, i helger og for overnatting. Tilbud som er mer tilpasset den enkeltes funksjonsnivå, alder og interesser enn dagens tilbud i institusjon etterspørres. Pårørende etterlyser bedre dialog mellom hjem og tilbud. Flytting mellom omsorgsnivåer er en utfordring for både personen med demens og deres pårørende. Videre er det behov for utvikling av gode modeller

for smidige overføringer mellom ulike tiltak og omsorgsnivå. Det er fortsatt behov for kunnskapsformidling til planleggere og politiske beslutningstagere om hvorfor det er viktig med stabile, fleksible og kvalitetssikrede dagaktivitetstilbud for personer med demens.

Bemanningen i dagaktivitetstilbudene varierer mye, og dette kan henge sammen med type tilbud og brukernes behov for bistand. Tilbud der det bare er én ansatt til stede er sårbare uavhengig av antall personer og deres funksjonsnivå. I alt 70 tilbud opplyste i den nasjonale kartleggingen at det bare var en ansatt til stede i åpningstiden, en tredel av disse tilbudene hadde fra 5 til 10 brukere. Gjennomsnittet for alle tilbudene var 3,5 brukere per ansatt. Nærmere 78 prosent av dagaktivitetstilbudene hadde ansatte som var utdannet helsefagarbeider (hjelpepleier/omsorgsarbeider) og i 33 prosent av tilbudene var det aktivtør. Nærmere 38 prosent av tilbudene hadde ansatt sykepleier, 11 prosent hadde vernepleier og 7 prosent hadde ergoterapeut. I nærmere 90 prosent av tilbudene ble det gitt opplæring om demens i perioden 2011-2014, og i nær tre firedeler av tilbudene har ansatte deltatt i virksomhetsintern opplæring med Demensomsorgens ABC eller Eldreomsorgens ABC (Gjøra, Eek og Kirkevold 2015). I videreutvikling av gode dagaktivitetstilbud er kompetanse og kvalitetsutvikling viktig. Dette for å gi brukerorienterte, virkningsfulle og koordinerte tjenester som utnytter ressursene på en god måte (Helse- direktoratet 2012).

Tilrettelagte dagaktivitetstilbud er et viktig tiltak for å bedre livskvalitet for hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Et individuelt tilrettelagt tjenestetilbud og et godt fungerende dagaktivitetstilbud kan bidra til at personen kan bo lengre hjemme. Resultatene fra planperioden tyder på at mange har fått tilbud om dagaktivitet for

seint i sykdomsforløpet og at mange ble tilbudt for få dager per uke. Det er viktig at dagaktivitetstilbudet introduseres tidlig i sykdomsutviklingen. Det gir personen med demens og pårørende mulighet for å venne seg til tilbudet, etablere gode rutiner før situasjonen blir for belastende for pårørende og/eller for utrygg for personen med demens. Et dagaktivitetstilbud kan være god og nødvendig avlastning for pårørende. Effekten av avlastning er størst når dagaktivitetstilbudet gis tre dager eller mer per uke (Taranrød 2011, Helse- direktoratet 2012). Med kapasiteten i de tilbud som er i drift per i dag, får i beste fall bare hver sjettede hjemmeboende person med demens et tilbud om dagaktivitetstilbud. Politiske føringer tilsier at alle kommuner skal ha en lovpålagt plikt om å tilby dagaktivitetstilbud fra 1. januar 2020. Det er fortsatt en vei å gå før alle kommuner kan innfri dette.

Miljøbehandling

En målsetting innen miljøbehandling for personer med demens er å sette den enkelte i stand til å bruke sine ressurser maksimalt og bidra til å opprettholde deres selvstendighet så lenge som mulig. Å skape glede, trivsel og livskvalitet og dermed redusere angst og uro er viktige mål. Denne målsettingen må hele tiden tilpasses pasientens forutsetninger (Rokstad og Smebye 2008).

Utviklingsprogram om miljøbehandling (miljøprogrammet) gjennomførte Aldring og helse i samarbeid med NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus og Alderspsykiatrisk forskningscenter ved Sykehuset Innlandet HF (2009-2011). Hovedmålsettingen med miljøprogrammet var å utvikle og formidle kunnskap om hvordan livskvalitet og trivsel hos personer med demens kan bedres. Felles for de metodene som ble brukt i programmet var personsentrert omsorg, et verdigrunnlag som er bredt anbefalt innen demensomsorgen. Miljø-

programmet innebar utprøving av rammeverk for refleksjon og utvikling av personsentrert omsorg i praksis (VIPS-modellen) (Brooker 2007). Det ble gjennomført prosjekter med bruk av Dementia Care Mapping (DCM), en strukturert metode for kartlegging, evaluering og utvikling av personsentrert omsorg (Kitwood 1997). Marte Meo praktikerutdanning ble gjennomført i flere sykehjem. Marte Meo er en kommunikasjonsbasert og løsningsorientert veiledningsmetode som kan benyttes i veiledning av personell og video benyttes som verktøy (Aarts 2000, Rokstad 2012). Videre ble et strukturert miljøbehandlingsprogram på individ-, gruppe- og ledelsesnivå prøvd ut (Gunderson 1978). Det ble etablert fagnettverk innen miljøbehandling i Sogn og Fjordane og gjort en kartlegging av kompetansemiljøer innen miljøbehandling og metoder som er i bruk i praksis. Miljøbehandling til personer med demens i enheter for heldøgns pleie- og omsorg ble vektlagt, særlig miljøbehandling i sykehjem.

Utprøving av VIPS-modellen for utvikling av personsentrert omsorg viste at elementene som var beskrevet teoretisk måtte konkretiseres og gjøres praktisk tilgjengelig for personalet før modellen fikk nytteverdi. I sitt doktorgradsarbeid utarbeidet Janne Røsvik en ny måte å bruke VIPS-rammeverket på (Røsvik, Brooker, Mjørud et al. 2013). Rammeverket ble brukt til å analysere konkrete pasientsituasjoner i strukturerte fagmøter hvor personalet i avdelingen hadde definerte roller. Det ble laget en manual med eksempler på personsentrert omsorg til hver indikator i VIPS-rammeverket og metoden har fått navn VIPS praksismodell (VPM) for personsentrert omsorg (Mjørud 2012).

Personalet og lederne som deltok i utprøving av DCM opplevde at metoden bidro til å skape bevisstgjøring, engasjement og refleksjon rundt behandlingstiltak. Resultatene av pasientevalueringen

viste en tendens til redusert agitasjon i pasientgruppene samt redusert bruk av antipsykotika (Rokstad 2012).

Marte Meo-praktikerutdanning ble vurdert som en virkningsfull metode for bevisstgjøring og utvikling av kompetanse i samhandling og kommunikasjon med beboerne. Evalueringen viste at metoden ga omsorgspersonell opplevelsen av å være bedre i stand til å yte personsentrert omsorg i krevende samhandlingssituasjoner, og skoleringsen ga i tillegg økt jobbtilfredshet (Lunde, Munch og Skram 2012).

Utviklingen av strukturert miljøbehandlingsprogram var basert på en modell der trygghet, støtte, struktur, engasjement og beskjefligelse står sentralt, og hvor organisering og ansvarliggjøring på individ-, gruppe og ledelsesnivå vektlegges (Gunderson 1978). Det ble utviklet konkrete planverktøy for å sikre gjennomføring av miljøbehandling. Planverktøyene ga oversikt, forutsigbarhet og sikret gjennomføring av miljøbehandlingstiltak både overfor den enkelte pasient og på avdelingsnivå. I startfasen opplevdes det tidvis tidkrevende å fylle ut planene og å holde dem oppdatert. Etter at de var innarbeidet og de ble benyttet som en rutine, opplevdes de som rammer rundt en hverdag der det var frihet og tid til å utøve god miljøbehandling for den enkelte pasient. For at modellen skal kunne implementeres på samtlige nivå (individ, gruppe og ledelse) kreves det at leder er engasjert og deltar aktivt i planlegging av miljøbehandlingen. Der arbeidet ble organisert på en slik måte at personalet deltok i utforming av planene og hadde rom for refleksjon i denne prosessen, fremmet modellen samarbeid og fagutvikling i personalgruppa (Røen og Storlien 2012, Røen og Storlien 2015).

Et prosjekt for å prøve ut samkjøring av de fire metodene VIPS praksismodell, DCM, Marte Meo og

Strukturert miljøbehandling ble gjennomført på to sykehjem i Stavanger fra mars til oktober 2015. Erfaringene fra prosjektet var at de fire metodene utfylte hverandre godt og at de bidro til at personale med ulik kulturbakgrunn fikk en felles tilnæringsmåte.

Kartleggingen av miljøbehandling i praksis viste en høy grad av bevissthet og intensjoner om å utøve personsentrert omsorg og behandling i sykehjem. Ledelsens nærvær, engasjement og deltakelse i den daglige virksomheten hadde betydning for å gjennomføre miljøbehandling. Lokal tradisjon, historie og kultur hadde en vesentlig betydning i miljøbehandlingen og frivillig innsats, inklusive pårørende, representerte en betydelig ressurs i miljøtiltak i sykehjem (Fermann 2012).

Det finnes flere kompetansemiljøer på dette området og de har god geografisk spredning. Ikke minst utgjør spesialisthelsetjenesten innen alderspsykiatri en ressurs overfor kommunene. Klinisk virksomhet kombineres med kunnskapsutvikling og formidling. Etablering av et fagnettverk for miljøbehandling i Sogn og Fjordane, etter modell fra Hordaland, ble vurdert som vellykket og hadde stor deltakelse fra fylkets kommuner. Noen av faktorene som var viktige for å lykkes med nettverkene var de praktiske, enkle tiltakene som kunne iverksettes raskt i egen organisasjon uten tilførsel av ekstra ressurser. Det ble sett som nyttig at det var en ekstern koordinator med ansvar for praktisk organisering og ledelse av samlingene. Positivt var det også at det ble gitt presentasjoner av teori og metodikk med rom for faglig refleksjon, og at taus kunnskap ble satt ord på. Etter hvert var det hensiktsmessig med flere faglige innlegg fra

nettverksdeltakere om egne tiltak. Det var viktig å ha ledere og medarbeidere i samme nettverk, avklare forventninger til deltagelsen og involvere lokale fagmiljø til å delta i nettverket (Fermann 2012, Skram og Helland 2012).

Gjennom hele miljøprogrammet og i videreføringen fra 2012 til 2015 har det vært utstrakt kursvirksomhet om personsentrert omsorg og temakurs i de spesifikke metodene. Det har også blitt gitt veiledning og arrangert årlige erfaringskonferanser for personell og ledere som arbeider på dette feltet. I videreføringen har samkjøring av de ulike metodene blitt vektlagt, og det er høstet erfaringer med hvordan man kan kombinere flere metoder for å utvikle en personsentrert og systematisk miljøbehandling. Utviklingen av *Demensomsorgens ABC – Miljøbehandling* ble gjennomført som en del av satsingen i videreføringen av miljøprogrammet (Døble og Eek 2015).

Miljøprogrammet og videreføringen har gitt nyttige erfaringer om betydningen av ledelse, organisering og struktur, samt betydningen av motivasjon og godt psykososialt miljø blant personalet. Utvikling av personsentrert demensomsorg krever langsiktig innsats. Det må formuleres et verdigrunnlag som ansatte og ledere i organisasjonen slutter opp om, og ledelsen må legge til rette for at miljøbehandling prioriteres i det daglige arbeidet på lik linje med annen behandling. Spekteret av miljøbehandlingstiltak som er i bruk er bredt og spenner fra generelle trivselstiltak til individuelt tilpasset behandling basert på kartlegging og utredning. Det finnes imidlertid ikke en fullstendig oversikt over i hvilken grad eller på hvilken måte miljøbehandling brukes i helse- og omsorgstjenestene.



KAPITTEL 6

Partnerskap med familie og lokalsamfunn

Når demensplanen er gjennomført i 2015

- bør pårørendeskoler og samtalegrupper være tilgjengelig i hele landet*
- skal det være gjennomført et systematisk informasjons- og opplysningsarbeid for ansatte, pårørende, allmennheten og frivillige*
- skal samordningen med den frivillige innsatsen på demensområdet være styrket*

Demensplan 2015, side 21.

Sammendrag

- I planperioden har over to tredeler av kommunene gjennomført pårørendeskole og nærmere en tredel av kommunene tilbyr nå samtalegrupper. Andelen kommuner som tilbyr pårørendeskole har steget fra 4 til 67 prosent siden 2007. Pårørendesatsingen har skapt nye lærings- og mestringstilbud til flere grupper som tidligere ikke har hatt et tilpasset pårørendetilbud.
- Totalt 270 ulike frivillige instanser har vært samarbeidspartnere inn i pårørendeskolene og samtalegruppene som har blitt arrangert i planperioden. En betydelig andel frivillige har også vært samarbeidspartnere i drift av tilbudene i pårørendesatsingen. Over en tredel av de tilrettelagte dagaktivitetstilbudene for personer med demens har tilknyttet seg frivillige.
- I planperioden ble det arrangert to nasjonale informasjonskampanjer om demens for å bidra til mer kunnskap og åpenhet om demens i samfunnet. Den siste ble gjennomført i 2013 og over to tredeler av kommunene iverksatte egne informasjonstiltak i forbindelse med denne informasjonskampanjen. I etterkant av kampanjen hadde andelen som ønsket å snakke åpent om demens økt fra 57 prosent til 77 prosent.

Pårørendesatsing

Ved demenssykdom berøres ikke bare personen som får sykdommen, men også familie, venner og andre i nettverket. I de ulike fasene av sykdomsutviklingen, vil en person med demens i økende grad ha behov for støtte både fra pårørende og helsetjenesten (Engedal og Haugen 2009). Undersøkelser viser at pårørende assisterer og hjelper personen som er syk i en lang periode før de offentlige omsorgstjenestene kommer inn i bildet. Omsorg for en person med demens kan oppleves som belastende for pårørende og føre til redusert helse (Ulstein 2007). Både personer med demens og deres pårørende vil ha behov for tilrettelagte lærings- og mestringstilbud, utvikling av denne typen tilbud har vært en sentral del i satsingen i Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). I følge de nasjonale kartleggingsundersøkelsene har det vært en økning av antall kommuner med pårørendeskole fra 4,7 prosent i 2007 til 67,5 i 2014. I 2007 var det tilbud om samtalegrupper i 9,5 prosent av kommunene, i 2014 hadde tallet steget til 31,1 prosent (Westerberg 2009, Eek og Kirkevold 2011, GjØra, Eek og Kirkevold 2015).

Veiledning og kompetansehevende tiltak for arrangører av pårørendetilbud har vært en sentral del av pårørendesatsingen. Til sammen er det avholdt 39 regionale veiledningsseminarer som totalt samlet 1 270 deltakere. I hovedsak har seminarene omhandlet etablering og drift av pårørendeskoler og samtalegrupper. Noen av seminarene var i samarbeid med prosjektet *Yngre personer med demens* og omhandlet tilpasninger av informasjonstilbud til denne målgruppen. På temadagen *En pårørende forteller* har det blitt gitt veiledning til pårørende som ønsker å stå fram med sine egne erfaringer og holde innlegg ved pårørendetilbud rundt i landet. I tillegg til veiledningsseminarene ble den første landskonferansen om *DEMENS – Familieomsorg og omsorg for familien*

arrangert i 2015 som en avslutning for pårørendesatsingen i Demensplan 2015, totalt deltok det 252 deltakere på konferansen. Kursvirksomheten har blitt subsidiert fra Helsedirektoratet. Det er utviklet mye informasjons- og undervisningsmateriale som temahefter, filmer med mer til bruk i pårørendetilbudene. Dette ble samlet i *Temakoffert – pårørende*. I løpet av prosjektperioden ble det sendt ut 770 temakoffertter til arrangører av de ulike tilbudene og innholdet viste seg å være til stor nytte både for arrangørene og deltakere. For å supplere temakoffertene ble det etter hvert som det ble utviklet nytt informasjonsmateriale ettersendt til arrangørene.

Utviklingsprogram om tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper

Den aller første pårørendeskolen i landet ble etablert i Oslo i 1992 (Borg og Hotvedt 2007). Målsettingen er å gi pårørende støtte til å mestre omstillingene og utfordringene som følger med omsorgen for en person med demens. Pårørendeskole holdes over flere samlinger og består av faglige forelesninger og temabaserte gruppesamtaler der deltakerne får informasjon, kunnskap og mulighet til å utveksle erfaringer (Hotvedt 2010).

Utviklingsprogrammet *Tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper* (2007-2010) ble gjennomført ved Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Målet var å prøve ut pårørendetilbud i et utvalg av norske kommuner og bidra til erfaringsdeling mellom kommunene. I alt 49 kommuner deltok i utprØving av 38 pårørendeskoler. I tillegg deltok det fem kommuner med god erfaring fra drift av slike tilbud som bisto med informasjon og råd. Det totale deltakerantallet på pårørendeskolene var 1 439, hvorav 78 prosent var kvinner. Deltakerantallet på skolene varierte fra under 10 deltakere i mindre kommuner, opptil 50

deltakere i større kommuner. Omtrent en tredel av alle deltakerne var i aldersgruppen 51-60 år. Nesten halvparten (46 prosent) av deltakerne var døtre, og 32 prosent var ektefeller eller samboere. Evalueringen viste at kurset hadde hatt stor nytteverdi for de pårørende og en høy andel svarte at de taklet omsorgsoppgavene bedre etter å ha deltatt på pårørendeskole. Nesten alle arrangørene ga uttrykk for at de ønsket å videreføre tilbudet (Hotvedt 2016). Med bakgrunn i erfaringene fra utviklingsprogrammet ble det utviklet en håndbok i etablering og drift av pårørendeskole (Hotvedt 2010).

Videre satsing på pårørendeskoler og samtalegrupper

I 2011 bevilget Stortinget ekstra midler for å oppnå målsettingen med pårørendesatsingen. Prosjektet *Pårørendesatsing – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen* har bestått av en tilskuddsordning og flere delprosjekter. Helse- og sosialdepartementet valgte å legge ansvaret for prosjektgjennomføringen til Aldring og helse i et samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Tilskuddsordning

I tilskuddsordningen har kommuner og spesialisthelsetjeneste hatt mulighet til å søke om midler til gjennomføring av pårørendeskoler og samtalegrupper, og frivillige organisasjoner kunne søke om midler til samtalegrupper. Ved utgangen av 2015 var 351 (82 prosent) av kommunene representert med søknad i tilskuddsordningen, som hovedsøker og/eller som samarbeidspart i interkommunalt samarbeid. Totalt ble det innvilget midler til 1 405 tilbud, hvorav 444 var pårørendeskoler i regi av én kommune, 233 interkommunale pårørendeskoler og 728 samtalegrupper. Over 50 prosent av kommunene i alle fylkene har arrangert pårørendeskole og/eller samtalegruppe i satsingsperioden.

I 15 fylker var over 70 prosent av kommunene deltagende, ni av fylkene hadde med 90 prosent eller flere av kommunene.

Totalt har det deltatt 10 952 pårørende på de gjennomførte pårørendeskolene, av disse var 74 prosent kvinner. Det var flest barn og ektefeller/samboere. Nærmere 75 prosent av deltakerne var pårørende til hjemmeboende personer med demens. Målgruppen for samtalegruppene var i hovedsak pårørende, men noen steder ble det prøvd ut samtalegruppe for personer med demens. I samtalegruppene for pårørende har det til sammen deltatt 4 444 personer, 72 prosent kvinner. I disse gruppene var ektefeller/samboere, dernest barn, de hyppigst nevnte relasjonene. Nærmere to tredeler (62 prosent) var pårørende til hjemmeboende personer med demens. I gruppene for personer med demens har det til sammen deltatt 461 deltakere, 48 prosent kvinner.

Møteplass for mestring – Demens midt i livet

Mange yngre personer med demens er i en livsfase med yrkesaktivitet og omsorgsansvar for mindreårige barn (Haugen 2012). Studier har vist at informasjons- og støttetiltak som involverer både personen som selv har sykdommen og pårørende har god effekt (Vifladt og Hopen 2013). *Møteplass for mestring* er et kurstilbud der yngre personer med demens deltar sammen med en pårørende. Å treffe andre som er i en lignende situasjon er av stor betydning for å oppleve mestring og fellesskap (Mittelman, Haley, Clay et al. 2006). Kurset har vært en videreføring av et prosjekt (2007-2010) drevet med midler fra Extratiftelsen Helse og Rehabilitering som ble gjennomført i samarbeid mellom Nasjonalforeningen for folkehelsen og spesialisthelsetjenesten i Møre og Romsdal.

Målsettingen for *Møteplass for mestring* er å bidra til at yngre personer med demens og deres pårørende (fortrinnsvis ektefelle/partner) skal få informasjon, kunnskap, veiledning og støtte til å håndtere en ny livssituasjon. *Møteplass for mestring* er arrangert i alle landets helseregioner med totalt 27 kurs, kursene har gått over fire dager med overnatting. I alt har 486 personer deltatt, herav 242 personer med demens og 244 pårørende. Blant personene med demens var 44 prosent kvinner, og gjennomsnittsalderen har vært mellom 59,5 og 62 år. Kursene er arrangert i samarbeid med kompetansemiljøer i de ulike regionene og lokale instanser i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Kursopplegget består av felles forelesninger og gruppesamtaler der personene med demens og pårørende deltar i hver sine grupper. I tillegg legges det til rette for sosialt samvær og felles aktiviteter. I etterkant av kursene er det arrangert 15 oppfølgingsamlinger med totalt 253 deltakere i form av dagsamlinger, helgesamlinger og sosiale tiltak.

Via spørreskjemaer og intervjuer på kurset og i etterkant, oppga deltakerne at de hadde hatt godt utbytte av undervisningen, ikke minst om demenssykdommene og om det å leve best mulig med demens. Flere ga uttrykk for at det var fint å få presentert den samme informasjonen. Korte undervisningsøkter der foreleserne unngikk vanskelige faguttrykk og fremmedord ble beskrevet som viktig. Nesten alle deltakerne vurderte gruppesamtalene som nyttige og at det var lærerikt å dele erfaringer med andre. Kursopplegget og rammene rundt med felles måltider og sosialt program opplevdes av mange å gi trygghet til å åpne opp og dele erfaringer, samt økt forståelse for egen og andres situasjon.

Mange pårørende løftet fram fellesskap og støtte som det viktigste ved kurset. Å treffe andre i samme

situasjon ga gjenkjennelse, felles referanseramme og opplevelsen av ikke å være alene. Åpenhet var et gjennomgående tema og flere personer med demens ga uttrykk for at de tidligere hadde snakket lite om sykdommen hjemme, men at det var lettere å være åpen om sykdommen etter kurset. En viktig effekt av *Møteplass for mestring* var at det hadde blitt lettere for parene å snakke sammen om de vanskelige følelsene knyttet til demenssykdom. Flere viste omsorg og forståelse for at ektefellen også trengte å treffe andre i samme situasjon, at dette kunne være positivt for begge parter (Hotvedt, Fossberg og Garden 2016).

Tilbud til barn og unge som har en forelder med demens

Omtrent en tredel som får en demenssykdom før 65 års alder har barn under 18 år på det tidspunktet sykdommen starter (Haugen 2006). I årene framover forventes det en økning av barn og unge som omsorgsgivere til personer med demens. Dette på grunn av økning i husholdninger med enslige foreldre og høyere alder ved barnefødsler (Gelman og Greer 2011). De få undersøkelsene som har inkludert barn og unge, konkluderer med at denne gruppen har et særlig behov for tilpasset informasjon og oppfølging når mor eller far blir syk. Mange kan også ha nytte av å møte andre jevnaldrende i samme situasjon (Beattie, Daker-White, Gilliard et al. 2002, Barca, Johannessen, Engedal et al. 2014).

Tid til å være ung? – Helgekurs for ungdom som har en forelder med demens

Tid til å være ung? er et landsdekkende tilbud med helgesamlinger for unge i alderen 18-30 år som har en forelder med demens. Målsettingen er å gi ungdommene informasjon og kunnskap om demens, mulighet til å snakke med fagpersoner og dele råd og erfaringer med andre samt delta på felles aktiviteter. Kursene ble arrangert i samarbeid med

spesialisthelsetjenesten, kommuner og lokale instanser i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Fagpersoner og brukerrepresentanter fra disse miljøene har deltatt på kursene og bidratt med faglige innlegg og gruppeledelse. Kursene varte fra fredag til søndag, og programmet består av forelesninger, samtalegrupper, felles aktiviteter og sosialt samvær. Til sammen er det gjennomført ti helgesamlinger, de to første kursene ble gjennomført med midler fra Extrastiftelsen Helse og rehabilitering, deretter som et delprosjekt i pårørendesatsingen. Åtte av samlingene har vært for nye deltakere og to har vært oppfølgingssamlinger. I alt 78 ungdommer med en gjennomsnittsalder på 24 år har deltatt, og over en tredel av disse har vært med på flere enn en samling. Etter en forsiktig start har tilbudet blitt bedre kjent i både spesialist- og kommunehelsetjeneste, noe som har resultert i en markert økning fra sju deltakere i 2011 til 53 i 2015.

Kursene ble evaluert med spørreskjema på siste kursdag og tre måneder etter endt kurs. Ungdommene evaluerte deltagelsen på helgekursene som utbytterikt. Spesielt la de vekt på betydningen av det sosiale samværet. Mange ungdommer beskrev samtalegruppene som svært viktige og ønsket det hadde vært mer tid til dette. De formidlet også at det var av stor betydning å få informasjon om sykdommen, samt råd og støtte til å mestre følelser og praktiske omsorgsoppgaver i hverdagen. Deltakerne beskrev stor nytte av å kunne møte andre som forstår og er i samme situasjon som en selv (Hotvedt, Fossberg og Garden 2016).

Hvem ser meg? – Barn av personer med demens
Hovedmålet med prosjektet *Hvem ser meg?* (2015-2016) er å utvikle tilbud til barn under 18 år som har en forelder med demens. I prosjektet foretas det en kartlegging med hensyn til hvor mange barn i Norge som har en forelder med

demens, om barn får egnet og tilstrekkelig informasjon og hvilke tilbud barn får fra spesialisthelsetjenesten. Det er påbegynt et arbeid med å utvikle skriftlig informasjonsmateriale og filmer til barn, tenåringer og foreldre på egne nettsider (*hvemsermeg.no* og *tidenflyr.no*). Det utvikles informasjonsmaterieell til ansatte i barnehage, skole og helsepersonell som møter barn som er pårørende til en forelder som har demens. Det er utarbeidet en animasjonsfilm rettet mot barn under 12 år, for å vise barn og foreldre hvordan det kan oppleves å ha en mamma eller pappa med demens. Filmen kan også være nyttig for helsepersonell og andre som skal støtte disse barna. Det skal arrangeres en sommerleir for mindreårige barn sommeren 2016, der også frisk forelder eller annen omsorgsperson deltar. Målet med sommerleiren er at deltakerne skal få kunnskap om demens og få stille spørsmål og få støtte fra fagpersoner med kompetanse på demens. Videre å få treffe andre som er i samme situasjon og også å ha det gøy.

Pårørende til personer med utviklingshemning og demens

Forekomsten av demens er høyere hos personer med utviklingshemning enn i befolkningen generelt, og personer med Downs syndrom kan få demens i yngre alder (Wigaard 2009, Larsen 2011). For å bidra til at pårørende, verger og andre nærpersioner til personer med utviklingshemning skulle få informasjon og økt kunnskap om aldring og demens, ble det arrangert kurs for denne målgruppen. Kursvirksomheten bygger på erfaringer fra det tidligere *STERK-prosjektet; Støtte, erfaring og kunnskap* (Hotvedt, Johansen, Larsen et al. 2013). Det ble holdt henholdsvis to kurs i Lørenskog kommune og ett i Trondheim. Tema som ble belyst var aldring og demens, vergemål, individuell plan, forebygging og håndtering av vold og aktuelle tilbud i kommunehelsetjenesten. I hovedsak var

det foreldre og søsken til personer med utviklingshemning som deltok. Deltakere ga uttrykk for at de hadde savnet et slikt tilbud og at de ønsket flere samlinger (Hotvedt, Fossberg og Garden 2016). Det er samlet egnet informasjonsmateriale til bruk på kurs i *Temakoffert – utviklingshemning og demens*.

Pårørende til personer med demens som har samisk kulturbakgrunn

Det har vært et mål i pårørendesatsingen å tilpasse informasjons- og støttetilbud til pårørende til personer med demens som har en samisk kulturbakgrunn. I mange samiske samfunn har familie og familiestruktur en annen betydning enn i det norske majoritetssamfunnet. Hvem en samisk person regner som sine nærmeste pårørende kan dermed være noe annerledes enn i majoritetssamfunnet (Blix og Hamran 2015). Utgangspunktet etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 (1999) er at pårørende er den pasienten selv oppgir som pårørende og nærmeste pårørende.

For å gi pårørende tilpasset kunnskap og støtte, ble det sammen med flere samarbeidspartnere arrangert et tredagers kurs i Karasjok. Kurset var lagt opp med forelesninger knyttet til demens, gruppesamtaler, sosialt samvær og aktiviteter. Det var et mål å tilpasse forelesningstemaer etter deltakernes behov for informasjon, samisk kultur og språk. I tillegg til gruppesamtalene ble individuelle samtaler tilbudt etter behov. Brosjyremateriale og påmeldingsblanketter ble laget på norsk og samisk (Helsedirektoratet 2013). Det var 11 pårørende som deltok, via spørreskjema vurderte deltakerne kurset som positivt og utbytterikt. Kurset hadde gitt mer kunnskap og forståelse om demens. Det er påbegynt et arbeid med å utvikle film om demens på nord-, sør- og lulesamisk til bruk i lokale informasjons- og veiledningstilbud til personer

med demens og deres pårørende. Målet med filmen er å informere om ulike sider ved demens med utgangspunkt i et samisk perspektiv. For å bidra til at innholdet vekker gjenkjennelse og blir nyttig for målgruppen, er det utarbeidet et spørreskjema for innhenting av innspill og erfaringer fra personer med demens og pårørende med samisk kulturbakgrunn (Hotvedt, Fossberg og Garden 2016).

Pårørende til eldre innvandrere med demens

NAKMI sine undersøkelser i forsknings- og fagutviklingsprogrammet Eldre innvandrere med demens viste at pårørende kan mangle kunnskap om og tillit til tjenestene, og terskelen for å be om hjelp kan være høy. Mange av de pårørende bidro med en stor omsorgsinnsats før de søkte offentlige hjelpetilbud til personen med demens. Det ble etterspurt en mer familieorientert tilnærming fra helsepersonell og det ble konkludert med at det er behov for tilpassing av kurs for pårørende til eldre innvandrere med demens (Ingebretsen, Spilker og Sagbakken 2015). Målsettingen med dette delprosjektet har vært å prøve ut kurs for pårørende og andre ressurspersoner til eldre innvandrere med demens.

Kurs om demens for pårørende med pakistansk bakgrunn

Aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen arrangerte et åpent møte om demens i Oslo for pårørende og andre interesserte med pakistansk bakgrunn. Det ble gjennomført i et samarbeid med NAKMI og ressurspersoner fra kommune, spesialisthelsetjenesten, kompetansemiljøer og frivillige organisasjoner. Til sammen deltok det 55 personer, hvorav 17 var kvinner. De fleste vurderte møtet som meget nyttig. Et påfølgende pårørendekurs ble gjennomført med tre samlinger á tre timer. Både til det åpne møtet og kurset ble det utarbeidet plakater og foldere på urdu og norsk og rekruttert

forelesere med både pakistansk- og norskspråklig bakgrunn. Det ble delt ut brosjyremateriell på urdu på kurset som var utviklet av Nasjonalforeningen for folkehelsen. Det ble engasjert tolker, noe deltakerne mente var av stor betydning. Prosjektmedarbeider med pakistansk bakgrunn bistod med utforming av kurset og hadde ansvar for markedsføring. Totalt var det 77 deltakere på pårørende-kurset. Kurset ble evaluert med hjelp av spørreskjemaer på kurskveldene og fokusgruppe i etterkant av kurset. Deltakerne var fornøyde med kursopplegget. Temaene ble vurdert som interessante og lærerike, viktigheten av å få kunnskap om demens, og at det å glemme ikke bare hadde med aldring å gjøre ble poengtert. Åpenhet og aksept om demens og viktigheten av å bryte tabuer ble også trukket fram, samt betydningen av å gi informasjon på tvers av generasjoner. Inntrykket var at mange opplevde trygghet ved å ha med seg noen de kjente og ved at det deltok noen som hadde en viktig funksjon i det pakistanske miljøet (Hotvedt, Fossberg og Garden 2016).

Kurs om demens for pårørende med ulik innvandrerbakgrunn

Pårørendeskolen i Oslo og Primærmedisinsk Verksted, begge virksomheter i Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo, arrangerte kurs om demens for pårørende og andre interesserte med innvandrerbakgrunn. Kurset samlet 38 deltakere med bakgrunn fra Irak, Palestina og Somalia. Dette ble videreført med ytterligere to kurs og evaluert i samarbeid med Aldring og helse og NAKMI. Kursene ble lagt opp over to samlinger og til sammen deltok 73 personer fra ulike nasjoner, alle kvinner. Undervisningen ble holdt på norsk og vurdert som nyttig, men rundt halvparten oppga at de ville foretrukket undervisningen på morsmålet eller med tolk. Viktigheten av språktilpasning var også den hyppigste tilbakemeldingen på råd for framtidige kurs (Hotvedt, Fossberg og Garden 2016).

Frivillig innsats

Innsamlingen under TV-aksjonen i 2013 Ingen tid å miste gikk til Nasjonalforeningen for folkehelsen og deres arbeid med å bedre livskvaliteten for personer med demens. Nasjonalforeningen for folkehelsen har ved bruk av midler fra TV-aksjonen satt i gang en rekke tilbud som bidrar til utstrakt frivillighet i demensomsorgen. For eksempel gjennom prosjektet *Aktivitetsvern* som gir personer med demens mulighet til å opprettholde sine aktiviteter sammen med en frivillig (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2016).

Under satsingen i Demensplan 2015 publiserte Helsedirektoratet i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen i 2009 brosjyren *Bli med!* Denne rettet seg til frivillige organisasjoner med tips til hvordan inkludere eldre og personer med demens i sitt frivillige arbeid (Helsedirektoratet og Nasjonalforeningen for folkehelsen 2009). I 2013 ble det på initiativ fra pårørendesatsingen arrangert et dialogmøte der 17 nøkkelpersoner fra aktuelle frivillige organisasjoner, utviklingsprosjekter i Demensplan 2015 og Helsedirektoratet deltok. Målet var å gi gjensidig informasjon om ulike tilbud og prosjekter i demenssatsingen og stimulere til ideer om aktuelle samarbeidsarenaer mellom frivillige og offentlige organisasjoner. Kvalitetssikring av den frivillige tjenesten og hvilke behov organisasjonen har med hensyn til opplæring av frivillige var noen av temaene. Dialogmøtet ble en innledning til et fortsatt samarbeid mellom organisasjonene.

Som det beskrives innledningsvis i idehåndboka *Frivillighet i omsorgssektoren* kan ingen kreve frivillig engasjement, en vellykket frivilligpolitikk er avhengig av at den utvikles på de frivilliges premisser og dette kan være krevende for et offentlig hjelpeapparat som fungerer på helt andre premisser (Rønning 2015). Et mål i pårørendesatsingen har

vært å forankre tilbudene til de pårørende og personer med demens inn de offentlige helse- og omsorgstjenestene, med oppfordring til samarbeid med frivillige organisasjoner (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). En betydelig andel frivillige har vært samarbeidspart i drift av mange av tilbudene i pårørendesatsingen. I tilskuddsordningen for pårørendeskoler og samtalegrupper oppga 61 prosent av søkerne at tilbudet var i samarbeid med frivillige organisasjoner. Totalt ble 270 ulike frivillige instanser oppgitt som samarbeidspartnere i pårørendeskoler og samtalegrupper i planperioden, med Nasjonalforeningens demensforeninger og/eller helselag som den hyppigst nevnte. I tillegg har frivillige bidratt som likepersoner, forelesere, medarbeidere i gjennomføring av tilbud og i arbeidsgrupper. Samarbeid med frivillige og kvalitetssikring av frivillige tjenester i demensomsorgen er vektlagt i veiledning og undervisning i pårørendesatsingen. Det ble også undervist om dette på kurs og konferanser knyttet opp mot dagaktivitetstilbud. Over en tredel av de tilrettede dagaktivitetstilbudene for personer med demens har tilknyttet seg frivillige hjelpere (Gjøra, Eek og Kirkevold 2015).

Informasjonstiltak om demens på nett

Helsedirektoratet arrangerte nasjonale informasjonskampanjer om demens i 2010 og 2013. Målet med informasjonskampanjene var å bidra til mer kunnskap og åpenhet om demenssykdom i samfunnet og bidra til at personer ved mistanke om demens og deres pårørende oppsøker fastlegen/demsteam for utredning og diagnostisering. Pårørende og personer med demens skal ha lett tilgang til informasjon om demenssykdom og tjenestetilbud som finnes. Hovedtiltakene var kampanjefilm på TV, betalt søk på Google til

helsenorge.no og ny informasjon på dette nettstedet. Det ble også satset på at kommunene lokalt skulle legge ut informasjon om demens og aktuelle tilbud på sine nettsider. I den nasjonale kartleggingen i 2014 oppga nærmere 37 prosent av kommunene at de hadde iverksatt egne informasjonstiltak i forbindelse med den nyeste informasjonskampanjen. Disse iverksatte flere tiltak, mediasaker om demens i lokalpresse, oppdatert informasjon om demens på sine nettsider og informasjonsmøter om demens for innbyggerne. Flere hadde også hatt informasjonsstands på ulike steder i kommunen og en god del hadde gitt ut informasjonsmaterieell (Gjøra, Eek og Kirkevold 2015). I en undersøkelse gjennomført av Opinion Perduco på oppdrag fra Helsedirektoratet, fant de at andelen som vil snakke åpent om demens hadde økt fra 57 prosent til 77 prosent i etterkant av informasjonskampanjen i 2013.

Demensinfo og Fagnett demens

Aldring og helse har på oppdrag fra Helsedirektoratet utviklet den nettbaserte erfaringsbanken *Demensinfo* som et av tiltakene under demensplansatsingen. I erfaringsbanken er det beskrevet gode eksempler fra demensomsorg i praksis fra kommuner rundt i landet, med grunnleggende bakgrunnsstoff og veier til videre informasjon. Målet er å informere og inspirere til å etablere gode, tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens. Målgruppen til erfaringsbanken er i hovedsak personell som arbeider eller planlegger tilrettelegging av tjenester til personer med demens. I 2014 ble erfaringsbanken flyttet fra nettstedet *demensinfo.no* til *aldringoghelse.no*. Overføringen innebar i all hovedsak kosmetiske endringer (Nasjonal kompetanse-tjeneste for aldring og helse 2014).

I tråd med demensplanens målsetting om å styrke kompetanse og kunnskap om demens ble det opprettet et eget fagnett for helsepersonell innen fagområdet demens. *Fagnett demens* har gitt informasjon om satsingsområder innen Demensplan 2015 og har hatt som mål å formidle erfaring fra prosjekter som er gjennomført innenfor planens satsingsområder. Fagnettet skulle være til støtte for fagfolk og planleggere i utvikling av tilbud til personer med demens og deres pårørende. Portalen ble finansiert av Helsedirektoratet som en del av Demensplan 2015. Aldring og helse har stått ansvarlig for det faglige innholdet, portalen ble utviklet i samarbeid med Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST).

Målet med Fagnett demens var å etablere en felles møteplass for informasjon, kunnskapsbygging og erfaringsutveksling. Det ble utviklet seks underområder på fagnettet: ABC, dagaktivitetstilbud, demensteam, miljøbehandling, pårørendesatsing og et om yngre personer med demens. Under de ulike områdene i portalen ble det lagt inn informasjon som kunne leses på nett eller lastes ned for bruk i eget arbeid. Det ble etablert diskusjonsfora på de ulike temaområdene der fagfolk kunne diskutere og utveksle erfaringer (Helsekompetanse 2013). Besøk på fagnettet av enkeltpersoner ble registrert av NST i *Google Analytics*. Antall besøkende i portalen totalt i perioden 2013 til 2015 var 20 350. Besøkstoppen i alle fagnettene var i 2014, mens dagaktivitet og demensteam var de to som ble startet først og hadde besøkstopp allerede i 2013.



REFERANSER

- Aarts M (2000). *Marte Meo – Grundbog*. Oversat af Lone Bakke og Pernille Roug. Harderwijk, Aarts Productions.
- Alzheimer Europe (2014). *The prevalence of dementia in Europe*. <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Norway/>. Retrieved 02.02., 2016.
- Barca M L, Johannessen A, Engedal K, Haugen PK, Thorsen K (2014). Erfaringer fra voksne barn til yngre foreldre med demens. *Demens & Alderspsykiatri* 18(1): 12-15.
- Beattie AM, Daker-White G, Gilliard J, Means R (2002). Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging Ment Health* 6(3): 205-212.
- Bekkhuis-Wetterberg P (2015). *Normering av et tverrkulturelt kognitivt testbatteri på punjabtalende friske personer over 50 år med pakistansk eller indisk opprinnelse, bosatt i Norge*. Utkast september 2015, Oslo: NAKMI.
- Berg G (2012). *Måltider er mer enn mat. Personer med demens i dagaktivitetstilbud*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Blix BH, Hamran T (2015). *Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Borg K, Hotvedt K (2007). Pårørendeskole – et satsingsområde. I: *Det går an! Muligheter i miljøterapi*. Krüger RE. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse: 306-312.
- Brooker D (2007). *Person-centered dementia care. Making services better*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Brovold F, Helleborg AF, Isaksen M (2012). Råd- og veiledningstjeneste for yngre personer med demens og deres familier - oppsummering av tre års drift av et lavterskeltilbud. *Demens & Alderspsykiatri* 16(3): 25-27.
- Brækhus A (2016). *Håndbok om yngre med kognitiv svikt og demens. Årsaker og utredning*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse. (In press)
- Døble BS, Eek A (2015). *Virksomhetsintern opplæring i kommunene*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Eek A, Kirkevold Ø (2011). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Eek A, Nygård AaM (1999). *Innsyn og utsyn, Tilbud til personer med demens i norske kommuner*. Tønsberg/Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Eek A, Nygård AaM (2003). Et hjem for deg et sted for oss. Kommunenes botilbud til personer med demens i norske kommuner. *DEMENS* 7(1).
- Eek A, Nygård AaM (2006). *Lysning i sikte? Tilbud til personer med demens i norske kommuner. Landsdekkende undersøkelse*. Tønsberg/Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Engedal K, Haugen PK (2009). *Demens – Fakta og utfordringer*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

- Fermann T (2012). Kartlegging av kompetansemiljø. I: *Bedre hverdag for personer med demens. Utviklingsprogram for miljøbehandling. Demensplan 2015*. Rokstad AMM. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Fermann T (2012). Miljøbehandling i praksis. I: *Bedre hverdag for personer med demens. Utviklingsprogram for miljøbehandling. Demensplan 2015*. Rokstad AMM. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Fossli KR (2015). *Ernæringspraksis er mer enn måltid. Personer med demens i dagaktivitetstilbud*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Fossli KR, Døble BS, Kirkevold Ø (2011). *Kompetanseløft på arbeidsplassen. Kommunenes erfaringer med ABC modellen*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gausdal M (2012). *ONE SIZE passer ikke alle! Behov for skreddersydde tilbud til yngre personer med demens og pårørende*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gausdal M, Gjøre L (2013). *Etablering og organisering av demensteam*. Undervisningsfilm. Produksjon: Railway. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gausdal M, Haugen PK, Galle E, Galle V, Rudi AP, Nitter L, Aune M, Klüwer M, Engedal K (2013). *Utredning av demens – En film for deg som skal til utredning og dine nærmeste*. Informasjonsfilm. Produksjon: Railway. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gausdal M, Michelet M (2011). *Demensteam – oppgaver og utfordringer – En undersøkelse av demensteam og demenskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg i 2011*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gelman CR, Greer C (2011). Young children in early-onset Alzheimer's disease families: research gaps and emerging service needs. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 26(1): 29-35.
- Gjelstad SB (2014). Fagskolen har gjort noe med meg. *Demens & Alderspsykiatri* 18(4): 1.
- Gjøre L, Eek A, Kirkevold Ø (2015). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2014. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gjøre L, Gausdal M (2011). *Ny kunnskap, bedre omsorg – Utredning og diagnostisering av demens i primærhelsetjenesten – 3-årig utviklingsprogram om utredning og diagnostisering av personer med demens. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gjøre L, Haugen PK, Engedal K (2013). *Det burde henge sammen. Diagnostikk og oppfølging av yngre personer med demens. Delprosjekt i utviklingsprogrammet Yngre personer med demens. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gunderson JG (1978). Defining the therapeutic processes in psychiatric milieus. *Psychiatry* 41(4): 327-335.
- Haugen G, Woods R, Høyland K, Kirkevold Ø (2015). *Er smått alltid godt i demensomsorgen? Kunnskapsstatus om botilbud*. SINTEF Notat 16. Oslo: SINTEF akademisk forlag 2015, SINTEF.
- Haugen PK (2006). En må selv være pådriver. Tilbud til yngre personer med demens. I: *Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre*. Krüger RE. Tønsberg/Oslo: Aldring og helse (46-64).
- Haugen PK (2012). *Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- St.meld. nr. 25 (2005-2006) *Mestring, muligheter og mening*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Demensplan 2015 – Den gode dagen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Omsorgsplan 2015*. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012). *Demensplan 2015. Den gode dagen*. Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet (2007). *Glemsk, men ikke glemt!: Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2011). *Etablering og drift av demenssteam – demensutredning i primærhelsetjenesten – Håndbok*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2012). *Etablering og drift av dagaktivitetstilbud for personer med demens – Håndbok*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse
- Helsedirektoratet (2013). *Treårige satsinger innen samiske helse- og omsorgstjenester (2010-2012)*. Oslo: Helsedirektoratet i samarbeid med Senter for omsorgsforskning Nord-Norge, Høgskolen i Finnmark og Nasjonalt utviklingscenter for sykehjemstjenester til den samiske befolkningen, Karasjok.
- Helsedirektoratet (2014). *Spørsmål om det kan tas egenandel for kommunale dagtilbud*. Svarbrev til Fylkesmannen i Hedmark, 30.05.2014, ref.: 14/4753-2.
- Helsedirektoratet (2015). «<https://helsedirektoratet.no/Sider/Etablering-av-nye-dagaktivitetstilbud-til-hjemmeboende-personer-med-demens.aspx>.» Retrieved 11.01.2016.
- Helsedirektoratet (2015). «www.pasientsikkerhetsprogrammet.no.»
- Helsedirektoratet (2016). «<https://helsedirektoratet.no/nasjonalt-faglig-retningslinje-om-utredning-av-demenssykdom-og-oppfolging-av-personer-med-demens-og-deres-parorende>.» Retrieved 11.02, 2016.
- Helsedirektoratet og Nasjonalforeningen for folkehelsen (2009). «http://docplayer.no/6655087-Bli-med-slik-kan-frivillige-organisasjoner-inkludere-eldre-og-personer-med-demens-is-1760-hd_demens-v7_web-indd-1-28-01-10-10-50.html.» Retrieved 12.02, 2016.
- Helsekompetanse (2013). «kurs.helsekompetanse.no/fagnett-demens/.» Retrieved 15.01, 2016.
- Helvik AS, Engedal K, Benth JS, Selbaek G (2015). Prevalence and Severity of Dementia in Nursing Home Residents. *Dement Geriatr Cogn Disord* 40(3-4): 166-177.
- Holthe T (2013). *Kunsten å skynde seg sakte ... Formidling av kognitive hjelpemidler til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse
- Holthe T (2015). *Mot – håp – tålmodighet. Yngre personer med demens og betydningen av hjelpemidler til kognitiv støtte i hverdagen*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Horndalsveen P (2016). *En ubuden gjest. Fra diagnose til institusjon. Oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Hotvedt K (2010). *Etablering og drift av pårørendeskole – Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

- Hotvedt K (2016). *Samarbeid og nye muligheter. Utviklingsprogram om tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse. (In press)
- Hotvedt K, Fossberg M, Garden MH (2016). *Pårørendesatsing – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Demensplan 2015*. Rapport for perioden 2011-2015. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Hotvedt K, Johansen KB, Larsen FK, Nordström BO (2013). *Kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning. Evaluering av prosjektet STERK – Støtte, erfaring og kunnskap*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Høyland K, Kirkevold Ø, Woods R, Haugan G (2015). *Er smått alltid godt i demensomsorgen? Om bo- og tjenestetilbud for personer med demens*. SINTEF Fag 33. Oslo: SINTEF akademisk forlag, SINTEF.
- Ingebretsen R (2011). *Omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn. En kartlegging i norske kommuner*. Oslo: NOVA – Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. 28/11.
- Ingebretsen R, Spilker SR, Sagbakken M (2015). *Eldre innvandrere og demens. erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten*. Oslo NAKMI rapport. 1.
- Johannessen A, Haugen PK, Möller A (2012). «Å leve med demens midt i livet.» *Demens & Alderspsykiatri* 16(3): 28-32.
- Kersten H, Hvidsten LT, Gloersen G, Wyller TB, Wang-Hansen MS (2015). Clinical impact of potentially inappropriate medications during hospitalization of acutely ill older patients with multimorbidity. *Scand J Prim Health Care* 33(4): 243-251.
- Kitwood T (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Krüger RE (2013). *Langsomme jordskjelv*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Larsen F K (2011). Miljøbehandling ved demens. I: Bakken TL: *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser*. Stavanger: Hertervig forlag.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter* (pasient- og brukerrettighetsloven) (1999). LOV-1999-07-02-63. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
- Lunde LH, Munch M, Skram M (2012). Marte Meo – praktikerutdanning i omsorgen for personer med demens. I: Rokstad AMM: *Bedre hverdag til personer med demens. Utviklingsprogram om miljøbehandling. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Marijke V, Kvale Havig A, Gautun H (2015). *Resultatevaluering av Omsorgsplan 2015: Kommunal planlegging*. Oslo: Velferdsforskningsinstituttet NOVA Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Michelet M (2015). *Demenssteam – godt i gang, fortsatt i utvikling*. Tønsberg/Oslo, Forlaget Aldring og helse.
- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 67(9): 1592-1599.
- Mjørud M (2012). Utprøving av VIPS – rammeverk for personsentrert omsorg. I: Rokstad AMM: *Bedre hverdag til personer med demens. Utviklingsprogram om miljøbehandling. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2014). «<http://aldringoghelse.no/startside/demens/demensinfo>.» Retrieved 11.02, 2016.
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2016). «<http://www.aldringoghelse.no/fag-og-forskning/lenker-forskningsmiljoer>.» Retrieved 26.02, 2106.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2016). «<http://nasjonalforeningen.no/tilbud/aktivitetsvern-for-personer-med-demens/>.» Retrieved 12.02, 2016.
- Nielsen TR, Andersen BB, Kastrup M, Phung TK, Waldemar G (2011). Quality of dementia diagnostic evaluation for ethnic minority patients: a nationwide study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 31(5): 388-396.
- Nielsen TR, Vogel A, Riepe MW, de Mendonca A, Rodriguez G, Nobili F, Gade A, Waldemar G (2011). Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe: a European Alzheimer's Disease Consortium survey. *Int Psychogeriatr* 23(1): 86-95.
- Norges forskningsråd (2012). «http://www.forskningsradet.no/prognett-nevronor/Om_satsingen/1224698072622.» Retrieved 26.02, 2016.
- Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Claus JJ, van der Cammen TJ, Grobbee DE, Hofman A (1995). Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. *BMJ* 310(6985): 970-973.
- Reggestad M (2014). Helsefagarbeiderutdanning. *Demens & Alderspsykiatri* 18(4): 1.
- Reggestad M (2015). Fra «ufaglært» til helsefagarbeider. I: Døble BS, Eek A: *Virksomhetsintern opplæring i kommunene*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Reinaas RA (2015). *En dag og en reise. Dagaktivitetstilbud til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Rokstad AMM (2012). *Bedre hverdag for personer med demens. Utviklingsprogram for miljøbehandling. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Rokstad AMM, Smebye KL (2008). *Personer med demens – møte og samhandling*. Oslo: Akribe.
- Rosness TA (2014). *Tidstyven – hva det vil si å få demens i ung alder*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Røen I, Storlien MS (2012). Strukturert miljøbehandlingsprogram i sykehjem på individ-, gruppe- og ledelsesnivå. I: *Bedre hverdag for personer med demens. Utviklingsprogram for miljøbehandling. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Røen I, Storlien MS (2015). *Håndbok i strukturert miljøbehandling i demensomsorgen*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Rønning R (2015). Forord. I: Jensen LH: *Frivillighet i omsorgssektoren*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Røsvik J, Brooker D, Mjørud M, Kirkevold Ø (2013). What is personcentred care in dementia? Clinical reviews into practice: the development of the VIPS practice model. *Reviews in Clinical Gerontology* 23(5): 155-163.
- Salem LC, Andersen BB, Nielsen TR, Stokholm J, Jorgensen MB, Waldemar G (2014). «Inadequate diagnostic evaluation in young patients registered with a diagnosis of dementia: A nationwide register-based study.» *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 4(1): 31-44.

- Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K (2007). The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry* 22(9): 843-849.
- Skjellanger AG, Deilkås ET, Sørensen R, Advocaat-Vedvik J, Brudvik M, Schreiner M, Fredheim N, Longva KW, Austdal C, Lemser M, Nikolaisen J (2014). *Sluttrapport for pasientsikkerhetskampanjen – I trygge hender 24-7. 2011–2013*. Oslo: Pasientsikkerhetsprogrammet I trygge hender 24-7.
- Skram M, Helland L (2012). Stimulering til miljøbehandling – etablering og drift av fylkesnettverk. I: *Bedre hverdag for personer med demens. Utviklingsprogram for miljøbehandling. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning*. Västerås.
- Strandenæs MG (2016). *Håndbok i etablering og drift av demensteam*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Sudmann TT (2015). *Fysisk aktivitet. Dagaktivitetstilbud til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Sundhedsstyrelsen (2013). *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Taranrød LB (2011). *Mellom hjem og institusjon. Dagtilbud tilrettelagt for personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Ulstein I (2007). *Dementia in the family*. Oslo: Faculty of Medicine Unipub.
- Viflåt EH, Hopen L (2013). *Pasientopplæring: kompetanse – veivalg – lederskap*. Oslo: Kolofon forlag A/S.
- Vossius C, Selbæk G, Lurås H (2012). *Enhetskostnader for dagsentertilbud*. Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset Innlandet og Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM).
- Vossius C, Selbæk G, Ydstebø A, Benth EJ, Godager SG, Lurås H, Bergh S (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) (langversjon)*. Hamar: Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset Innlandet.
- Wallander B (2014). Aksjonsmidler til demensforskning. *Demens & Alderspsykiatri* 18(4): 1.
- Wallander B, Strandli EHA, Taranrød LB (2012). Departementet tenker koffert. Vil stimulere til dagaktivitet. *Demens & Alderspsykiatri* 16(2).
- Westerberg TH (2009). *Gode tilbud i demensomsorgen – demensteam, dagsenter og pårørende-skolen. Nasjonal kartlegging 2007*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Westerberg TH (2010). *Tilrettelagte boligtilbud for personer med demens. Nasjonal kartlegging 2008*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Wigaard E (2009). Demens hos personer med utviklingshemning. I: Larsen FK, Wigaard E (red). *Utviklingshemning og aldring – En lærebok*. Tønsberg, Forlaget Aldring og helse.



VEDLEGG

Litteratur produsert under Demensplan 2015

Her følger en oversikt over bøker, håndbøker, studiemateriell og filmer som er utgitt i hovedsak ved Aldring og helse, under Demensplan 2015 og Kompetanseløftet 2015. Noe er samproduksjoner med Nasjonalforeningen for folkehelsen eller andre samarbeidspartnere.

Det er tatt med to doktorarbeider som har pågått parallelt med utviklingsprosjekter og til dels hentet data derfra.

Nasjonale kartlegginger

Gjøra L, Eek A, Kirkevold Ø (2015). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2014. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Eek A & Kirkevold Ø (2011). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Westerberg TH (2010). *Tilrettelagte boligtilbud for personer med demens. Nasjonal kartlegging 2008*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse

Westerberg TH (2009). *Gode tilbud i demensomsorgen – demensteam, dagsenter og pårørende-skoler. Nasjonal kartlegging 2007*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Dagaktivitetstilbud

Fossli KR (2015). *Ernæringspraksis er mer enn måltid. Personer med demens i dagaktivitetstilbud*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Reinaas RA (2015). *En dag og en reise. Dagaktivitetstilbud til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Sudmann TT (2015). *Fysisk aktivitet. Dagaktivitetstilbud til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Berg G (2012). *Måltider er mer enn mat. Personer med demens i dagaktivitetstilbud*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Taranrød LB, Strandli EHA (2012). *Etablering og drift av dagaktivitetstilbud for personer med demens. Håndbok*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Taranrød LB (2011). *Mellom hjem og institusjon. Dagtilbud tilrettelagt for personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Miljøbehandling

Røen I, Storlien MS (2015). *Håndbok i strukturert miljøbehandling i demensomsorgen*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Røsvik J (2014). *Development, evaluation and effects of the VIPS practice model for the person-centred care of patients with dementia. An intervention study in Norwegian nursing homes*. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet.

Rokstad AMM (2013). *Person-centred dementia care to prevent and treat neuropsychiatric symptoms and enhance quality of life in nursing home patients. The role of leadership and the use of Dementia Care Mapping*. Oslo: Universitetet i Oslo.

Rokstad AMM (2012). *Bedre hverdag for personer med demens. Utviklingsprogram for miljøbehandling. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Pårørendesatsingen

Hotvedt K (2016). *Samarbeid og nye muligheter. Etablering av pårørendeskoler i kommunene*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Demens midt i livet (2014) (Informasjons- og samtalehefte) Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Andersen AE, Munch M (2013). *Utfordringer og muligheter. Samvær med personer med demens. Informasjonshefte*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

En pårørende forteller – Et idéhefte til pårørende som holder innlegg på pårørendeskolen (2013) Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Anfinnsen E, Kaardahl A (2012). *«Uff da!» sa farmor*. (Barnebok) Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Samtalekort for personer med demens og deres pårørende (2012) Tønsberg/Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Hotvedt K (2010). *Etablering og drift av pårørendeskole. Håndbok. Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Utredning og diagnostikk

Strandenæs MG (2016). *Etablering og drift av demensteam. Demensutredning i primærhelsetjenesten. Revidert håndbok*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Michelet M (2015). *Demensteam – godt i gang, fortsatt i utvikling. Rapport*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Gausdal M, Gjóra L (2011). *Etablering og drift av demensteam. Demensutredning i primærhelsetjenesten. Håndbok*. Tønsberg/Oslo: Helsedirektoratet og Forlaget Aldring og helse.

Gausdal M, Michelet M (2011). *Demensteam – oppgaver og utfordringer. En undersøkelse av demensteam og demenskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg i 2011*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Gjóra L, Gausdal M (2011). *Ny kunnskap, bedre omsorg. Utredning og diagnostisering av demens i primærhelsetjenesten. 3-årig utviklingsprogram om utredning og diagnostisering av personer med demens. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Yngre personer med demens

- Brækhus A (2016). *Håndbok om yngre med kognitiv svikt og demens. Årsaker og utredning*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Horndalssveen P (2016). *En ubuden gjest. Fra diagnose til institusjon. Oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse
- Holthe T (2015). *Mot – håp – tålmodighet. Yngre personer med demens og betydningen av hjelpemidler til kognitiv støtte i hverdagen*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Rosness TA (2014). *Tidstyven. Hva det vil si å få demens i ung alder*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gjøra L, Haugen PK, Engedal K (2013). *Det burde henge sammen. Diagnostikk og oppfølging av yngre personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Holthe T (2013). *Kunsten å skynde seg sakte... – Formidling av kognitive hjelpemidler til personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Krüger RME (2013). *Langsomme jordskjelv. Erfaringer med demens midt i livet*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gausdal M (2012). *One size passer ikke alle! Behov for skreddersydde tilbud til yngre personer med demens og pårørende*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Haugen PK (2012). *Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger. Rapport. Utviklingsprogram om yngre personer med demens. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC

- Døble BS, Eek A (2015). *Virksomhetsintern opplæring i kommunene*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse
- Blix BH, Hamran T (2015) *Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Stordalen J (red) (2014) *Eldreomsorgens ABC – Aldring og omsorg*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Mjørud M, Røsvik J (red) (2012) *Demensomsorgens ABC – Miljøbehandling*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Røsvik J, Brønstad A, Taranrød LB, et al. (2012). *Dette må jeg kunne: introduksjon til helse- og omsorgsarbeid*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Fossli KR, Døble B, Kirkevold Ø (2011). *Kompetanseløft på arbeidsplassen. Kommunenes erfaringer med ABC modellen*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse
- Berentsen VD (red) (2009) *Demensomsorgens ABC – Perm 2*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Berentsen VD (red) (2008) *Demensomsorgens ABC – Perm 1*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Undervisningsfilmer

- Endrestad L (2015) *Demens og rettigheter. Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Undervisningsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gustavsen L, Løvlien LS (2014) *Vergemål for personer med demens. Undervisningsfilm. Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gausdal M, Gjora L (2013) *Etablering og organisering av demensteam. Undervisningsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gausdal M, Haugen PK, Galle E, Galle V, Rudi AP, Nitter L, Aune M, Klüwer & Engedal K (2013) *Utredning av demens. En film for deg som skal til utredning og dine nærmeste. Informasjonsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Bjørnebye S (2012) *Praktiske råd og hjelpemidler. Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Undervisningsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal K (2012) *Hva er demens? Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Undervisningsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Mjørud M, Røsvik J (2012) *Fremdeles med – en film om miljøbehandling. Undervisningsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Rokstad AMM (2012). *Kommunikasjon og holdninger. Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Undervisningsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Støback AM (2012) *Når atferd endrer seg. Noen ganger blir mannen min så annerledes at han ikke er til å være i hus med. Undervisningsfilm.* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Torgan E, Ditlev-Simonsen F, Heradstveit E, et al. (2012) *Pyramiden: Novellefilm.* Oslo: Husjord entertainment i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Ulstein I, Skramstad W, Brage M, et al. (2012) *En pårørende forteller. Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Undervisningsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Ulstein I, Schönkopf S, et al. (2011) *Ledelse av samtalegrupper i demensomsorgen. Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Undervisningsfilm.* Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Å favne bredt og treffe rett

«Når demensplanen er gjennomført i 2015, skal ...»

Denne rapporten er utarbeidet på oppdrag av Helsedirektoratet, for å gi en kortfattet oppsummering av erfaringene med de ulike satsingsområdene i Demensplan 2015. Det er blant annet tatt utgangspunkt i planens målsettinger og sett nærmere på hvordan disse er innfridd ved å holde dem opp mot resultatene fra de nasjonale kartleggingene som er gjennomført i planperioden.



Linda Gjora (f. 1980)

Utdannet ergoterapeut ved HIST i 2005. Master i folkehelsevitenskap ved Nordic School of Public Health (NHV) 2011. Fra 2005-2007 ansatt ved Hukommelsesklinikken på Oslo Universitetssykehus, Ullevål. Siden 2007 ansatt ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

ISBN 978-82-8061-259-5



9 788280 612595

ISBN 978-82-8061-263-2 (digital versjon)



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf: 33 34 19 50
E-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no