

Margit Gausdal

ONE SIZE passer ikke alle!

Behov for skreddersydde
tilbud til yngre personer
med demens og pårørende

RAPPORT



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

RAPPORT

ONE SIZE passer ikke alle!

Behov for skreddersydde tilbud
til yngre personer med demens og pårørende

Margit Gausdal

© Forlaget Aldring og helse, 2012

Layout/trykk: BK Grafisk

ISBN: 978-82-8061-745-3 (PDF)



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

Forord

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse fikk i 2009 i oppdrag av Helsedirektoratet å gjennomføre et utviklingsprogram om yngre personer med demens. Programmet som er en del av Demensplan 2015, har gitt en verdifull mulighet til å lære mer om hvordan det er å få en sykdom som fører til demens i en alder når mange fortsatt er i en yrkesaktiv del av livet og hvordan dette påvirker de nærmeste. Arbeidet med programmet har gitt informasjon vi tror vil ha betydning både for helsepersonell og planleggere og være nyttig kunnskap for å utvikle gode tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende.

Denne rapporten som er skrevet av ergoterapeut, MPH Margit Gausdal, omhandler et delprosjekt under utviklingsprogrammet der målet har vært å kartlegge erfaringer som er gjort med ulike gruppetilbud, dagaktivitetstilbud og døgntilbud tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende. Det har vært et mål å beskrive ulike tilbud og formidle erfaringene på en måte som kan være til nytte for andre som ønsker å utvikle tilbud. En del tilbud i Danmark og Sverige er også besøkt og beskrevet. Mens Margit Gausdal har vært prosjektleder og gjennomført den norske kartleggingen, har sykepleier, Phd, Aud Johannessen og spesialsykepleier Marit Fossberg vært ansvarlige for å se nærmere på tilbud i våre naboland. Takk til dere alle! Takk også til alle som har tatt imot og stilt sine erfaringer til disposisjon slik at prosjektet har vært mulig og gjennomføre.

Vi håper rapporten leses av helsepersonell, administratorer og beslutningstakere både i kommune- og spesialisthelsetjeneste, og at de erfaringer som formidles vil komme til nytte i videre utvikling av kvalitetsmessig gode tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende. For mer informasjon om de øvrige prosjektene under utviklingsprogrammet og om oppfølging av arbeidet videre, henvises til www.aldringoghelse.no.

Tønsberg/Oslo, desember 2012

Arnfinn Eek
Psykologspesialist
Daglig leder

Per Kristian Haugen
Psykologspesialist
Koordinator av utviklingsprogrammet

Forfatterens forord

Kontakten med fagfolkene rundt i kommunene og i spesialisthelsetjenesten i forbindelse med denne kartleggingen har vært lærerik. Det er et utrolig engasjement hos dem som driver de ulike tilbudene og som møter yngre personer med demens og deres pårørende i hverdagen. Fagfolkene ser betydningen av sine egne tilbud og skulle ønske flere fikk hjelp og støtte fra hjelpeapparatet. Denne rapporten viser at det er få tilbud tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende, men at det tross alt har vært en liten vekst. I rapporten ønsker vi først og fremst å beskrive de tilbudene som finnes i dag, samt å belyse de gode eksemplene!

En stor takk til alle som har bidratt med informasjon om sine tilbud i de enkelte kommunene og spesialisthelsetjenestene. Takk for gode samtaler og mottakelse på de stedene jeg har vært på besøk. Takk til Aud Johannessen og Marit Fossberg som reiste til Sverige og Danmark for å hente inn informasjon om gode tilbud i våre naboland.

Takk til deltakerne av referansegruppen til utviklingsprogrammet om yngre personer med demens og de andre prosjektlederne i utviklingsprogrammet, for gode diskusjoner og innspill. Til slutt rettes en stor takk til Ragnhild Krüger som har gjort tekstene fra de enkelte tilbudene informative og leservennlige, og til Arnfinn Eek som gransker all tekst underveis. Til slutt en takk til Per Kristian Haugen for gode faglige diskusjoner og støtte underveis.

Oslo, desember 2012

Margit Gausdal

MPH, ergoterapeut/prosjektleder



Innhold

Forord	
KAPITTEL 1	
Innledning	7
Bakgrunn	7
Yngre personer med demens i Demensplan 2015	8
Begrepsavklaring	8
KAPITTEL 2	
Gjennomføring	10
KAPITTEL 3	
Tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende	12
Dagaktivitetstilbud	15
Døgntilbud	20
Korttids- og avlastningstilbud	23
Samtalegruppe eller kurs for yngre personer med demens	23
Samtalegruppe eller kurs for pårørende	24
Andre tilbud	26
«Vi gjør så godt vi kan»	29
KAPITTEL 4	
Tilbud i Sverige og Danmark	32
Sverige	33
Danmark	34
KAPITTEL 5	
Oppsummering og anbefalinger	37
Kommuner uten etablerte tilbud	37
Kommuner med etablerte tilbud	38
Individuelt, fleksibelt og differensiert tilbud	39
Brukermedvirkning	39
Hvem har ansvaret for tilbud til yngre personer med demens og pårørende?	39
Tilbud til pårørende	41
Tilbud i andre skandinaviske land	42
Oppsummering og veien videre	42
Anbefalinger	43
Referanser	44



KAPITTEL 1

Innledning

Bakgrunn

Yngre personer med demens er ofte i bedre fysisk form og mer aktive enn eldre personer med demens. Det er det ikke uvanlig at personen med demens trekker seg tilbake fra sosial kontakt utenfor hjemmet. En livssituasjon hvor en person med demens går hjemme uten oppgaver og aktiviteter, er negativ for så vel den psykiske som den fysiske helsen. I en studie uttaler yngre personer med demens at de ønsker å delta på tilbud med personer på egen alder som er i samme situasjon (Beattie et al. 2004).

Det foreligger svært få erfaringer internasjonalt om verdien av tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens og deres familier. Vi kjenner bare til utprøvinger som er foretatt i Storbritannia og i de nordiske land. I en større engelsk undersøkelse ble 304 lokale National Health Service Trusts (lokale helseforetak i England) spurt om de hadde etablert noen form for spesialiserte tilbud for yngre personer med demens. Dette var tilfelle i kun 12 av de 304 helseforetakene. En tredel (101 av 304) av helseforetakene vurderte at det var behov for tilrettelagte tiltak for denne gruppen (Barber 1997).

I Sverige viste en undersøkelse foretatt av Socialdepartementet i 2003 at det var tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende

i 16 prosent av svenske kommuner. I hovedsak dreide det seg om ordninger med personlig assistanse, som var rettet primært mot hjelp til hygiene, spising og påkledning. I kun fire prosent av kommunene fantes det tilrettelagte dagaktivitetstilbud, og to prosent av kommunene hadde tilrettelagte døgnbaserte enheter. I en kartlegging i Danmark fant man at åtte av 141 kommuner (6 prosent) hadde spesielle dagaktivitetstilbud for yngre personer med demens. Det fantes ingen tilrettelagte botilbud for denne gruppen i 2000. (Formidlingscenter Nord 2000). I en studie utført av daværende Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens i Norge, fant man at det med få unntak ikke eksisterte tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende (Haugen 2002). Disse resultatene indikerer at for det store flertall av disse pasientene og deres pårørende i Norden ikke eksisterer tilrettelagte tilbud. Antagelig er det tilfeldig om en bor på et sted hvor en kan få den hjelpen en har behov for.

I prosjektet Demensomsorg i Norden i 2004, ble det registrert 80 ulike tiltak i Danmark, Island, Norge og Sverige for yngre personer med demens og deres pårørende (Engedal 2006). Det ble registrert 27 dagaktivitetstilbud og 11 heldøgntilbud. Samtidig var det omkring 20 samtalegrupper for yngre personer med demens og et tilsvarende

antall gruppetiltak for pårørende. I kartleggingen ble det registrert kun fire dagaktivitetstilbud i Norge. Ved en undersøkelse i Norge i utviklingsprogrammet Dag- og avlastningstilbud, tre år senere, ble det registrert hele 12 dagaktivitetstilbud tilrettelagt for yngre personer med demens (Westerberg 2009).

De tiltakene som er etablert er blitt igangsatt lokalt, ikke som et systematisk tilbud på bakgrunn av en nasjonal plan eller i henhold til utarbeidede retningslinjer eller pålegg. Fordi det ikke fins tilgjengelig kunnskap på feltet, har tiltakene stort sett blitt startet uten at en har kunnet bygge på andres erfaringer. Vi har derfor ikke systematisk kunnskap om hvilken betydning og effekt de ulike tiltakene har for personer med demens og deres pårørende. Det trengs mer empirisk kunnskap før man kan anbefale gode modeller for hvordan tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens kan etableres og drives.

Yngre personer med demens i Demensplan 2015

Som en del av *Demensplan 2015* ble det i 2009 iverksatt et 3-årig utviklingsprogram for yngre personer med demens. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse fikk oppdraget med å gjennomføre programmet (Helsedirektoratet 2007).

Utviklingsprogrammet hadde fire satsningsområder eller delprosjekter:

1. Diagnostikk av yngre personer med demens
2. Kartlegging av erfaringer som er gjort med ulike gruppetilbud, dagaktivitetstilbud og døgntilbud tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende
3. Utprøving av tekniske hjelpemidler for yngre personer med demens

4. Innhente kunnskap om hvordan yngre personer med demens, deres ektefelle og barn, opplever belastning og finner fram til tiltak som gir familiene bedre informasjon om demenssykdommene og bedre deres livssituasjon.

Denne erfaringsrapporten omhandler *Delprosjekt 2*, som tar for seg kartlegging av erfaringer med ulike tilbud spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende. Målsettingen har vært:

- Å kartlegge og beskrive tilrettelagte tilbud som aktivitetstilbud, samtale- og støttegrupper, avlastning, dag- og døgntilbud spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens.
- Å anbefale gode modeller for hvordan tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens kan etableres og drives.

Erfaringer fra kartleggingen blir sammenfattet i denne rapporten. Hensikten med rapporten er å beskrive hvilke tilbud som finnes til yngre personer med demens og deres pårørende, samt å gi eksempler, diskutere funn og komme med anbefalinger. Eksemplene som er beskrevet er hentet fra et utvalg kommuner og spesialisthelsetjenester som har gode tilbud til yngre personer med demens og pårørende.

Begrepsavklaring

Med *tilrettelagte tiltak* menes tilbud som er organisert i kommune- eller spesialisthelsetjenesten eller av frivillige organisasjoner, og som er spesielt rettet mot yngre personer med demens eller pårørende til yngre personer med demens. Tiltak som er rettet mot eldre personer med demens hvor yngre deltar, inkluderes ikke som tilbud spesielt tilrettelagt for yngre i denne sammenheng. Det samme gjelder tilbud til pårørende.

Dagtilbud, videre kalt *dagaktivitetstilbud* (*Omsorgsplan 2015 og Helse- og omsorgsdepartementet 2012*), defineres som behandlings- og omsorgstilbud tilrettelagt på dagtid (Westerberg 2009). Dagaktivitetstilbud innbefatter dagaktivitetssenter (sentermodell) dagtilbud i eget hjem (ambulerende modell), «Grønn omsorg» / «Inn på tunet» (frittliggendemodell) til yngre personer med demens (Taranrød 2011).

Avlastningstilbud omfatter korttids- og avlastningsopphold. Et avlastningsopphold gis fordi pårørende eller annen frivillig omsorgsgiver har behov for avlastning, og er gratis for brukeren. Et *korttidsopphold* gis med bakgrunn i behovet til den som er hjelpetrequende, og brukeren må betale egenandel for oppholdet (Westerberg 2009). Avlastnings- eller korttidsopphold i institusjon, tilrettelagt for personer med demens, innebærer tilrettelegging ut fra prinsipper som: oversiktlige omgivelser, begrenset antall brukere, fast personale med kunnskap om brukergruppen og aktiviteter etter miljøterapeutiske prinsipper.



KAPITTEL 2

Gjennomføring

Det ble på kommune- og spesialisthelsetjenestnivå undersøkt hvilke tilbud som fantes til yngre personer med demens og til deres pårørende. Tilbud som ble kartlagt og inkludert var i hovedsak for yngre personer med demens og fortrinnsvis for dem under 65 år. Tilbud til pårørende som ble inkludert hadde som utgangspunkt at pasienten ble definert som yngre person med demens. Det var variasjon i de ulike tilbudene med tanke på fordelig av alder på brukerne. Her er det inkludert de tilbudene der andelen yngre er større enn andelen eldre. Tilbudene skulle ha et tilrettelagt opplegg for yngre personer med demens.

Informasjonsinnhenting ble delt inn i tre faser:

1) Kartlegging av tilbud til yngre personer med demens og pårørende

I det første delprosjektet i utviklingsprogrammet, *Diagnostikk av yngre personer med demens*, var 26 utredningsenheter i spesialisthelsetjenesten fordelt over hele landet kontaktet. Disse hadde besvart et spørreskjema der de bl.a. ble spurt om hvilke tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende de kjente til i sitt område. Fra utviklingsprogrammet *Dag- og avlastningstilbud til personer med demens* (Taranrød 2011), hadde prosjektet oversikt over dagtilbud til yngre personer med demens i kommunene. Videre ble

alle demensteam i Norge spurt om de kjente til tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende. Det er i tillegg gjennom kurs hvor programmet om yngre personer med demens er blitt presentert, fanget opp noen få tilbud. Her fikk man også fanget opp kommuner som ikke hadde organiserte tilbud til denne gruppen, men som hadde laget individuelle løsninger for enkelt-pasienter. Til slutt ble det mulig å se det som var funnet opp mot data fra en nasjonal undersøkelse om tilbud til personer med demens gjennomført i 2011 av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse i samarbeid med Fylkesmannsembetene (Eek, Kirkevold 2011).

Tilbudene som ble kartlagt var innen følgende kategorier:

- Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demens
- Samtalegrupper til yngre personer med demens
- Avlastningstilbud til yngre personer med demens
- Døgntilbud til yngre personer med demens
- Tilbud til pårørende
- Andre tilbud som vanskelig lar seg definere innen nevnte grupper

2) Kontakt og intervju

Den andre delen av kartleggingen innebar å kontakte personell i kommuner som hadde et tilbud, for å få vite mer om deres erfaringer. Denne kartleggingen ble i hovedsak gjennomført ved telefon- og e-postkontakt. På bakgrunn av kontakten valgte en ut noen tilbud en ønsket å besøke for å få mer kunnskap om hvordan disse ble drevet. Et skjema for innhenting av informasjon ble utarbeidet. Følgende informasjon ble innhentet:

- Bakgrunnen for opprettelsen av tilbudet, igangsetting og hvordan tilbudet er forankret
- Målsettingen med tilbudet
- Målgruppen for tilbudet
- Beskrivelse av innholdet. Hva slags aktiviteter utføres. Beskrivelse av praktiske forhold som transportordninger og åpningstider.
- Er det lagt opp til individuell tilrettelegging ut fra diagnose og symptombilde
- Tilbudets organisering, ledelse, stillingsstørrelse
- Personalets fagbakgrunn og muligheter for heving av kompetanse
- Hvilke rutiner det er for samarbeid/koordinering av kommunale tilbud samt rutiner for samarbeid med pårørende
- Brukermedvirkning
- Samarbeide med frivillige organisasjoner / frivillige hjelpere
- Samarbeide mellom kommuner og mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste

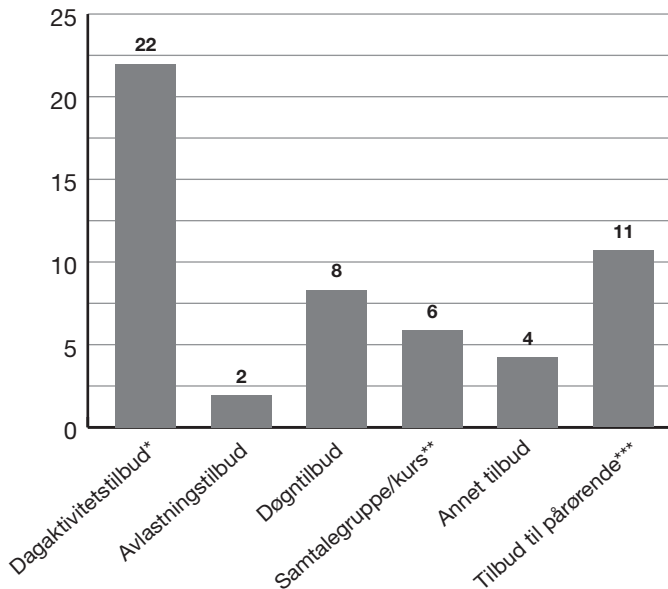
3) Erfaringer fra tilbud i Danmark og Sverige

Som en del av prosjektet ønsket en også å hente inn erfaringer fra andre skandinaviske land. Aldring og helse sine søstersenter i Sverige og Danmark, henholdsvis Sveriges Demensentrum og Nationalt videntcenter for demens, ble kontaktet for å få anbefalinger om tilbud en kunne ha spesielt utbytte av å besøke. To prosjektmedarbeidere besøkte til sammen ti tilbud. Tilbudene befant seg i større kommuner i Sverige og Danmark og omfattet dagaktivitetstilbud, døgntilbud, korttidsavlastningsavdelinger, tilbud til pårørende og samtalegrupper eller kurs for yngre personer med demens. Innhenting av informasjon ved disse studiebesøkene fulgte det samme skjema som ble brukt ved besøk til norske tilbud.



KAPITTEL 3

Tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende



* Dagaktivitetssenter, dagaktivitetstilbud i eget hjem og «Inn på tunet». ** Drevet av kommune, demensforbund, sykehus. *** Samtalegrupper, kurs drevet av både kommune, demensforbund og Lærings- og mestringssenter (LMS).

Figur 3.1
Antall tilbud i Norge spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende (n=53)
(Fordelt på 19 kommuner og fem spesialisthelsetjenester)

Kartleggingen viser at det er en vekst i tilbud tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende i 2010 sammenlignet med tidligere kartlegginger. Kartleggingen av tilbud gikk over en periode på ett år. I løpet av denne perioden ble det startet noen tilbud, og andre ble lagt ned. Dette er derfor et øyeblikksbilde av tilbud på et gitt tidspunkt i 2010. Flere steder som ble kontaktet hadde yngre personer med demens inkludert i tilbud til personer med demens generelt. Disse er ikke medregnet her.

Den nasjonale kartleggingen ved årsskifte 2010-2011 har registrert noen flere tilbud til yngre personer med demens enn hva som er fanget opp her (Eek, Kirkevold 2011). Den nasjonale kartleggingen konkluderte med at 28 kommuner hadde øremerkede plasser i dagaktivitetstilbud eller eget dagaktivitetstilbud til yngre personer med demens mot 22 i denne undersøkelsen. At ikke alle disse stedene ble fanget opp i vår undersøkelsen kan være tilfeldig. At den nasjonale kartleggingen har fanget opp flere tilbud kan ha sammenheng med at en i den kartleggingen ikke hadde mulighet til å kvalitetssikre data slik det er gjort i denne undersøkelse. Man vet ikke med sikkerhet at det vi i prosjektet definerer som et dagtilbud til yngre personer med demens, er det samme som kommunene selv gjør. Erfaringene fra vår undersøkelse

er at tilbud til yngre personer med demens og tilbud til personer med demens i tidlig fase av sykdomsutvikling, av mange brukes synonymt. Personer med demens i tidlig fase viser til grad av demens og ikke nødvendigvis alder.

Det er til sammen registrert 53 tilbud som er spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende. Av disse er det 44 tilbud som drives av kommuner (19 kommuner), og ni tilbud drives av spesialisthelsetjenesten (knyttet til fem sykehus i to helseregioner).

Tilbud i kommunehelsetjenesten

I de 19 kommunene som driver denne type tilbud er det registrert 22 dagaktivitetstilbud til yngre personer med demens, 14 organisert etter sentermodell, sju som «Inn på tunet» og ett tilbud i eget hjem (ambulerende modell). I tillegg er det to avlastningstilbud, åtte døgntilbud, tre samtalegrupper eller kurs, og tre andre tilbud som ikke en kan klassifiseres i de nevnte gruppene. Dette var én rådgivingstjeneste, én aktivitetsgruppe og ett tilbud beskrevet som «aktivitetssenter med frivillig oppmøte». Det ble registrert seks tilbud til pårørende. Her inkluderes samtalegruppe, kurs og pårørendeskole.

Som en ser av tallene er det dobbelt så mange tilbud som kommuner, hvilket betyr at noen kommuner har flere tilbud. Det kan synes at de kommunene som prioriterer tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende, gjerne har flere tilbud. Hvilke kombinasjoner av tilbud de har varierer, men kan oppsummeres slik:

- Sju kommuner har kun ett tilbud, alle dagaktivitetstilbud, fire etter sentermodell og tre som «Inn på tunet».
- Tre kommuner har to dagaktivitetstilbud hver. Alle har ett tilbud etter sentermodell, to har i tillegg tilbud om «Inn på tunet» og den siste et

tilbud som beskrives som «aktivitetssenter med frivillig oppmøte».

- To kommuner har både dagaktivitetstilbud (1) og døgntilbud (1).
- To kommuner har dagaktivitetstilbud og i tillegg tilbud til pårørende. Én av dem har samtalegruppe for pårørende og den andre har pårørendeskole.
- Én kommune oppgir at de har døgntilbud som eneste tilbud til yngre.
- Fire store kommuner tilbyr hver ti, fem, fire og tre tilbud.
 - I kommunen med ti tilbud er det tre dagaktivitetstilbud (to som sentermodell og ett som «Inn på tunet»), to døgntilbud, ett tilbud om tilrettelagt korttidsopphold, én rådgivingstjeneste, to tilbud til pårørende i form av samtalegruppe og én samtalegruppe for yngre personer med demens.
 - Kommunen med fem tilbud har ett dagaktivitetstilbud i eget hjem, to døgntilbud, én samtalegruppe for yngre personer med demens og ett tilbud til pårørende.
 - Kommunen med fire tilbud har ett døgntilbud, ett korttids-/avlastningstilbud, én frivillig aktivitetsgruppe og ett dagaktivitetstilbud etter sentermodell.
 - Kommunen med tre tilbud har ett dagaktivitetstilbud som «Inn på tunet», én samtalegruppe for yngre personer med demens og ett tilbud til pårørende i form av samtalegruppe.

Samlet viser kartleggingen, som nevnt over, at bare 4,4 prosent av landets kommuner har spesielt tilrettelagte tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende. Tilbud som drives av spesialisthelsetjenesten kan dekke aktuelle personer i kommuner som ikke selv har tilbud. Hvor brukerne av slike tilbud kommer fra er ikke kartlagt.

Tilbud i spesialisthelsetjenesten

De ni tilbudene som drives av spesialisthelsetjenesten er knyttet til fem sykehus/avdelinger i to helse-regioner. Tilbudene omfatter tre samtalegrupper til yngre personer med demens, fem tilbud til pårørende i form av samtalegrupper og/eller kurs og ett tilbud som er for både personer med demens og deres pårørende.

Geografisk fordeling av tilbudene

I tabell 3.1 vises tilbudene fordelt på helseregion. De fleste tilbudene er lokalisert til Helse Sør-Øst. Helse Vest og Helse Midt har noe færre tilbud og Helse Nord har minst tilbud.

Tilbud for pårørende til yngre personer med demens finnes bare i Helse Sør-Øst og Helse Midt med henholdsvis ni og to tilbud.

Forskjellene mellom helseregionene er stor. Helse Sør-Øst har omlag 56 prosent av Norges befolkning og mange store kommuner. I Helse Sør-Øst er det 13 kommuner og fire spesialisthelsetjenester som står for til sammen 37 tilbud (70 prosent av landets samlede tilbud). I alt 31 tilbud drives av de 13 kommunene (16 dagaktivitetstilbud, to avlastningsopphold, tre døgntilbud, to samtalegrupper/kurs for yngre personer med demens, tre andre tilbud og fem tilbud til pårørende). Seks tilbud drives av spesialisthelsetjenesten (fire tilbud til pårørende og to samtalegrupper for yngre personer med demens).

I Helse Vest er det fire kommuner som tilbyr til sammen seks tilbud (fire dagaktivitetstilbud og to døgntilbud). I Helse Midt er det til sammen åtte tilbud. En kommune tilbyr fem tilbud (dagaktivitetstilbud, to døgntilbud, samtalegruppe for yngre personer med demens og tilbud til pårørende).

Tabell 3.1. Antall tilbud fordelt på helseregion

	<i>Helse Sør-Øst</i>	<i>Helse Vest</i>	<i>Helse Midt</i>	<i>Helse Nord</i>	<i>Sum</i>
Dagaktivitetstilbud*	16	4	1	1	22
Avlastningsopphold	2	0	0	0	2
Døgntilbud	3	2	2	1	8
Samtalegruppe/kurs**	4	0	2	0	6
Annet tilbud	3	0	1	0	4
Tilbud til pårørende***	9	0	2	0	11
					53

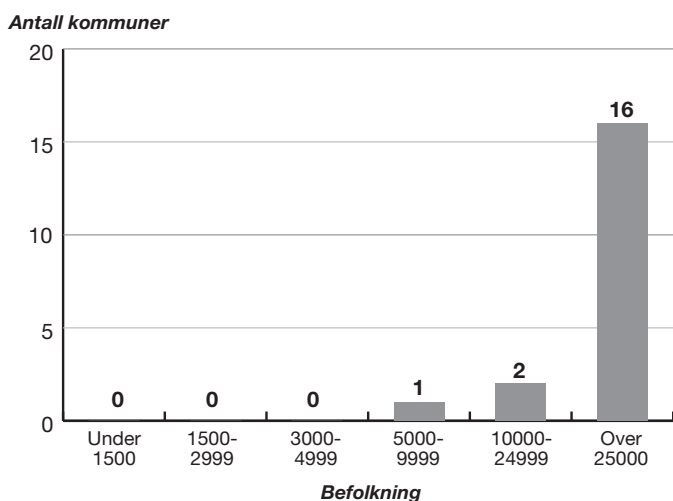
* *Dagaktivitetssenter, dagaktivitetstilbud i eget hjem og «Inn på tunet».*

** *Drevet av kommune, demensforbund, sykehus.*

*** *Samtalegrupper, kurs drevet av både kommune, demensforbund og Lærings- og mestringssenter (LMS).*

Spesialisthelsetjenesten er ansvarlig for tre tilbud (samtalegruppe for yngre personer med demens, samtalegruppe for pårørende og helgesamling for både yngre personer med demens og deres pårørende). De to tilbudene som er i Helse Nord drives av én kommune (dagaktivitetstilbud og døgntilbud).

Ser en på tilbudene ut fra kommunestørrelse (fig. 3.2) er det kun én kommune med tilbud til yngre personer med demens som har under 10.000 innbyggere. To kommuner med tilbud har mellom 10.000 og 25.000 innbyggere, og de resterende 18 kommunene med tilbud er store kommuner på over 25.000 innbyggere. Tilbud gitt fra spesialisthelsetjenesten representerer kun to av helse-regionene i Norge, og fire tilbud fra spesialisthelsetjenesten er lokalisert i Helse Sør-Øst.



Figur 3.2
Antall kommuner med tilbud til yngre personer med demens og pårørende, etter folketall.

Dagaktivitetstilbud

Dagaktivitetstilbudene er delt i tre grupper slik det er definert i rapporten fra utviklingsprogrammet om dag- og avlastningstilbud (Taranrød 2011). Her skilles mellom «sentermodell» der dagaktivitetstilbudet gis f.eks. tilknyttet et bo- og servicesenter. «Inn på tunet»-tilbud beskrives som en «frittliggende» modell og dagaktivitetstilbud i eget hjem som «ambulerende» modell. Til sammen er det 22 dagaktivitetstilbud. Som vist tidligere drives 14 av disse som sentermodell, sju av tilbudene drives som «Inn på tunet» (frittliggende) og ett tilbud gis i eget hjem (ambulerende). Tilbudene er åpne fra to til fem dager per uke. Anslagsvis får rundt 160 yngre personer med demens et dagaktivitetstilbud.

Dagaktivitetstilbudene er på mange måter like i form og innhold, men noen legger vekt på at tilbudet ikke skal være i nærheten av institusjon eller et dagaktivitetstilbud for eldre personer med demens. Andre bruker lokalene som brukes til dagaktivitetssenteret for eldre personer med demens, men på egne dager. Tilbud etter «Inn på tunet»-modell er oftest på samme sted, men tilbudet kan ha forskjellige brukergrupper de ulike dagene i uken.

Flere av de ansatte i dagaktivitetstilbudene peker på at det kan være vanskelig å sette sammen grupper. Alder er ikke nødvendigvis et godt kriterium for hvem som skal være med i hvilket tilbud. Funksjonsnivå, sykdomsinnsikt, type og grad av demens og interesser, kan være like gode kriterier for å vurdere om en person kan ha nytte av tilbudet eller ikke. Det kan være vanskelig for noen kommuner å opprettholde et tilbud kun til yngre personer når kommunen er liten og det er få personer under 65 år med demens. Ofte er løsningen å inkludere personen under 65 år i et generelt dagaktivitetstilbud for personer med demens og supplere med et eget individuelt rettet tilbud.

Etter gjennomgang av de ulike tilbudene som er registrert i undersøkelsen, er det noen faktorer som peker seg ut om hvordan dagaktivitetstilbudene er organisert og drevet.

Små grupper

Felles for alle er at det legges vekt på å ha små grupper i tilbudet. Er gruppen for stor får man ikke fulgt opp hver enkelt ut fra deres behov. Det er en utfordring at yngre personer med demens ofte er mer aktive og kan trenge mer personalressurser for å få nødvendig oppfølging i ulike aktiviteter. I noen av tilbudene er det lagt opp til fleksibilitet i bruk av personell slik at det kan settes inn ekstra bemanning i perioder hvor det er behov. Dette er gjerne steder som er lokalisert i nærheten av sykehjem slik at en kan hente ressurser fra andre avdelinger til dagaktivitetstilbudet på en rask og enkel måte.

Gruppesammensetningen varierer, og som nevnt er det ikke alltid alder som avgjør hvem som passer sammen i ulike grupper. Interesser og funksjonsnivå kan være like viktig, derfor blander man av og til grupper hvis tilgangen på yngre er liten. Med flere yngre personer med demens å velge blant er det lettere å sette sammen egne grupper.

Rekruttering

Til tross for et økt behov for tilbud til yngre personer med demens, sier mange som har dagaktivitetstilbud at de sliter med rekruttering. De fleste har kontaktet kommunens søknadskontor, hjemmetjenesten og nærliggende spesialisthelsetjenester. De har informasjonsfoldere ute og informasjon på internett. For mindre kommuner er det en utfordring å ha et tilbud til yngre personer med demens når det varierer med antall aktuelle brukere til en hver tid. De kan ha problemer med å fylle plassene og dermed bli tvunget til å legge ned driften.

Inklusjonskriterier

Alle tilbudene definerer hvilken brukergruppe de ønsker. Det søkes ofte etter godt fungerende personer med demens som man kan inkluderes tidligst mulig i sykdomsutviklingen. De må til en viss grad kunne fungere sammen med andre. Dersom en person får uttalte adferdsvansker eller nedsatt fungering i daglige gjøremål og alvorlig endring i sosial væremåte, trenger vedkommende ofte et annet tilbud. Inntil en viss grense klarer en å legge til rette for en bruker om han eller hun er i behov av ekstra ressurser i perioder.

Egenandel

Alle dagaktivitetstilbudene tar egenandel for bruk av tjenesten. Egenandelen varierer. Dette avhenger av hvor mange måltider som er inkludert, transportordning og om tjenesten er drevet av kommunen eller om kommunen kjøper tjenesten privat. Egenandelen varierer fra kr 62 til kr 179 per dag.

Åpningstider

Åpningstidene er på dagtid for de fleste. Det varierer om det er et tilbud alle dager i uken eller bare to-tre dager. Noen steder er det kveldsåpent noen dager i uken, og noen har åpent i helgene. Dette varierer med etterspørsel, antall brukere og ressurser. I hovedsak gis tilbudet på faste dager til faste klokkeslett.

Innhold i tilbudet

Målet er mestring og glede i hverdagen for alle tilbudene. Det er vanlig at aktivitetene skjer i grupper. Brukerne er selv med å bestemme hva de skal gjøre. Aktiviteter utenfor dagaktivitetstilbudet er ofte vanlig, spesielt på større steder hvor kulturliv og turmuligheter er i nærheten. Det kan planlegges dagsturer som ligger et stykke fra tilholdsstedet og som krever mer organisering for å få gjennomført. En følger gjerne aktiviteter som er tilpasset årstidene

og kan bruke årstid som tema. I dagaktivitetstilbud på gård gjøres de nødvendige og naturlige aktivitetene knyttet til gårdsdriften, men det legges også opp til turer utenfor gården. Områdene rundt gården er hyppig i bruk.

Dagaktivitetstilbud i eget hjem skiller seg noe ut siden det er én-til-én kontakt hvor en i utgangspunktet møtes i hjemmet til personen med demens.

Eksempler på aktiviteter

Nedenfor er det listet opp aktiviteter som er referert fra informantene på de forskjellige tilbudene. Det er individuelle forskjeller i hvor ofte og hvordan de ulike aktivitetene utføres i tilbudene.

- Byvandring
- Kafébesøk
- Kino
- Dags- og helgeturer
- Museumsbesøk
- Utstillinger
- Teater
- Tur i skog og mark
- Matlaging/baking
- Hjelp til ved måltider
- Håndarbeid
- Lese bøker/aviser/blader individuelt eller gruppe
- Snekkerverksted
- Lytte til musikk
- Dans
- Aktiviteter på gård
- Tilstelninger som sommer-/julefest, og basar
- Sang

Transport

Det er forskjellig om dagaktivitetstilbudene tilbyr transportordninger. Noen har en form for transportordning knyttet til tilbudet, andre har det slik at personen med demens må komme seg til tilbudet på egenhånd. Det er en stor fordel å ha en transportordning med en person som henter og bringer da ikke alle har nære pårørende som kan gjøre det. Ett sted brukes det TT-kort og avtale om fast sjåfør til brukerne.

Ansatte i tilbudet

Flere steder rapporterer at de har tverrfaglige personalgrupper. Ergoterapeut, sykepleier, hjelpepleier og aktivitør er ofte representert i større eller mindre stillinger. Det er mulighet for kompetanseheving både med interne og eksterne kurs. Det satses på å få kunnskap på området, og det rapporteres at de ansatte brenner for arbeidet og har stor interesse i fagfeltet.

Eksempler på dagaktivitetstilbud

Dagaktivitetstilbud for yngre personer med demens ved Villa Enerhaugen i Oslo

De har røde kinn, og vinden har rusket i håret. «Jan» og «Roald» har gått tur sammen med en av assistentene på dagaktivitetstilbudet. Nå er de passe slitne og appetitten er på topp. I stuen venter vafler som «Inga» og «Geir» har laget med litt hjelp. «Sofie» dekker bordet. Om det kommer flere kopper til en asjett, ordnes det i all stillet. Stemningen er rolig og god.

Dagaktivitetstilbudet er et sted hvor flere tilbud til yngre personer med demens er samlet. Tilbudet er tilrettelagt og skal tilpasses den enkelte bruker. Målet med tilbudet er at brukeren skal oppleve livskvalitet, trygghet og mening i hverdagen, til tross for alvorlig sykdom og funksjonssvikt. Sosialt samvær og aktiviteter, som for eksempel turer og kulturelle opplevelser, er en viktig del av innholdet i dagaktivitetstilbudet.

Ukeplaner med aktiviteter tar utgangspunkt i den enkeltes interesser og funksjonsnivå og bidrar til å gi et individuelt tilpasset tilbud. Aktivitetene kan være turer i marka, badeturer, personlige handle- turer og andre individuelle turer så vel som fellesturer. Måltidene er en viktig aktivitet, og brukerne er med på å gjøre middagen klar. Andre aktiviteter er baking, håndarbeid, være på snekker- verksted, trening på trimrom, dans og lytting til musikk. Av og til leier dagaktivitetstilbudet inn band og lager forskjellige tilstelninger, som for eksempel karneval. For å kvalitetssikre tilbudet, holdes det brukermøter en gang i uka, hvor det settes opp tiltak for den enkelte. Tiltakene evalu- eres etter 14 dager.

I dag har dagaktivitetstilbudet seks plasser, men kan ved behov utvide til 12. Dagaktivitetssenteret er åpent fra kl. 08.00 til 16.45 fem dager i uken.

Det er ansatt en hjelpepleier med videreutdanning i psykiatri i 100 prosent stilling, en aktivitør med videreutdanning i demens i 100 prosent stilling, og en avdelingsleder i 50 prosent stilling. To dager i uken er en aktivitør som er ansatt på Villa Ener- haugen, til stede på dagaktivitetstilbudet.

Egenandelen er 62 kr per dag. Tilbudet har ikke egen buss, så brukerne kommer seg til dagtilbudet på egen hånd. De fleste kommer med taxi og har TT-kort med arbeidsreiser til og fra dagaktivitets- tilbudet i tillegg til fritidsreiser til turer.

► *Dagaktivitetstilbudet «Møteplassen» i Tromsø kommune*

«Møteplassen» åpnet sommeren 2010 som et prosjekt i regi av Utviklingscenter for hjemme- tjenester Troms. Målgruppen for tilbudet er personer under 67 år med demensdiagnose. Initiativet kom fra Nordøya hjemmetjeneste, med bakgrunn i manglende tilbud til gruppen yngre personer med demens. Gjennom en kartlegging våren 2010 ble det registrert 16 personer med

demens som tilhørte denne aldersgruppen. En prosjektgruppe, bestående av engasjerte fagfolk fra kommunens demensomsorg og frivillige fra lokal demensforening, har arbeidet fram tilbudet. Det er til sammen tre ansatte i tilbudet: hjelpepleier, spesialsykepleier som er demenskoordinator og spesialsykepleier som har lederansvar.

«Møteplassen» holder til på Sør-Tromsøya syke- hjem, med åpningstid to ganger i uka fra kl. 10.00 – 14.00. Siden åpningen har seks personer benyttet seg av tilbudet. Felles for mange av brukerne er at de ikke har hatt andre kommunale tilbud og at ektefellene deres er yrkesaktive.

I den daglige samhandlingen med brukerne legges det stor vekt på livskvalitet, opprettholdelse og bruk av ressurser, sosial tilhørighet og aktiviteter. Kunnskap om personens levde liv, interesser, familie og tidligere jobb bidrar til en personorientert tilnærming. Så langt det er mulig legges det til rette for å dekke individuelle behov.

Måltidene er en viktig aktivitet i løpet av dagen. Området rundt «Møteplassen» og i regionen brukes hyppig til tur, bibliotekbesøk og byvand- ring. «Møteplassen» disponerer egen bil noe som muliggjør både fleksibilitet og mobilitet.

Etter en prosjektperiode på ett år er «Møteplassen» videreført som et fast tilbud. Men rekrutterings- arbeidet er i perioder krevende. Oppsøkende virksomhet i form av hjemmebesøk er nøkkelen til å etablere kontakt med yngre personer med demens og deres familier. Det samme gjelder ulike informasjonstiltak og et godt samarbeid med fastlegene, demenskoordinatoren og hjemme- tjenestene. Det ses som viktig å opprettholde tilbudet, selv om det i perioder kan være lav deltakelse. Etableringen av «Møteplassen» har bidratt til å avdekke behovet for å utvikle flere tilrettelagte tilbud til målgruppen i kommunen.

► *Dagaktivitetstilbudet «Inn på tunet» i Bærum kommune*

«Inn på tunet» i Bærum kommune er et lavterskeltilbud til yngre personer med demens. Det skal gi aktivitet og sosialt samvær i trygge omgivelser.

«Johan» går frem og tilbake, frem og tilbake. Leter han etter noe? Det kommer et og annet ord. Hva er det han ikke får uttrykt? Språket er svekket, og det er ikke alltid enkelt for dem omkring å tolke brokkene av ord og setninger. Da er vedhaugen god å ty til. Å stable vedskier pent og ryddig er noe Johan mestrer. Og mestringer gir ro i sinnet.

Dagaktivitetstilbudet er åpent tirsdag og torsdag kl. 9.00 – 15.00. Brukerne blir hentet og kjørt hjem av taxi innleid av bonden. Samme sjåfør benyttes hver gang og en ansatt på gården er med i taxien. Dagaktivitetstilbudet holder til i bryggerhuset på gården, som er isolert og pusset opp slik at bygningen og den hygieniske standarden er tilfredsstillende. Det er brukernes dagsform og interesser som gir rammene for aktivitetene. De har mulighet for å være i et verksted på gården. De jobber med ved, måker litt snø, mater hønene, steller med hunden og kattene. De går tur enten på beina eller på ski hver dag og deltar for øvrig i matlagingen i forbindelse med måltidene gjennom dagen. De får frokost når de kommer, en liten kaffekopp i løpet av dagen og avslutter dagen med et varmt måltid før taxien kommer og henter.

Det er bonden selv og en hjelpepleier med erfaring fra forsterket skjermet enhet i kommunen som jobber der. Bonden har erfaring som ekstrahjelp fra sykehjem i kommunen. Hun er utdannet agronom, men har ingen formell utdanning innen helse eller omsorg.

Begge har tilbud om å delta på kurs arrangert for avlastere i kommunen, og jevnlig får de faglig veiledning fra en godkjent veileder ansatt i kommunen.

Når det er nye brukere som skal begynne på dagaktivitetstilbudet drar de ansatte på hjemmebesøk. Det er nært samarbeid med pårørende både før og mens brukeren deltar i «Inn på tunet».

De som ønsker tilbudet må være under 65 år, og det må være sannsynlig at de er i en demensutvikling. Videre må de være fysisk spreke og kunne gå uten hjelpemidler. De må også kunne delta i fellesaktiviteter. Man søker om tilbudet på standard søknadsskjema. Allergier som er uforenlige med å være på gård må være kartlagt på forhånd. Brukerne betaler egenandel på kr. 175, inkludert taxi, per gang.

► *Dagaktivitetstilbud i hjemmet – Trondheim kommune, Valentinlyst Helse- og velferdssenter*

Ikke alle personer med demens passer inn i et dagaktivitetssenter eller ønsker å være der. Likevel kan de ha behov for et tilbud på dagtid, og pårørende kan trenge avlastning. Det har Trondheim kommune tatt konsekvensen av.

Dagaktivitetstilbud i eget hjem startet i 2003 og er i dag en fast del av tilbudskjeden.

Tilbudet er bydelsovergripende og gis til personer med demens, men yngre personer med demens prioriteres. Det er et kommunalt drevet tilbud, og Valentinlyst Helse- og velferdssenter har det administrative ansvaret. Tilbudet er knyttet til et tilrettelagt dagaktivitetssenter for personer med demens.

Dagaktivitetstilbudet har to personer i 100 prosent stilling.

Det fattes vedtak på tjenesten fra Helse- og velferdskontoret. Tjenesten kan gis alle ukedager og har en varighet på tre timer for hvert besøk. Det betales egenandel på kr 68 per dag.

Tilbudet gis i brukers eget hjem, men ulike arenaer benyttes der det er ønskelig for brukeren. Aktivitetene tar utgangspunkt i den enkelte brukers interesser

og behov, men fysisk aktivitet og mental og sosial stimulering vektlegges. Det er tett kontakt med pårørende, og andre i helsetjenesten som arbeider med brukeren er i jevnlig kontakt. Det er en del tilfeller der personen med demens ikke ønsker å begynne på dagaktivitetssenter, men pårørende trenger mer avlastning. De tre timene som gis i Dagaktivitetstilbud i eget hjem strekker ikke til, og da bruker man disse timene til å venne bruker til å reise og være på dagaktivitetssenteret. Etter en tilvenningsperiode synes brukerne at det er fint å være på senteret og pårørende får mer avlastning. De som tildeles tjenesten må ha en demensdiagnose.

Døgntilbud

Ut fra denne undersøkelsen finnes det kun åtte spesielt tilrettelagte døgntilbud for yngre personer med demens her i landet. Ett av disse er organisert som bofellesskap, de øvrige er sykehjemsavdelinger. En av avdelingene består av flere enheter hvor pasientene deles inn etter funksjon. Felles for døgntilbudene er at det er små enheter, ikke mer enn sju-åtte pasienter på hver. Anslagsvis er det 70 plasser spesielt tilrettelagt til personer med demens.

De ansatte er gjerne sykepleiere og hjelpepleiere med og uten videreutdanning, samt assistenter. Noen steder har man tilknyttet seg vernepleier, ergoterapeut, miljøterapeut eller aktivitør i små stillinger. De fleste avdelingene har strukturert internundervisning, og noen får veiledning fra spesialisthelsetjeneste eller demensteam etter behov. Alle har mulighet til å delta på relevante eksterne kurs.

Det legges vekt på brukermedvirkning i form av samtaler og individuelle hensyn. De fleste har faste inntakssamtaler med pasient og pårørende. Deretter er det samtaler etter behov med pasient, men gjerne fast to ganger i året med pårørende. Noen bruker strukturerte intervju skjema i denne sammenheng. Det finnes også mulighet til å få samtaler med tilsynslege som er tilknyttet avdelingen.

Pasientene som får plass på sykehjemmet skal ha vært til utredning og fått en demensdiagnose. De skal fortsatt ha fungeringsevne slik at de kan nyttiggjøre seg tilbudet på avdelingen. I flere tilfeller blir pasientene flyttet til en annen avdeling dersom behovet for pleie øker. Noen velger likevel å ha pasientene på avdelingen for yngre personer med demens så lenge de lever. Det rapporteres at dette kan skape problemer i form av mangel på ledige plasser for nye pasienter med behov for dette tilbudet.

Aktiviteter på avdelingene legger vekt på å bevare restfunksjoner hos pasienten. Personlig pleie og måltider brukes til aktiviteter. Utover dette er aktivitetstilbudene variert. Feller for alle avdelingene er at de legger opp aktiviteter etter ønsker og behov fra pasientene. Fysisk aktivitet, sang, lesing og spill er hyppig brukt. Noen arrangerer temadager med for eksempel velvære eller kunst. Noen bruker terapihund i avdelingen. Aktivitetene kan være noe begrenset for dem som bor i bofellesskap. Der er det ikke nok personell til å dekke behovet for individuelle opplegg.

Noen få avdelinger samarbeider med frivillige for eksempel gjennom frivillighetssentral eller Røde Kors besøkstjeneste. I enkelte tilfeller er det samarbeid med spesialisthelsetjenesten i form av veiledning. Veiledningen er i hovedsak på enkeltpasienter.

Den fysiske utformingen av avdelingene blir beskrevet som viktig. De som har avdelinger som er i gamle lokaler er ikke fornøyd med den fysiske utformingen, men prøver å gi et best mulig tilbud ut fra de rammene de har. For dem som har nyere lokaler legges det vekt på muligheten de har hatt ved å kunne tilrettelegge det fysiske miljøet for oppgaven.

Eksempel på døgntilbud

► Døgntilbud ved Blidensol sykehjem i Stavanger

Blidensol sykehjem er et privat sykehjem med driftsavtale med Stavanger kommune. Sykehjemmet har siden oppstart i 1971 vært et spesialsykehjem for personer med demenssykdom. Sykehjemmet har 16 plasser på dagaktivitetssenter hvor fire plasser er øremerket yngre personer med demens. Totalt er det 58 heldøgns plasser ved sykehjemmet. Sykehjemmet har siden 1997 hatt en egen forsterket skjermet enhet i tillegg til seks skjermede enheter.

Avdelingen for yngre personer med demens åpnet i 2005 etter initiativ fra en pårørende. Avdelingen har åtte plasser. Hver pasient har eget rom med bad. I tillegg er det to felles stuer og kjøkken. Det finnes mulighet til å dele inn gruppen i to adskilte grupper, eller 4 + 2 + 2. To av rommene er lydisolerte. En kan gå direkte fra avdelingen og ut i sansehagen.

Hensikten med avdelingen er individuell omsorg og nærhet, ro og forutsigbarhet og en meningsfull hverdag. Den skal være et sted hvor omsorg for pårørende blir ivaretatt.

Målgruppen er personer under 67 år med en demenssykdom. Personen må kunne nyttiggjøre seg aktivitetstilbudet i avdelingen.

Frem til personen er 67 år må to av kriteriene under være oppfylt for å søke overflytting til annen avdeling. Ved fylte 70 år søkes pasienten overflyttet. Ingen overflyttes i terminal fase.

1. Pasienten blir så redusert at det er behov for to pleiere ved forflytting. Pasienter i rullestol må vurderes individuelt med henhold til funksjonsgrad og atferdssymptomer.
2. Pasienten har på grunn av demensutviklingen ikke lenger fysisk/mental mulighet til å delta i aktiviteter utendørs og innendørs, samt delta i avdelingenes sosiale miljø. (Gjelder ikke atferdssymptomer.)
3. Pasienten har så uttalte pleiebehov at det er behov for to pleiere i stell, og at pasienten ikke lenger kan nyttiggjøre seg tilrettelegging/veiledning i stell og ivaretagelse av personlig hygiene og påkledning.
4. Pasienten tar få eller ingen initiativer ved tilrettelegging og påminnelse under måltider, og kan ikke lenger innta mat og drikke på egen hånd.

Det er til sammen ti stillinger ved avdelingen. Personalet er tverrfaglig sammensatt med sykepleiere, ergoterapeut og helsefagarbeidere. I tillegg er det en servicemedarbeider. Det er vanligvis fire på dagvakt og tre på kveldsvakt. Om natten er det en hjelpepleier på avdelingen og en sykepleier som går imellom denne avdelingen og forsterket skjermet enhet i etasjen over.

Det er to leger tilknyttet sykehjemmet med til sammen ca. 90 prosent stilling. Ellers er fysioterapeut og frivillighetskoordinator disponibel for avdelingen. Avdelingen har også hatt en musikkterapeut to timer hver uke det siste året i forbindelse med prosjektmidler som sykehjemmet har fått. Flere frivillige er engasjert i avdelingen, og en av dem kommer 5,5 timer fire dager i uken. Ellers kommer frivillige og lager vafler. En pasient får besøk av en turvenn en gang i uken. Hver uke får avdelingen besøk av en hund med følge.

Det legges opp til et variert aktivitetstilbud på avdelingen. Lions klubb har gitt midler til aktiviteter. Eksempler på aktiviteter:

- Fellesaktiviteter på sykehjemmet med blant annet kafé og dans annenhver uke
- Trimgruppe
- Kinokveld
- Besøk på restaurant
- Turer i sansehagen
- Turer i nærmiljø og med sykehjemmets minibuss
- Fotball, boccia og lignende.
- Pizzakveld
- Biljard
- Tilbud om aromaterapi
- Tilbud om velværettralle, manikyrbehandling
- Frisør og fotpleie på huset hver uke

- Dansekvelder på hotell
- Konserter i avdelingen
- Teaterbesøk
- Fester i avdelingen
- Lengre turer med buss
- Fotball og ballspill i idrettshall
- Grilling i hagen
- Spesielle ønsker fra pasienter som: Sydentur, helikoptertur og lignende

Tilbud til pårørende

Pårørende får tilbud om å være med på to pårørendemøter felles med de andre sengepostene. På disse møtene tas det opp ulike temaer. På det ene møtet som holdes før jul er det sosial sammenkomst med god mat og informasjon. I tillegg er det tilbud om individuelle samtaler to ganger i året hvor legen deltar ved en av samtalene.

Tilbud til personalet

Personalet får tilbud om videreutdanning, veiledning fra spesialisthelsetjenesten annenhver uke, de fem første årene fast, og nå ved behov. De fleste ansatte har deltatt på Demensomsorgens ABC perm 1 og 2. I tillegg er det internundervisning og mulighet til å delta på kurs eksternt.

Utfordringer

Det må arbeides mer for å få til gode innleggelses- og utskrivninger i avdelingen og gi alle ansatte god nok opplæring i å takle utagerende adferd. Dette må også gjelde helgevikarer. En annen viktig oppgave er oppfølging av personale som opplever utagering.

Det er en utfordring å beholde et dyktig personale som har opparbeidet høy kompetanse i å gi god omsorg og miljøbehandling / personsentrert omsorg til yngre personer med demens. Personalet

er avdelingens viktigste ressurs, og det oppleves positivt med ulike yrkesgrupper. Det er likevel ønskelig med flere yrkesgrupper involvert i avdelingen.

I tillegg er det et forbedringspotensial i å bli enda bedre til å gi individuelt tilpasset tilbud til pasientene.

Korttids- og avlastningstilbud

Det finnes to steder med tilrettelagt tilbud om korttids- eller avlastningsplass spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens. Det ene stedet har en avdeling med seks plasser som er fleksible, mens det andre stedet har én plass.

Plassene brukes til vurderingsopphold, stimulering av ressurser for hjemmeboende og avlastning for pårørende.

Rammene rundt tilbudene er de samme som for døgntilbudet de er tilknyttet. Det er den samme personalgruppen, og mulighet for aktivitet er den samme.

I tilbudet med den ene plassen kan det være utfordrende å holde plassen ledig for å innvilge rullerende avlastningsopphold. Dette kan lettere la seg gjøre på stedet som har flere plasser.

Der de har seks plasser tilgjengelig kan oppholdet på avdelingen være fra noen timer til dager/uker. Man får vedtak i kommunen på inntil 60 dager, og disse kan benyttes ved behov. Når tilbudet er så fleksibelt kan det være utfordrende for de ansatte. Man vet ikke alltid hvor mange som er der til enhver tid. Derfor brukes det ekstra personale fra de andre avdelingene ved behov.

Samtalegruppe eller kurs for yngre personer med demens

Det finnes til sammen seks tilbud om samtalegrupper for yngre personer med demens. Tre tilbud drives av spesialisthelsetjenesten, to av kommunehelsetjenesten og ett av kommunehelsetjenesten i samarbeid med en demensforening. Hensikten med gruppene er å møtes og snakke om hva man er opptatt av og hva som kan være vanskelig i hverdagen. Deltakerne kan få svar på spørsmål og dele erfaringer med hverandre. De fleste stedene har jevnlig møter. Det legges opp til enkel servering og prat, og gjerne mulighet for noen utflukter. Gruppene møtes ofte på dagtid.

Ett sted arrangeres tilbudet som dagskurs to ganger i året med kombinert samtalegruppe og kurs der både pårørende og pasient deltar.

Eksempler på samtalegruppe/kurs for yngre personer med demens

► Samtalegruppe for yngre personer med demens i regi av Demensforeningen i Oslo

Annenhver uke møtes samtalegruppen for yngre personer med demens på et seniorsenter i Oslo. Gruppen startet opp som et prosjekt i Nasjonalforeningen for folkehelsen, og er nå blitt en del av virksomheten til Demensforeningen i Oslo. Det er ingen egenandel for å delta.

I utgangspunktet er gruppen tenkt for personer med lett eller moderat demens, men de fleste deltakerne har fått diagnosen før 65 års alder. Deltakerne blir blant annet rekruttert fra dem som ringer inn til Demenslinjen som drives av Nasjonalforeningen. Deltakerantallet bør av erfaring ikke overstige seks-sju personer dersom alle skal få komme til orde. Målsetningen med tilbudet er å skape kontakt mellom mennesker i samme situasjon. I gruppen skal en kunne snakke om sorger og gleder. Det legges opp til aktivitet og

utflukter. Før sommer og jul holdes det en fest hvor også pårørende blir invitert.

Deltakerne bør ha en grad av sykdomsinnsikt for å delta i gruppen. Når en deltaker får ytterligere nedsatt fungering blir det naturlig å slutte i gruppen.

Flere av deltakerne har holdt foredrag, stått fram i media og på mange måter bidratt til å gi demens et ansikt utad.

► *Samtalegruppe/kurs for yngre personer med demens ved Hukommelsesklinikken, Sykehuset Innlandet HF*

To ganger i året gjennomføres det dagskurs for opp til åtte yngre personer med demens og deres partnere. Tema er mestring og livskvalitet. Hensikten er å hjelpe deltakerne til å takle hverdagen best mulig i en endret livssituasjon. Kurset arrangeres i regi av Hukommelsesklinikken og i samråd med Lærings- og mestringssenteret ved Sykehuset Innlandet HF. Det er ingen egenandel på kurset.

Deltakerne rekrutteres fra Hukommelsesklinikken. Kurset gjennomføres med samtalegruppe og faglige forelesninger. De ansvarlige for kursdagen er ergoterapeut, sykepleier og lege. Aktuelle forelesere kan være representanter for brukere, Avdeling for alderspsykiatri, kommunehelsetjenesten, NAV og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Kursene evalueres for hver gang med eget evalueringsskjema. Ny kursdag planlegges på bakgrunn av evalueringen og i samarbeid med representanter for brukerne. Evalueringene har vært svært gode.

Tilbudet er nå utvidet til et to-dagers kurs to ganger i året.

Det har vært noen utfordringer med rekruttering nå da kurset holdes to ganger i året.

Samtalegruppe eller kurs for pårørende

Det er til sammen registrert 11 tilbud for pårørende til yngre personer med demens. Seks tilbud er forankret i kommunehelsetjenesten og fem i spesialisthelsetjenesten. I noen tilfeller arrangeres tilbudet sammen med frivillige.

De fleste gruppene rapporterer at det i utgangspunktet kan være vanskelig å rekruttere deltakere, men når gruppen har kommet i gang varer den lenge med de samme personene. Pasientene kan gjerne ikke defineres som yngre lenger, men de fikk sin diagnose da de var under 65 år.

Noen steder rapporteres det at samtalegruppen er tidsavgrenset. Disse gruppene er ofte mer strukturerte med forelesninger om aktuelle temaer som gruppen synes er relevante. Disse gruppene drives gjerne av spesialisthelsetjenesten.

De øvrige samtalegruppene treffes jevnlig, og tar opp aktuelle temaer som opptar de pårørende. De som driver gruppene har ofte personlig eller arbeidserfaring med demens og det å være pårørende. Flere av gruppelederne opplyser at de har mulighet til kompetanseheving ved behov. Dette kan være mer begrenset for dem som arbeider i kommunehelsetjenesten eller er frivillige.

Eksempler på samtalegruppe eller kurs for pårørende

► *Samtalegruppe/kurs for pårørende til yngre personer med demens ved Alderspsykiatrisk seksjon, Sykehuset Telemark HF*

Ved Alderspsykiatrisk seksjon, Sykehuset Telemark HF, drives samtalegruppe/kurs til pårørende til yngre personer med demens. Tilbudet gjennomføres som åtte samlinger, hver på to timer, lokalisert til sykehuset. Tilbudet vil muligens utvides til 10 x 2 timer.

Det er en fast gruppe som møtes gjennom hele løpet. Deltakerne rekrutteres gjennom pasienter ved poliklinikken. Alle deltakerne har en nær pårørende med demenssykdom, hvor pasient/pårørende i utgangspunktet er under 65 år. I enkelte tilfeller strekker en seg opp mot 70 år. Deltakerne betaler ikke for tilbudet, men de må ordne egen transport.

Det første gruppemøtet starter med presentasjon av gruppeledere og deltakere, deretter har en undervisning om demenssykdommer. På de neste to møtene er det også noe undervisning om for eksempel demensutredning, kommunale tilbud, hjelpemidler o.l. Temaene velges etter ønske fra deltakerne i gruppen. De neste møtene bruker en problemløsningsmetode hvor det tas tak i utfordringer som deltakerne møter i hverdagen og hvor den enkelte deltaker deretter prøver ut en løsningsmetode man har diskutert seg fram til. I tillegg er det hver gang en liten runde om hvordan det går med hver enkelt og om det har skjedd noe spesielt siden sist.

Hensikten med tilbudet er at pårørende skal få med seg kunnskap og verktøy som kan hjelpe dem i hverdagen. Så langt tilsier erfaringene med gruppetilbud at pårørende både har behov for kunnskap om demenssykdommen, om praktisk hjelp, lover og regler og hvordan de skal kunne håndtere utfordringene i dagliglivet.

Gruppen har to ledere: psykologspesialist og sykepleier. Hvis det er behov for kunnskap på andre fagområder, for eksempel hjelpemidler eller legemidler, er det mulig å konferere med fagpersoner på alderspsykiatrisk seksjon.

► *Samtalegruppe for pårørende til yngre personer med demens ved Villa Enerhaugen*

Samtalegruppen er for pårørende til yngre personer med demens som bor eller er på dagaktivitetstilbudet på Villa Enerhaugen. Dette er en åpen

gruppe og rundt 10 personer er til stede hver gang. Møtene starter med å ta en runde blant dem som deltar for å høre hva de er opptatt av. Det tas gjerne opp praktiske spørsmål om vedtak, møtet med helsevesenet, hjelpevergeordning og økonomiske spørsmål, medisiner og miljøbehandlingsmetoder samt det å være pårørende.

Etter forespørsel fra deltakerne arrangeres det informasjons-/kurskvelder hvor forelesere fra aktuelle instanser blir invitert. Deltakerne kan ta med personen med demens dersom det er vanskelig å komme fra, og personen kan være på avlastningsavdelingen og drive med ulike aktiviteter i den tiden samtalegruppen pågår. Møtene arrangeres én gang i måneden og varer halvannen time. Råd- og veiledningstjenesten (se side 28), en psykolog og en fagkonsulent er ansvarlig for møtene.

► *Samtalegruppe for pårørende til yngre personer med demens i regi av Demensforeningen i Oslo*

Denne gruppen møtes én gang i måneden i lokaler ved Villa Enerhaugen. Lederen er en frivillig fra Demensforbundet i Oslo, og har god fagkompetanse og erfaring med demens. Kriteriet for å begynne i gruppen er at man er pårørende til en yngre person med demens.

Samtalegruppen er åpen og det kommer ofte nye personer. Det betyr at deltakerne er i ulike faser og kan hjelpe hverandre med tips og råd ut fra egne erfaringer. Flere i gruppen har vært med i lengre tid, og personen med demens er ikke nødvendigvis lenger under 65 år. Det er rom for å delta etter at personen med demens er død, dersom det er behov for det. Til nå er det mest ektefeller eller partnere som har deltatt, men det er også en del sønner og døtre. Deltakere blir rekruttert fra pårørendeskoler rundt om på Østlandet, noen har ringt Demenslinjen i Nasjonalforeningen og blitt henvist til gruppen og andre har lest om gruppen på internett.

Møtene starter med en runde rundt bordet, der man tar opp det deltakerne er opptatt av. Ett par ganger er det invitert inn fagfolk etter ønske fra deltakerne.

Det samles inn 10-20 kroner fra hver deltaker på hvert møte, som går til kaffe og kjeks.

Andre tilbud

Det ble rapportert om noen tilbud som er tilrettelagt for yngre personer med demens og pårørende, men som ikke faller inn under kategoriene som skulle kartlegges. To av tilbudene dekker flere kategorier og rapporteres derfor i gruppen andre tilbud.

Eksempler på andre tilbud

► *Villa Fredrikke aktivitetshus, Drammen kommune*

Aktivitetshuset er et samarbeidsprosjekt mellom Utviklingssenter for hjemmetjenester Buskerud i Drammen kommune og Drammen Sanitetsforening.

Målsetning med tilbudet er å gi yngre personer med demens eller personer i en tidlig fase av en demensutvikling et meningsfullt aktivitetstilbud, samt å gi pårørende til personer med demens støtte, råd og veiledning.

Tilbudet er åpent, man må ikke søke om plass. Brukerne kommer etter eget ønske når det måtte passe, ved å følge en aktivitetsplan. Aktivitetsplan er med å skape forutsigbarhet i et åpent tilbud som ikke har faste dager utdelt til faste brukere, og bidrar til å gjøre det enklere for samarbeidspartnere å invitere med seg nye brukere på en dag de tror vil passe. Aktivitetshuset er åpent fra kl. 10.00-14.00 på hverdager. Onsdag er tilbudet for pårørende. I løpet av 2011 har en etablert pårørendeskole samt pårørendekafé en gang annenhver måned på ettermiddag/kveld.

Eksempel på aktivitetsplan:

Mandag: *Kulturelle innslag*

Tirsdag: *Varm suppe og deretter bowlingturnering på storskjerm. Eventuelt sport og spill (data-spill) eller annen trim.*

Onsdag: *Åpen pårørendedag, og senteret er stengt for brukerne som da henvises til Møteplassen ved Marienlyst dagaktivitetssenter. Høsten 2011 er det etablert samtalegruppe for yngre personer med demens som er tenkt lagt til onsdager.*

Torsdag: *Trimgruppe med påfølgende lunsj og quiz*

Fredag: *Fredrikke-koret øver. Deretter er det Fredagslunsj. Varmt måltid med kaffe og dessert for kroner 50,-*

Hensikten med aktivitetene er å nå ut til en gruppe som ikke føler seg hjemme på et tradisjonelt dagaktivitetssenter, da de er for friske til dette.

Noen klarer selv å velge fra aktivitetsplanen, og sy sammen en månedsplan for seg selv som passer til deres interesser. Andre trenger litt motivering for å komme seg til aktivitetshuset. De blir oppringt hver morgen, og man informerer om dagens program og at de er hjertelig velkommen. Dersom brukere kommer med egne ønsker, kan en inkludere disse aktivitetene. Tilbudet er gratis, men brukerne betaler for kaffe og mat samt deltakelse på eksterne aktiviteter.

Det er ingen krav om demensdiagnose for å ta kontakt. For dem som ikke har en demensdiagnose er tilbudet en inngangsport til videre utredning og diagnostisering som må skje hos egen lege eller via geriatrisk team.

Det er 30 aktive brukere på Villa Fredrikke som bruker tilbudet jevnlig, og rundt 70 pårørende som har deltatt på pårørendearrangementer.

Brukerne rekrutteres i samarbeid med andre instanser i kommunen, som Forebyggende helseteam for eldre, Nevrologisk avdeling og

Psykiatrisk avdeling ved sykehuset. Det er trykket opp informasjonsfoldere, og tilbudet er blitt markedsført via oppslag i lokalavisen, nærradioen, på hjemmesiden og på Facebook.

Tilbudet har til sammen tre årsverk fordelt på fire ansatte, hvor to er geriatriske sykepleiere, én er hjelpepleier og en er uten helsefaglig utdanning. I tillegg er det tilknyttet 15 frivillige som utgjør til sammen 1,5 årsverk. En av stillingene er avsatt for å ivareta rekruttering og oppfølging av de frivillige, og det jobbes målrettet for å gi dem den kompetansen de trenger for å føle seg trygge i arbeidet.

► *Møteplass for mestring i Møre og Romsdal*

Alderspsykiatrisk seksjon Nordmøre og Romsdal, ligger på Hjelset ved Molde og er en del av Helse Møre og Romsdal HF. Seksjonen har i flere år hatt et tilbud om samtalegrupper for yngre personer med demens og deres pårørende. Det ble fremmet ønske fra deltakerne om en ukesamling for gruppen. I 2006 ble det opprettet kontakt med Demensforeningen i Molde og en ble enige om å søke midler til et prosjekt fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Prosjektet fikk navnet «En møteplass for mestring» og målet var å prøve ut samlinger for yngre personer med demens og deres pårørende. Søknaden ble godkjent og det ble bevilget kr. 200 000. Ansvaret for oppgaven ble overført til Nasjonalforeningen for folkehelsen i Møre og Romsdal ved Demenskomiteen.

Målet med samlingen var å gjøre deltakerne bedre i stand til å takle hverdagen. Gjennom søknader om midler fra flere instanser har en klart å arrangere fire vellykkede samlinger:

2007: Savalen Fjellhotell og Spa, 10. - 15. juni
2008: Skaret Turistsenter ved Molde, 16. – 19. juni
2009: Savalen Fjellhotell og Spa, 15. – 20. juni
2010: Rondane Spa, Mysusæter 31.mai – 04. juni

Antall deltakere på samlingene har vært omlag 15 personer med demens og like mange pårørende. De pårørende har for det meste vært ektefeller eller samboere, men også et par mødre til to svært unge personer med demens.

Sammen med to personer fra Demenskomiteen har representanter fra Alderspsykiatrisk seksjon deltatt. De har også holdt foredrag. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har ett år deltatt med foreleser og Alderspsykiatrisk avdeling i Levanger har deltatt med en representant.

Innhold

Informasjonsforedrag: «Hva er demens?», «Sykdom og mestring», «Å leve med demens», «Kan hjelpemidler gjøre hverdagen lettere?», «Hvilke rettigheter har vi?», «Aktiviteter i hverdagen», m.m.

Samtalegrupper: Hver dag ble det lagt opp til to samtalegrupper. Pårørende og personer med demens var adskilt, men gruppene hadde felles kaffepause. Hver gruppe ble ledet av to personer. Deltakerne fikk snakke med både fagfolk og hverandre og opplevde dette som svært vellykket.

Sosialt samvær: To representanter fra Demenskomiteen hadde ansvar for sosiale samvær. Dagen startet med «Ord for dagen» og morgengymnastikk. En la vekt på fysisk aktivitet både ute og inne, med gåturer og svømming. Deltakerne og pårørende ble oppmuntret til å bidra på ulike vis, blant annet med å spille ulike instrumenter som de var oppfordret til å ta med. Det rapporteres at det var en opplevelse å se hvordan personer med demens som hadde vært musikere, klarte å komme i gang med instrumentet sitt. Arrangørene hadde laget sanghefter, og det ble mange hyggelige og morsomme stunder. Fellestur med buss ble arrangert ved hver samling, og Aukrustsenteret, Atlanterhavsveien og Nordre Ekre Gård i Heidal har vært reisemål. Deltakerne ble godt kjent med hverandre og syntes å ha det morsomt sammen.

Deltakeravgift

Det var viktig at økonomi ikke skulle være en begrensning, derfor ble deltakeravgiften satt til kr. 500,- per person. I tillegg har deltakerne selv betalt reiseutgiftene. De fleste har kjørt bil. Noen har tatt tog eller buss og er blitt hentet på stasjon eller holdeplass.

Videre kontakt

Etter samlingene har arrangørene i Demenskomiteen holdt kontakt med deltakerne gjennom hilsener og sending av fotografier. De har dessuten fått telefoner med hilsener og informasjon om hvordan det har gått videre. Noen av deltakerne har sagt at samlingen har hjulpet dem til å klare hverdagen videre og har ventet på neste samling. Responsen på evalueringsskjemaene har vært positiv: «En veldig fin tid med informasjon, og vi satte stor pris på samtalegruppen og de gode hjelpene.» «Motivasjon vil gå videre i hverdagen.» «God tid til å prate.»

Status

I 2011 ble det ikke arrangert ukesamling, blant annet på grunn av manglende bemanning på Nasjonalforeningens fylkeskontor i Møre og Romsdal. Arrangørenes oppfatning er at tilbudet bør videreføres og at samlingene bør gå over fem dager. Det tar tid å bli kjent, og det må være tid til sosialt samvær i tillegg til samtalegrupper og undervisning.

Råd- og veiledningstjenesten ved Villa Enerhaugen i Oslo

Tjenesten er et lavterskeltilbud med muligheter for telefonkontakt og uforpliktende besøk eller en samtale med fagpersoner. Tjenesten er tilknyttet Villa Enerhaugen i Oslo. Målgruppen er yngre personer med demens og deres pårørende, helsepersonell, primærhelsetjenesten, fastleger, arbeidsgivere, bedriftshelsetjenesten og andre.

Tilbudet har en koordinerende funksjon og bistår med å formidle kontakt til rette instans for yngre personer med demens og deres pårørende. De som er tilknyttet tjenesten arrangerer internundervisning og temadager og bistår personalet med veiledning. Råd- og veiledningstjenesten har tilknyttet psykolog i 50 prosent stilling, fagkonsulent i 100 prosent stilling og avdelingsleder i 50 prosent stilling. Tjenesten er kostnadsfri og har vært finansiert av øremerkede midler fra Opptrappingsplan for psykisk helse.

«Vi gjør så godt vi kan»

Erfaringer fra kommuner uten organiserte tilbud til yngre personer med demens

Norge har over 400 kommuner og størrelsen varierer fra 200 til 600.000 innbyggere. Halvparten av kommunene her i landet har under 4.500 innbyggere. Det er vanskelig for en kommune å kunne ha et eget tilbud til yngre personer med demens hvis kommunen er liten og antall personer under 65 år med demens er få. Da er ofte løsningen å inkludere den eller de yngre med demens i tilbud sammen med eldre personer med demens og supplere med et eget individuelt rettet tilbud. I denne kartleggingen har vi vært i kontakt med noen kommuner som har etablert tilbud til den ene yngre personen med demens i kommunen. Disse tilbudene er ikke inkludert i vår kartlegging av antall tilrettelagte tilbud rundt i Norge. Eksemplene som følger er ment som inspirasjon og for å vise at det er muligheter for gode individuelle opplegg i små kommuner som ikke har et etablert tilbud til denne gruppen pasienter.

Eksempler

En kommune med nær 5.000 innbyggere

Kommunen har ikke noe tilrettelagt tilbud til yngre personer med demens, men har i 2011 en person under 65 år som følges opp med et individuelt tilrettelagt tilbud.

«Per» bor i en omsorgsbolig på et tun med flere andre omsorgsboliger. Han ble diagnostisert høsten 2007 og var stort sett selvhjulpen da han flyttet inn i omsorgsboligen. Målsetningen har hele tiden vært å unngå tidlig innleggelse i sykehjem og at Per skal få leve et så selvstendig og meningsfylt liv som mulig, så lenge som mulig. I starten ble det opprettet et «provisorisk» dagaktivitetstilbud som lignet «Inn på tunet», samt plass for Per på dagaktivitetssenter for personer med demens.

Tilbudet har hele tiden blitt trappet opp i takt med progresjonen av hans sykdom. I vedtakene er det gjort rede for at tiltaket må trappes opp ved behov.

Det har vært 1,4 stilling i fast turnus hos Per. Det vil si at noen har vært hos ham sju timer daglig fra mandag til søndag. Stillingene har vært fordelt på fem personer. Utover det har hjemmetjenesten vært jevnlig innom når det ikke var fast bemanning til stede. Alt er bestemt ut fra Pers behov, så lengden på disse besøkene har variert. Om natten var det tidligere tilsyn tre ganger av ambulerende nattevakt. Fra våren 2011 har det vært tilnærmet døgnbemanning med én person i leiligheten fra kl. 06.45 – 22.00 og ambulerende nattevakt stasjonert på vaktrom i tunet. Høsten 2011 er det planer om nattevakt kun tilknyttet Per.

Personalgruppen er tverrfaglig sammensatt. Vernepleier, hjelpepleier, ergoterapeut, sykepleier og assistent er en del av gruppen. Noen av dem driver med fordypning i Demensomsorgens og Eldreomsorgens ABC. Ellers deltar de på aktuelle kurs for å heve sin kompetanse på området. Hver fjerde til sjetten uke har de mulighet for veiledning.

Når Per er sammen med en fra personalgruppen, er aktivitetene som gjøres lagt opp i tråd med interessene han har hatt gjennom livet og det han til enhver tid makter. Friluftsliv, turer i skog, mark og på fjellet prioriteres. Ellers spiller de en del musikk og ser i blader, tidsskrifter og aviser. Det har dessuten vært lagt vekt på å utføre dagliglivets aktiviteter, som stell, matlaging og hushold.

Høsten 2011 har Per en alvorlig demens og er hjelpetrengende på alle områder. Fremdeles er han aktiv med å gå tur når formen tilsier det.

Det ble tidligere inngått avtale med besøkstjenesten i Røde Kors om et to-timers besøk en kveld i uken. Det ble også innvilget støttekontakt seks timer per uke, men det har variert om alle timene ble brukt hver uke. Høsten 2011 er støttekontakt og besøks-tjeneste avsluttet.

Det er opprettet ansvarsgruppe med personlig koordinator. Individuell plan ble brukt tidligere, men en har nå gått over til aktiv bruk av tiltaksplaner.

Nærmeste pårørende har telefon- og e-postkontakt med personlig koordinator/faglig ansvarlig ved behov.

Personalet vurderer at tilbudet har fungert godt til nå. Det synes som om Per trives og har det bra. De ansatte som jobber fast i tiltaket har stort engasjement og er opptatt av å yte personorientert omsorg. I tiden som kommer ser de det imidlertid som en utfordring å få skaffet nok, og rett, personale for å møte det økte behovet for bistand som en vet vil komme. Det er også utfordrende å beholde personene tilknyttet tiltaket. Det er krevende å stå i en arbeidssituasjon der en arbeider mye alene og så «tett på».

Ønskesituasjonen, slik det rapporteres, hadde vært å ha omsorgsboliger organisert som et bokollektiv, eller et bofellesskap for personer med demens. Det ville gitt et større fagmiljø og heller ikke vært så sårbart ved ferie og fravær.

Det faktum at det har vært demenssykepleier og demensteam i kommunen, vurderes som avgjørende for at man har fått tilbudet til Per til å fungere. Man har kunnet argumentere på et faglig grunnlag for Pers behov, hans rettigheter på lik linje med andre, personalets behov for faglig veiledning og så videre. Det har også stor betydning at det er vilje på administrativt nivå i helse- og sosialetaten. Etter hvert er det blitt bred enighet om at Per skal kunne bo hjemme så lenge det er forsvarlig.

► *I en kommune med nær 7.000 innbyggere*

«Olav» har en litt kaotisk livshistorie, og derfor har ikke demenssymptomene blitt oppdaget tidlig. Han har bodd i utlandet i ca 15 år, men etter at samboeren ble borte, flyttet han til Norge i 2008. Han flyttet da inn til datteren som fort skjønte at noe var galt med ham. Det første de oppsøkte var ørelege. I mars 2010 fikk han diagnosen frontallappsdemens. Olavs datter er nærmeste pårørende. Hun bodde i samme tun som faren inntil for kort tid siden.

I utgangspunktet er det ingen spesielt tilrettelagte tjenester for yngre personer med demens i kommunen. Våren 2010 begynte Olav å få hjemmetjenester, da evnen til å sørge for måltider, og dermed ernæring, begynte å svikte.

Han var sjelden hjemme når hjemmetjenesten kom. Han var stort sett ute og gikk hele dagen – begynte gjerne i femtiden om morgenen. Olav var svært kontaktsøkende og gikk dit hvor det var mennesker. Han kunne gjentatte ganger vandre rett inn på arbeidsplasser og forstyrre. Pårørende gikk ut i lokalavisen for å forklare hans atferd. Dette fungerte godt i en periode, men Olav ble bare mer og mer ukritisk i sin atferd.

Til slutt ble utfordringene i hverdagen større og belastningen for stor for pårørende, og Olav ble lagt inn på sykehjemmet for vurdering i oktober 2010. Hit var han vant til å gå innom på sine daglige turer, så han kjente stedet godt. Da han først kom på sykehjemmet gikk Olav ut på sine runder alene, men etter kort tid begynte betjeningen å være med ham på turene på grunn av faren for omgivelsene og ham selv. Det ble én person som gikk sammen med Olav fra åtte om morgenen til åtte om kvelden, noe Olav synes var trivelig. Etter å ha kartlagt hans interesser ble det besluttet at en skulle lease inn en bil slik at han kunne tas med på tur. Ofte kjørte de til et sted, for å så gå hjem igjen

til sykehjemmet. Dette gav Olav mening i denne fasen.

Etter hvert ble hygiene en av utfordringene personalet stod overfor. Han ville ikke dusje og stelle seg skikkelig. Til tross for at personalet prøvde å motivere ham, ønsket ikke Olav dette og ble gjerne aggressiv. Spesialisthelsetjenesten ble kontaktet for veiledning.

Fra april 2011 ble det bestemt at to personer skulle følge Olav på grunn av hans utfordrende atferd. Han ble stadig vanskeligere å veilede og var aggressiv. Det ble da vurdert hvilke tiltak som skulle settes i gang. Det ble bestemt at skjermet avdelings skulle deles av, slik at en forsterket skjermet avdeling ble opprettet som et prosjekt, med eget personale som ønsket å jobbe med slik problematikk. Bygningsarbeidet ble avsluttet i mai og Olav flyttet inn i avdelingen. Situasjonen ble en helt annen både for Olav selv, pårørende, personalet og bygda.

For personalet innebærer omsorgen for Olav daglige utfordringer. Kommunen legger opp til intern veiledning og kompetanseheving gjennom ABC-kurs, noe som bidrar til at helsepersonalet ikke blir utslitt i jobben. I tillegg har de nær kontakt med spesialisthelsetjenesten som kan veilede dem og støtte dem i aktuelle problemstillinger som dukker opp.

► *I en kommune med rundt 4.000 innbyggere*

I denne lille kommunen har de en yngre person med demens som inkluderes i dagaktivitetscenteret for personer med demens. Fordi de har god bemanning har de mulighet til å ha et individuelt opplegg for personen når gruppeaktivitetene ikke passer. Da kan de ta vedkommende med ut for å gå på tur, reise til steder i kommunen, kjøre bil og andre tilsvarende aktiviteter etter brukerens ønske. Dette fungerte godt på det tidspunkt de rapporterte om tiltaket.



KAPITTEL 4

Tilbud i Sverige og Danmark

Situasjonen i Norden er rimelig lik når det gjelder forekomst av yngre personer med demens og hva som finnes av tilbud til dem og deres familier.

Norden kan ses som ganske lik ut fra et internasjonalt perspektiv på helsepolitikk (Vallgarda 2007). Men ser en nærmere på innhold i de nasjonale tilbudene ser en at det er en del forskjeller. Norge var tidlig ute med en statlig demensplan (2007) som ga føringer for hvordan demensomsorgen skulle være. Men Sverige og Danmark har på enkelte områdene kommet langt, om ikke lenger enn Norge i utvikling av tjenester.

Når det gjelder yngre personer med demens er det felles for alle de nordiske landene at de mangler tilbud som dekker alle de behov for bistand man finner hos denne pasientgruppen og deres pårørende. Det er få nasjonale føringer, og tilbud har oppstått på initiativ fra kommunene, demensforeninger eller fra spesialisthelsetjenesten.

I Sverige og Danmark er det en tendens til å samle tilbudene og kompetansen på ett sted. I Norge er Villa Enerhaugen i Oslo et eksempel på en slik organisering. Ved å samle tilrettelagte dagaktivitetstilbud og døgntilbud på samme sted, samles også mye kompetanse. Overgangen fra dagaktivitetstilbud til avlastningstilbud og døgntilbud blir

ikke så stor, verken for den det gjelder eller de pårørende. I et slikt miljø blir det også praktisk lettere å sette i gang andre tilbud som for eksempel samtalegrupper både for pasient og pårørende.

En ser at det i Danmark og Sverige ikke nødvendigvis er tilbud kun øremerket for de yngre under 65 år. En snakker gjerne om dem i tidlig fase eller nydiagnostiserte, som ikke er blant de aller eldste. De tiltakene vi har vært i kontakt med opplever ikke de samme utfordringene med rekruttering av brukere til sine tilbud som en gjør i noen tilfeller i Norge. Dette kan ha sammenheng med at tilbudene vi besøkte var i større byer, kombinert med at de ikke på alle stedene hadde aldersgrense for hvem som fikk delta. Både i Sverige og Danmark har man færre kommuner og større befolkningskonsentrasjoner enn hva tilfellet er i Norge. Ved en større bosetting i distriktene får Norge større geografiske utfordringer enn de to andre skandinaviske landene. Som i Norge er det i Sverige og Danmark ildsjeler som driver de ulike tilbudene. Dette er mennesker med stor kunnskap og et brennende ønske om å ha gode tilbud for personer med demens og deres pårørende.

Til sammen ti tilbud ble besøk. Stedene som ble nærmere kartlagt var anbefalte av Sveriges Demensentrum og Nationalt videncenter for

demens i Danmark. Tilbudene som blir presentert her representerer andre måter å organisere tilbud på enn hva vi har eksempler på i Norge.

Sverige

► Demensentrum – Ørebro kommune – ca. 130.000 innbyggere

Demensentrum i Ørebro kommune tilbyr et differensiert dag- og døgntilbud til yngre personer med demens og andre som nylig er diagnostisert med demens. I tillegg har de et demensteam som er lokalisert samme sted. Brukerne av stedet og beboerne der kommer hovedsakelig fra kommunen, men nærliggende kommuner har mulighet til å kjøpe plasser.

Noen gikk foran

Rundt 1989-1990 hadde noen ildsjeler en idé om å starte et tilbud for personer med demens, og politikerne ville at tilbudet skulle være kommunalt. Allerede i 1993 ble det foreslått å bygge ut virksomheten som da fikk navnet Demensentrum. Det ble opprettet ulike boenheter og man hadde en filosofi om at de ulike stadiene i demenssykdommen burde ha ulike behandlingsformer. Demensentrum fikk i 2002-2003 en enhet for yngre personer med demens.

Døgnavdelingen har fem enheter med åtte plasser hver:

- Enhet for yngre personer med demens
- Enhet for personer med frontale symptomer
- Enhet for yngre personer med alkoholdemens
- Enhet for personer med alvorlig demens
- Enhet for personer med APSD-symptomer

I tillegg har Demensentrum en utredningsavdeling hvor pasientene utredes med tanke på hvilken enhet som vil være det riktige botilbudet. Dessuten finnes det en enhet med rullerende avlastnings-

plasser. Det drives i tillegg fire dagaktivitetstilbud for personer med demens ute i kommunen.

Individet i sentrum

Demensentrums mål er å gi god omsorg ut fra individuelle behov gjennom et tilpasset miljø. Personalet jobber ut fra prinsippet å møte pasientene her og nå, og former dagene sammen med dem. Aktiviteter som brukes er å være ute, delta i sang og musikk, og det arrangeres bingo og tilsvarende aktiviteter hver uke. Måltidene er sentrale og brukes som aktivitet.

Det er en sykepleier på hver enhet, sammen med øvrig pleiepersonell. Lege og fysioterapeut kommer én gang i uken.

Hovedkriteriet for plass ved boenheten er at personen er under 65 år. Gjennomsnittsalder i 2011 er noe høyere, men det er fordi mange har bodd der i flere år nå.

Samarbeidet med pårørende er tett og en vurderer pårørende som en ressurs. På dagaktivitetstilbudet har de samtale med pårørende ved oppstarten, videre tett kontakt ved rullerende avlastningsopphold og når brukeren har fått fast botilbud. Det er dessuten nært samarbeid med hjemmetjenesten til brukere av dagaktivitetstilbudet.

► Samtalegruppe – Stockholm – 1,5 millioner innbyggere

Det finnes rundt fem dagaktivitetstilbud og fire døgntilbud til yngre personer med demens i Stockholm. Det er flere pårørendegrupper for pårørende til yngre personer med demens. Tilbudet beskrevet under er kombinerte samtalegrupper og studiesirkler for yngre personer med demens og er drevet av pårørendeorganisasjonen Demensforbundet.

Gruppene startet som et prosjekt for rundt fire år siden med penger fra Arvsfondet, og er fortsatt et prosjekt. I begynnelsen ble det kalt selvhjelpsgrup-

per fordi man trodde at de yngre i startfasen kunne treffes på egen hånd og hjelpe hverandre. En så imidlertid snart at det var behov for en person som kunne støtte opp og skape struktur i gruppene.

Beskrivelse av tilbudet

Samtalegruppene har i dag to ledere i hver gruppe. Begge lederne er ikke alltid til stede, men det er viktig at det er to som kjenner gruppen slik at de kan steppe inn for hverandre ved behov. Hver gruppe har fem-seks yngre personer med demens. Ny gruppe startes hver termin og går over åtte ganger. Samtalegruppene/studiesirkelene varer i to timer og arrangeres hver eller annenhver uke, alltid på samme ukedag og klokkeslett. Lederne sender ut invitasjoner og møtene holdes i Demensforbundets lokaler.

Møtene starter med kaffe og småprat. Det har også vært ganger da de har startet med å gå tur. For hver samling har de et tema som bestemmes av deltakerne. Temaet velges ut fra studiematerialet som er laget for disse gruppene. Ellers er det rom for å ta opp ting som har skjedd siden sist de møttes. Det legges vekt på å ha en fast struktur på samlingene. Brukerne kommer seg til gruppene ved egen hjelp og betaler selv for kaffe og studiemateriale.

Målsetningen for tilbudet er å styrke og hjelpe den enkelte videre i sin nye livssituasjon og bidra med erfaringsutveksling.

Rekruttering

Brukerne blir rekruttert fra «Minnesmottaget» (hukommelsesklinikken). Det blir informert om tilbudet i brosjyrer og på Demensforbundets hjemmeside. Det blir dessuten informert om tilbudet når noen ringer til Demensforbundet.

For å delta i gruppene må brukerne ha et fungeringsnivå som gjør at de kan ha nytte av å møte andre i samme situasjon og være aktive med å utveksle erfaringer og gi støtte til hverandre.

Danmark

► *Demens kafé – Århus kommune – ca. 250.000 innbyggere*

Demens kafé er ett av flere tilbud til yngre personer med demens i Århus kommune. Etter en undersøkelse i 2002 hvor en kartla antall yngre personer med demens, ble kaféen åpnet i 2003 og drives i regi av kommunen. Demens kafé er et åpent tilbud med forskjellige aktiviteter og tjenester til yngre personer med demens og personer med demens i tidlig fase.

Målsetningen med tilbudet er å være en åpen dør inn til hjelpeapparatet i Århus kommune og veiviser videre. Kaféen skal være et møtested med mulighet for å danne nettverk, og skal bidra til økt livskvalitet gjennom bl.a. rådgiving og undervisning.

Beskrivelse av tilbudet

Kaféens åpningstider er mandag til torsdag kl. 10.00-16.00/17.00. På fredager er tilbudet åpent fra kl.10.00 til 13.00. På kveldstid er det gjerne tilbud om pårørendegrupper, psykolog- og juristrådgiving og undervisning.

Kaféen ligger relativt sentralt i Århus. Tilbudet er gratis, men man betaler for mat, turer og underholdning. Kaféen har ingen transportordning, og brukerne må komme seg til kaféen ved egen hjelp.

En aktivitetsplan danner utgangspunkt for aktivitetene på kaféen. Planen er fleksibel og settes opp etter brukernes ønsker. Eksempler på aktiviteter er svømming, gåturer, stavgang, biljard, sangkor, avspenning, malekurs, foredrag, underholdning og mye mer. Kaféen har egen minibuss for utflukter. Det tilbys samtalegrupper for yngre personer med demens og personer med demens i tidlig fase, og de hadde i 2011 tre samtalegrupper for pårørende. Brukerne kan få juridisk og psykologisk rådgiving, og to ansatte tilbyr rådgivning om støtte i hverdagen, hjelpemidler og lignende.

Det er ti ansatte i demenskafeen:

- To oppsøkende medarbeidere (hver i 32 timer per uke)
- Teamleder og ergoterapeut (hver i 37 timer per uke)
- Pedagog (20 timer per uke)
- Ansvarlig for kafeen (34 timer per uke)
- Avspenningspedagog (8 timer per uke)
- Psykolog (2 timer hver måned)
- Jurist (2 timer hver måned)

I tillegg deltar det flere frivillige.

Rekruttering

Ingen av brukerne blir henvist. Kafeen har tett samarbeid med Demensklubben som anbefaler pasienter som nylig har fått demensdiagnose, å dra til kafeen. Privatpraktiserende leger, demenskoordinatorer og andre nøkkelpersoner informerer også om tilbudet. Ellers blir aktivitetene ved kafeen annonsert ukentlig i avisen.

Det er ingen inklusjons-/eksklusjonskriterier, men brukeren skal være noenlunde selvhjulpne, ha ønske om å være på kafeen og forstå at han skal være der de neste timene. Hvis en bruker må ha mye støtte for eksempel under måltider, har inkontinensproblemer eller vandrer rundt, hjelper de ansatte med å finne andre mer hensiktsmessige tilbud i kommunen.

► *Kombinert bo- og dagaktivitetstilbud – Frederiksberg kommune – ca. 90 000 innbyggere*

Mange yngre personer med demens trenger et sted å gå, hvor de kan være sammen med andre. I Frederiksberg ble det i mai 2005 åpnet et dagaktivitetstilbud to dager i uken for å møte dette behovet. Det startet som et prosjekt i regi av Frederiksberg kommune. Fra 2007 gikk det over til

å bli et fast tilbud fire dager per uke. En opplevde at brukerne hadde stort behov for å være sammen og nesten ikke ville gå hjem. Slik oppsto tanken om et bofellesskap, og det ble ytre ønske overfor kommunen om å få til et kombinert bo- og dagaktivitetstilbud. Dette var kommunen positive til, og i september 2009 flyttet de første brukerne inn i leilighetene.

Beskrivelse av tilbudet

Bofellesskapet består av seks leiligheter fordelt på tre blokker som ligger i samme boligfelt. I fem av leilighetene bor brukere som også benytter seg av dagaktivitetstilbudet. Brukerne betaler husleie for leiligheten. Den sjette leiligheten er tatt i bruk til dagaktivitetstilbud og kalles «Stedet». Personalet kontakter beboerne hver morgen og informerer om at «Stedet» er åpent og at de kan komme. Brukere som bor utenfor området, kommer seg til «Stedet» ved egen hjelp.

Dagaktivitetstilbudet fungerer som dagligstue for dem som bor i leilighetene. Det varierer hvor lenge og hvor ofte de er til stede. Åpningstider for «Stedet» er kl. 10.00-20.00 hver dag, også i helgene. Dagaktivitetstilbudet er gratis, men brukerne betaler for maten.

Alle brukerne har en demensdiagnose. Fem personer var i 2011 under 65 år, mens det var mange mellom 65-70 år. Den eldste er 87 år. De fleste hadde fått demensdiagnosen før fylte 65 år.

Målet med tilbudet er samvær med andre og gode opplevelser. Det legges ikke opp til faste aktiviteter, men hver tirsdag og fredag går de lange turer. Ellers har de litteraturgruppe med høytlesing, teatergruppe, de går på kino og museer og har reist på overnattingsturer bl.a. til Sverige og Bornholm. De disponerer ikke egen buss, men har anledning til å leie buss 12 ganger i året.

Noen frivillige er tilknyttet «Stedet» og kommer på faste dager. Det er ellers god kontakt med

Hukommelsesklinikken ved Rigshospitalet, og man kan kontakte demenskonsulent i kommunen ved behov.

I 2013 er det planer om å utvide botilbudet med åtte plasser som vil få døgnbemanning. Her vil man måtte betale for aktivitetene, men personal-kostnadene er dekket.

Rekruttering

Brukerne blir for det meste rekruttert fra Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og gjennom demenskonsulent i kommunen.



KAPITTEL 5

Oppsummering og anbefalinger

Yngre personer med demens er ikke en heterogen gruppe. De har forskjellige interesser og behov. De utgjør heller ikke en stor andel av befolkningen. Litteraturen beskriver at de i stor utstrekning bør ha et annet tilbud enn eldre med demens siden de befinner seg i en annen fase av livet (Beattie 2002). Det viktige er at det finnes tilbud i en eller annen form, og som gjerne er differensiert og i tillegg individuelt tilpasset den enkelte. Konkrete føringer er vanskelig å anbefale, men heller prinsipper for tilbud til yngre personer med demens og pårørende. En start er derfor å begynne å beskrive ulike tilbud som finnes slik at ideer og tanker om gode tilbud kan spre seg.

En ser at de tilbudene som er tilgjengelige vanligvis er tilpasset de behovene som gamle med demens har. Realitetene for mange yngre personer med demens og deres familier er at de møter et hjelpeapparat som ikke kan tilby et tilrettelagt tilbud etter at diagnosen er stilt. Felles for Skandinavia er at det ikke drives mange tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende. Likevel viser kartleggingen at det er en positiv vekst sammenlignet med tidligere kartlegginger i Norge. Denne kartleggingen er status for tilbud slik det var ved årsskiftet 2010–2011. Vi vet at det i perioden 2011–2012 har kommet flere tilbud for

eksempel helgesamlinger for yngre personer med demens og deres pårørende som en del av pårørendesatsingen i Demensplan 2015. Samlingene har som mål både å formidle kunnskap og å gi pasient og pårørende mulighet til å møte andre i samme situasjon. Samlingene er gjennomført i regi av Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse sammen med spesialisthelsetjenester og kommuner rundt om i Norge. Det er i tillegg prøvd ut samlinger for barn (ned til 16 år) av yngre personer med demens. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har hatt ansvaret for dette prosjektet og har samarbeidet med spesialisthelsetjenesten. Resultater av de ulike samlingene vil bli beskrevet i en egen rapport.

Kommuner uten etablerte tilbud

Som beskrevet tidligere i rapporten finnes det i tillegg til etablerte tilbud ofte i større kommuner, noen få skreddersydde løsninger for enkeltpersoner. Dette er ofte i små kommuner som ikke har organiserte og etablerte tilbud til yngre personer med demens. I små kommuner er det ofte ikke aktuelt å etablere egne dagaktivitetstilbud spesielt for yngre personer. I en liten kommune kan det i perioder være bare én yngre person med behov for slike tilbud, i andre perioder ingen. Personen kan

få et godt, om ikke bedre tilbud med et individuelt tilrettelagt opplegg. Ansatte i små kommuner som har prøvd ut individuelle opplegg, påpeker at for å få dette til må det være vilje og tilgang til ressurser i kommunen. En skal ikke måtte kjempe i lang tid for at yngre personer med demens og deres familier skal få innvilget ekstra støtte i hverdagen. Når de omsider får innvilget et tilbud er kanskje hjelpebehovet et annet. Det handler om å ha klare prosedyrer for hvordan tilbud organiseres når behovet er der. Det er viktig at personen med demens og dennes pårørende ikke skal behøve å vente i uvisshet mens kommunene planlegger og saksbehandler. Små kommuner som ligger nær hverandre geografisk bør i større grad tenke interkommunale løsninger.

Kommuner med etablerte tilbud

Når det gjelder organiserte tilbud ser en at de fleste dagaktivitetstilbudene, både etter sentermodell og som «Inn på tunet», stiller krav til fysisk fungering og at personen med demens kan nyttiggjøre seg tilbudet. Dette betyr at når demenssykdommen progredierer og personen med demens ikke fyller kriteriene for å være i tilbudet, kan de stå uten tilrettelagt tilbud. En ser også at personen kan falle utenfor det etablerte tilbudet hvis symptombildet blir preget av for mye atferdsvansker. Han «passer ikke lenger inn» i det opprinnelige tilbudet. I slike tilfeller har ikke alle tilbud nødvendigvis ressurser til å kunne sette inn ekstrahjelp som kan følge opp personen i en periode der han trenger ekstra støtte. Det kan dreie seg om ekstra kvalifisert personell i det opprinnelige tilbudet, eller at det i perioder vil være behov for å utvide tilbudet for eksempel til kveldstid og/eller helger for å avlaste pårørende.

Tilsvarende utfordring finner en også for eldre personer med demens, men her er ofte pasientgrunnet større og mulighetene fler.

Noen kommuner beskriver at de finner tilpasninger for den yngre pasienten ved å nyttiggjøre seg et dagaktivitetstilbud beregnet for eldre personer med demens. Hvordan dette i praksis fungerer for pasienten vet vi lite om. Hvilket tilbud får han når han ikke lenger passer inn i det tilrettelagte tilbudet for yngre personer med demens? Det forsøkes nok så langt det går å ha et individuelt tilrettelagt tilbud, men når dette ikke lenger fungerer kan alternativet bli en for tidlig plass i en døgnenhet som ofte heller ikke er tilrettelagt for den yngre personen.

En ser derfor at det er behov for større fleksibilitet i dagaktivitetstilbudene for denne pasientgruppen for å sikre et forsvarlig liv utenfor institusjon lengst mulig. Støttekontakter og brukerstyrte personlige assistenter (BPA) kan nok være med å dekke noe av behovet for å differensiere tilbud. I vår kartlegging er ikke bruk av støttekontakter og BPA undersøkt. Vi vet derfor lite om praksis når det gjelder å få tilbud om dette og hvordan det fungerer.

Også på døgnenheter er det en utfordring når pasientene ikke lenger «passer inn». Mange blir flyttet over på vanlige somatiske avdelinger når behovet for pleie øker. Noen avdelinger peker på at pasienter lever lenge og at en derfor får liten sirkulasjon av plasser på døgnavdelingen om alle skal få bo der til de dør. En ser derfor et behov for å differensiere døgntilbudene slik at man ikke bare får et spesielt tilrettelagt tilbud kun i en periode av tiden man er på sykehjem, samt at en får sirkulasjon av plasser slik at pasientene får tilbudet når de trenger det og ikke må vente lenge før en tilrettelagt plass blir ledig.

I kartleggingen går det fram at det i liten grad brukes frivillige i tilbud til yngre personer med demens. Dette kan ha sammenheng med at det er vanskelig å rekruttere og det stilles krav til

kunnskap om demens. Men det er noen få eksempler på tilbud, både dagaktivitets- og døgntilbud, som benytter seg av frivillige. Dette beskrives som en ekstra ressurs i disse tilfellene. De frivillige får på disse stedene god opplæring og mulighet til å heve kompetansen på området. Dette krever at det er ansatte som følger opp de frivillige.

Individuelt, fleksibelt og differensiert tilbud

Uansett størrelse på kommune og antall yngre personer med demens, er viktige stikkord *individuelt tilrettelagt, fleksibelt og differensiert tilbud for den enkelte*. Dette betyr at man må kunne tilby differensierte tilbud som gjerne er rettet mot en person og gruppe. Det er ikke enten eller. Selv store kommuner som har flere dagaktivitetssenter, retter seg mot den samme gruppen pasienter og kan ikke tilby et differensiert tilbud. Ikke alle vil ha nytte av eller er interessert i, å gå på dagaktivitetssenter eller «Inn på tunet», men trenger et annet dagaktivitetstilbud. Tilsvarende utfordringer ser en også i døgntilbud.

Behovet for tilbud vet vi kan endre seg i løpet av måneder. Det er derfor viktig å kunne tilby fleksible og differensierte tilbud. Det forsøkes i stor utstrekning i de eksisterende tilbudene i dag, men det stoppes ofte av økonomi når en må sette inn ekstra ressurser til enkeltpersoner.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er en viktig del av tilbud til yngre personer med demens. I kartleggingen synes det som at brukermedvirkninger er godt ivaretatt både i dagaktivitetstilbud og døgntilbud innen for de rammene man har. Yngre personer med demens blir spurt om hva de ønsker. Det kan virke som man er mer innstilt på å spørre yngre enn eldre personer med demens. Hvis så er tilfelle gis de dermed mulighet for å være med å legge opp sin hverdag i tilbudet de er tilknyttet innenfor de rammer økonomi og personell setter.

Hvem har ansvaret for tilbud til yngre personer med demens og pårørende?

Mange av de tilbudene som er kartlagt i denne undersøkelsen drives av kommunehelsetjenesten. Samtalegrupper og kurs både til yngre personer med demens og pårørende drives i flere tilfeller av spesialisthelsetjenesten.

Når det gjelder diagnostisering av yngre personer med kognitiv svikt og demens bør dette gjøres i spesialisthelsetjenesten (GjØra et al. 2013), men det er kommunehelsetjenesten som har ansvaret for å iverksette og drive tjenestene. Med tanke på den fagkunnskap som er i spesialisthelsetjenesten er det viktig at det er samhandling mellom denne tjenesten og kommunehelsetjenesten. En ser dessverre i de fleste tilfellene at det ikke er etablert samarbeid mellom dem som driver tilbudene og kompetent ekspertise i spesialisthelsetjenesten.



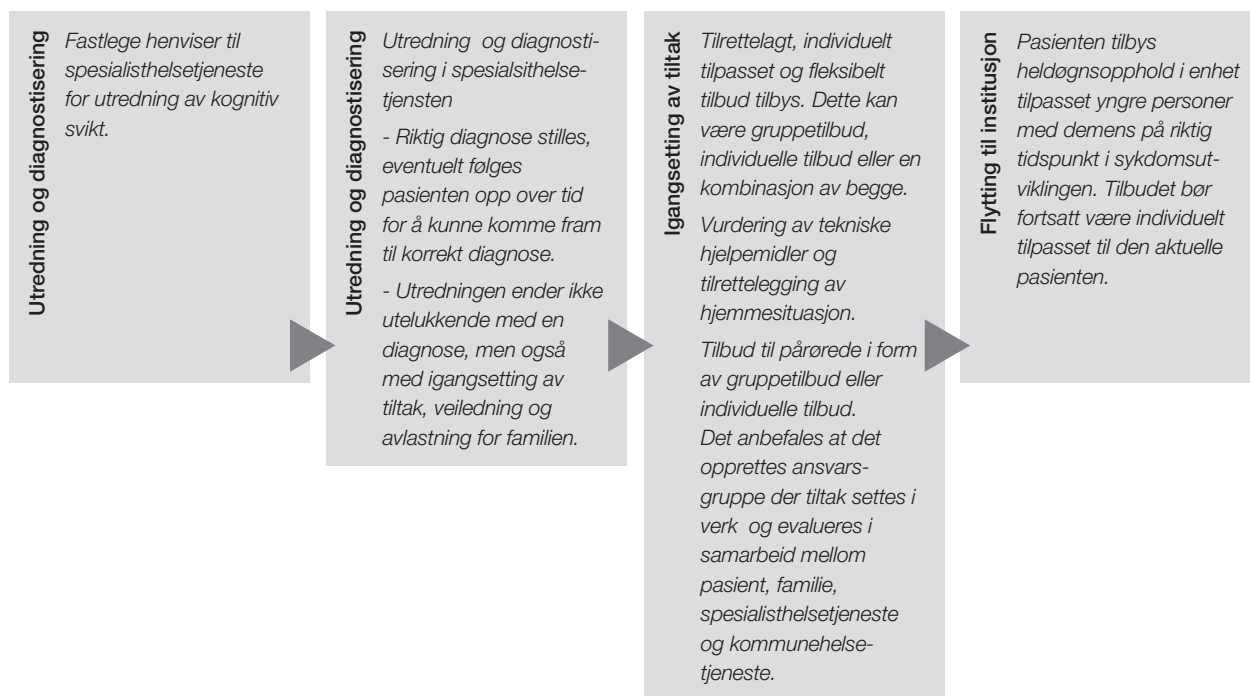
Figur 5.1
Illustrasjon av tilbud til yngre personer med demens

I figuren (5.2) under er et eksempel på anbefalt tiltakskjede. Yngre personer med demens og deres pårørende er avhengig av hjelp både fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

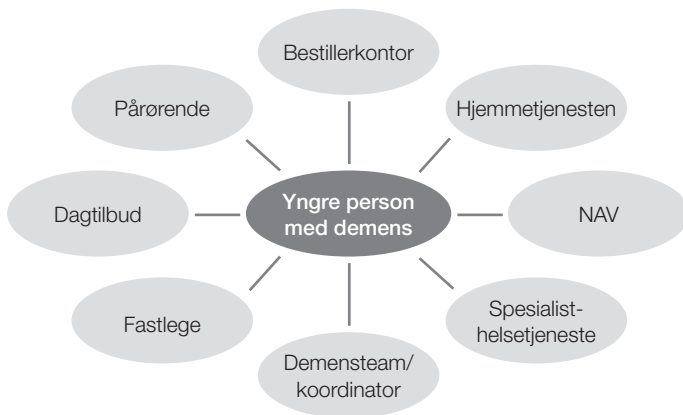
Når pasienten er i behov av hjelp fra flere instanser og nivåer i helsetjenesten er det fare for at den det gjelder blir kasteball mellom tjenestene. Et samarbeid mellom nivåer, og på tvers i helsetjenestene, er viktig for å kunne gi et riktig tilbud til rett tid. Dette vil være i tråd med Samhandlingsreformen som trådte i kraft i 2012 (Helse- og omsorgsdepartementet 2009). Et viktig virkemiddel for å sikre en slik samhandling er at kommunen har etablert et kvalifisert demensteam som kan følge opp pasient og pårørende og har mulighet til å

påvirke de beslutninger om tjenester som fattes for den enkelte pasienten.

Figuren (5.3) illustrerer hvor mange instanser som kan være involvert i et samarbeid rundt en yngre person med demens og dennes pårørende. Dette er mange, og det er derfor hensiktsmessig å opprette en ansvarsgruppe hvor alle parter møtes og diskuterer seg fram til en løsning som passer den yngre personen med demens og de pårørende. En ansvarsgruppe kan sørge for at personen med demens kan få et individuelt tilrettelagt tilbud. Dette handler om både hjelpetilbud, men også tekniske hjelpemidler og tilrettelegging i hjemmet (Holthe 2013a, Holthe 2013b).



Figur 5.2
Revidert eksempel på anbefalt tiltakskjede (Haugen 2002)



Figur 5.3
Hvem som bør samarbeide rundt yngre personer med demens

Ansvarsgruppen bør ha en koordinator eller primærkontakt som kjenner personen med demens og pårørende godt, da kan en forsøke å ligge ett skritt framfor i oppfølgingen av tilbud til en hver tid. Dette gir tid for å vurdere og kunne legge til rette tilbud etter hvert som behovet er der.

Koordinatoren for ansvarsgruppen kan med fordel være ansatt i kommunens demensteam. Hvis ikke kommunen har demensteam kan det være en ansatt på sykehjemmet, hjemmetjenesten eller på bestillerkontoret som i tillegg til å kjenne pasienten godt, har god kompetanse om demens og kjennskap til kommunens tilbud. Uansett hvem man velger, vil koordinatoren ha en sentral rolle i en ansvarsgruppe og være den som har oversikt over situasjonen til en hver tid og som sørger for at tiltakene blir satt i gang og evaluert.

Koordinatoren bør derfor være en som har god kunnskap på området og som ser muligheter for tilbud basert på hva som finnes av ressurser i kommunen. En koordinator bør bruke individuell plan som verktøy i ansvarsgruppen. Men vi vet fra tidligere prosjekter at individuell plan er lite benyttet (Tretteteig 2008). Uansett hvordan man

organiserer en ansvarsgruppe må målet være at det vil gjøre hverdagen enklere og oversiktlig for den det gjelder og familien.

Tilbud til pårørende

Det finnes ikke mange tilbud for pårørende til yngre personer med demens. Det er en rekke tilbud til pårørende generelt, og det har vært en vekst i disse tilbudene (Eek, Kirkevold 2011). Mest sannsynlig benytter pårørende til yngre personer med demens seg av disse. Pårørende til yngre møter nok mange av de samme utfordringene som pårørende til eldre personer med demens. Men det å være pårørende til en yngre person med demens kan være mer belastende og vanskelig på grunn av den samlede livssituasjonen de befinner seg i. Hvis ektefelle eller samboer ikke finnes, kan nærmeste pårørende være pasientens barn som fortsatt kan være ganske unge.

Samtalegrupper og pårørendeskoler er viktige bidrag i tilbudet til pårørende til yngre personer med demens. I kartleggingen fant vi kun én pårørendeskole, mens det var flere samtalegrupper og kurs. Pårørendeskoler og samtalegrupper kan gjerne være interkommunale om kommunene er geografisk nær hverandre og det ikke er for langt å reise. At en pårørende skal kunne delta på samtalegruppe eller pårørendeskole krever at det finnes et tilbud til personen med demens. Ikke alle har mulighet, lyst eller samvittighet til å reise fra personen med demens for å delta i samtalegruppe eller pårørendeskole.

Det finnes i 2010 ingen eksempler på egnede tilbud for barn til yngre personer med demens. Vi vet lite om behovet til barn av yngre personer med demens. Dette bør undersøkes videre. Mest sannsynlig bør man supplere treff med interaktive løsninger som chattegrupper og forum. Det er i 2012 gjort flere erfaringer med møtested for barn

til yngre personer med demens. Dette arbeidet drives videre som en del av pårørendesatsingen i Demensplan 2015.

Det burde finnes flere tilbud til pårørende både for voksne og barn. Tilbudene bør også være differensierte da pårørende er en heterogen gruppe. Utfordringen er å nå fram med informasjon, legge til rette for at de kan ta imot tilbudet og gi riktig tilbud til riktig tid.

Tilbud til pårørende kan i større grad gjøres interkommunalt der det er geografisk mulig. Regionale helgesamlinger for ektepar er eksempel på dette. Da kan man samle pårørende og samtidig gi et tilbud til personen med demens. Dette er prøvd ut noen få steder, og det har fungert godt. Et slikt tilbud krever samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste, frivillige og kommunehelsetjenesten. Det er i tillegg viktig å ha et tilbud utenom disse samlingene. I det minste noen som kan kontaktes ved behov. Her vil et kommunalt demensteam ha en sentral rolle. Demensteamet bør kunne drøfte problemstillinger videre med kontakter i spesialisthelsetjenesten.

Når det tilrettelegges for tilbud er det viktig at tilbudet både omfatter pårørende og den yngre personen med demens. Når begge får tilbud er det lettere å ta imot.

Tilbud i andre skandinaviske land

Tilbudene som er kartlagt i Sverige og Danmark skiller seg noe fra tilsvarende i Norge. Ved de tilbudene som ble besøkt skilte en ikke alltid strengt på alder, men inkluderte ofte også personer med demens over 65 år i en tidlig fase av sykdommen. Det var vanligere å samle tilbud til yngre personer med demens og pårørende på ett sted.

Det syntes også å være vanlig å samle dag- og døgntilbud på samme sted. Det er flere fordeler

med å samle kompetansen, og det kan være lettere å være fleksibel og differensiere tilbudene etter brukergruppens behov. Avstanden mellom dagaktivitetstilbud og døgntilbud blir heller ikke så stor og overgangen kan bli lettere. For å bygge opp et differensiert tilbud til yngre personer med demens kreves ofte et større befolkningsgrunnlag for å få tilstrekkelig antall aktuelle pasienter til tilbudet. De tilbud som ble besøkt i Danmark og Sverige var lokalisert til større kommuner.

Oppsummering og veien videre

I denne kartlegging er det fanget opp et begrenset antall tilbud til yngre personer med demens og deres pårørende. Om man sammenligner med tidligere kartlegginger, ses det likevel en vekst av tilbud. Mange tilbud som finnes i dag er gode, men en ser et utviklingspotensial i å ha flere og differensierte tilbud som kan tilpasses individuelt og ha større fleksibilitet. Dette gjelder både døgn- og dagaktivitetstilbud og enkeltstående tilbud som samtalegrupper. Det samme vil være gjeldende for tilbud til de pårørende.

I Norge er de etablerte tilbudene som er kartlagt i hovedsak lokalisert til større byer. Med mange små kommuner og spredt befolkning er det vanskelig å gi entydige anbefalinger om hvilke tilbud som bør bygges opp i hver enkelt kommune. I planleggingen må det tas hensyn til kommunens befolkningsgrunnlag og muligheten for interkommunale løsninger noe som kan vanskeliggjøres av store geografiske avstander. Store kommuner har større mulighet til å etablere tilbud til yngre personer med demens og til pårørende, som er sentralisert og større i omfang. Mindre kommuner som har nær geografisk tilknytning til hverandre bør tenke interkommunale løsninger. Små kommuner med lange avstander bør bygge opp tilbud basert på de ressursene de har tilgjengelig i kommunen. Det handler om å ha prosedyrer og rutiner for hva man

skal gjøre når det blir diagnostisert en yngre person med demens.

Etablering av ansvarsgruppe rundt den enkelte pasient og bruk av individuell plan bør vurderes uansett kommunestørrelse.

Ut fra det som kommer fram i denne undersøkelsen ser en at alder ikke alltid bør være avgjørende i vurdering av hvilke tilbud som passer for hvem. Mange over 65 år vil ha nytte av tilbud som er spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens. Det er likevel viktig å være bevisst på å ha et tilbud som er tilpasset yngre med tanke på alder og interesser. Men en må godta en viss fleksibilitet.

Yngre personer med demens har blitt satt på dagsorden nasjonalt de siste årene ved at kjente og profilerte personer står frem med sin historie. Dette har hatt stor betydning for å øke kunnskap og bevissthet rundt deres og pårørendes spesielle problemer. For å kunne etablere tilbud til yngre

personer med demens er det behov for mer erfaring og beskrivelser av gode modeller der en viser hvordan en kan skreddersy tilbud i både store og små kommuner. Det er også viktig å kunne spre informasjon om sykdommen, konsekvensene og de varierte behovene for tiltak en ser hos denne gruppen. Administrative ledere og planleggere har ikke nødvendigvis all denne kunnskapen.

Det er behov for god kompetanse hos fagfolk som skal utvikle og arbeide i disse tilbudene rundt i kommunene. Mange av dem som har blitt kontaktet gjennom denne undersøkelsen kan karakteriseres som ildsjeler med god fagkunnskap og et ønske om å skape gode tilbud. De tilbudene som er kartlagt i denne undersøkelsen synes å ha hatt stor betydning for både brukere og pårørende. Det er viktig å prioritere en videre utvikling av tilbud.

I tekstboksen nedenfor oppsummeres de anbefalingene en har kommet fram til gjennom arbeidet med prosjektet.

Anbefalinger

- I større kommuner (over 25.000-30.000 innbyggere) bør det være mulig å etablere tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens:
 - Dagaktivitetstilbud med vekt på sosialt samvær, hjernetrim, kulturelle og fysiske aktiviteter, samt deltagelse i lokalsamfunnet.
 - Avlastnings- og korttidsplasser i enheter med kompetanse og bemanning til å skreddersy individuelle opplegg.
 - Heldøgns plasser der yngre med demens kan oppleve en aktiv hverdag tilpasset sine kognitive og fysiske forutsetninger.
- Mindre kommuner med kort vei til nabokommunene, bør vurdere interkommunale løsninger for å etablere tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens.
- Mindre kommuner der det er geografisk vanskelig å få til interkommunale løsninger, bør bygge opp individuelle tilbud basert på de tiltak og ressurser som er tilgjengelig i kommunen. Etablering av ansvarsgrupper med bred involvering og individuell plan vil være aktuelle tiltak for å sikre smidige løsninger.
- Mange over 65 år vil også ha nytte av tiltak som er tilrettelagt for yngre personer med demens. En må derfor ha en viss fleksibilitet hva angår alder når det gjelder hvilke brukere som får tilbud.
- Det bør settes i verk rekrutterings- og opplæringstiltak for å bedre tilgang på personlige assistenter/støttekontakter.



REFERANSER

- Barber R (1997) A survey of services for younger people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12, 951-4.
- Beattie A, Daker-White G, Gilliard J, et al. (2004) «How can they tell?» A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health Soc Care Community*, 12, 359-68.
- Beattie A, 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, 205-12.
- Eek A, Kirkevold Ø (2011) *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011. Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal K (2006) *Utredning av demens i Norden*, Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Gjøra L, Gausdal M (2011) Ny kunnskap, bedre omsorg. Utredning og diagnostisering av demens i primærhelsetjenesten. 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.
- Haugen PK (2002) *Yngre personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009) *Samhandlingsreformen - rett behandling - på rett sted - til rett tid*. 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: Sosial- og helsedirektoratet. Avdeling omsorg og tannhelse.
- Holthe T (2013a) *Kunsten å skynde seg sakte... Håndbok i hjelpemiddelformidling i demensomsorgen*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Holthe T (2013b) *Tro, håp og tålmodighet. Yngre personer med demens og bruk, nytte og betydning av velferdsteknologi*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012) *Demensplan 2015 - «Den gode dagen» - revidert handlingsplan for perioden 2012-2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Taranrød LB (2011) *Mellom hjem og institusjon - Dagtilbud tilrettelagt for personer med demens - Utviklingsprogram om dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens - Demensplan 2015*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Tretteteig S (2008) «En helt annen verden» - *Betydningen av samarbeid mellom første- og annenlinjetjenesten i forhold til yngre personer med demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Vallgarda S (2007) Public health policies - a Scandinavian model? *Scand J Public Health*, 35, 205-11.
- Westerberg TH (2009) *Gode tilbud i demensomsorgen - demensteam, dagsenter og pårørendeskoler - Kartlegging 2007*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

ONE SIZE passer ikke alle!

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse fikk i 2009 i oppdrag av Helsedirektoratet å gjennomføre et utviklingsprogram om yngre personer med demens. Programmet som er en del av Demensplan 2015, har gitt en verdifull mulighet til å lære mer om hvordan det er å få en sykdom som fører til demens i en alder når mange fortsatt er i en yrkesaktiv del av livet og hvordan dette påvirker de nærmeste.

Denne rapporten bygger på et delprosjekt i utviklingsprogrammet der målet har vært å kartlegge erfaringer som er gjort med ulike gruppetilbud, dag-aktivitetstilbud og døgntilbud tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende. Det har vært et mål å beskrive ulike tilbud og formidle erfaringene på en måte som kan være til nytte for andre som ønsker å utvikle tilbud. En del tilbud i Danmark og Sverige er også besøkt og beskrevet.

Rapporten bør leses av helsepersonell, administratorer og beslutningstakere både i kommune- og spesialisthelsetjeneste. De erfaringene som formidles vil kunne være til nytte i utvikling av kvalitetsmessig gode tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende.



Margit Gausdal f. 1983

Ergoterapeut (2005), MPH (2011) Arbeidet ved Hukommelsesklinikken på Ullevål Universitets-sykehus 2005-2007. Fra 2007 har hun arbeidet ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse som fagkonsulent og prosjektleder.



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

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

ISBN: 978-82-8061-745-3 (PDF)