



Sluttrapport

Nasjonalforeningen for folkehelsens oppfølging etter demensdiagnose prosjekt



Hva er viktig for deg?



Innhold

Sammendrag	4
Bakgrunn for prosjektet.....	5
Målsetting og målgruppe	5
Prosjektorganisering	6
Styringsgruppe	6
En nasjonal prosjektgruppe.....	6
Arbeidsmetoder	6
Prosjektsamlinger	6
Lokale arbeidsgrupper	7
Dialogmøter.....	7
Evaluering av prosjektet.....	8
Registrering av tidsbruk og iverksatte tiltak	8
Gruppeintervju med prosjektledere i modellkommunene	8
Masteroppgaver.....	8
Resultater	8
Nasjonalforeningen for folkehelsens modell for oppfølging etter demensdiagnose.....	8
Mer systematisk og individuell oppfølging.....	9
En fast kontaktperson som følger opp	10
Nye aktiviteter	10
Økt medvirkning fra personer med demens og pårørende i tjenesteutvikling.....	10
Bedre og mer samarbeid med fastleger og spesialisthelsetjenesten.....	10
Samarbeid med frivillige organisasjoner	11
Prosjektorganisering og implementering.....	11
Utfordringer.....	12
Verktøy	13
Veileder - Oppfølging etter demensdiagnose	13
Strukturering av notat fra kartleggingsamtale -mal.....	13
Nettverkskartleggingsskjema - mal.....	14
Informasjonsbrev - mal.....	14
«Medvirkning fra personer med demens og pårørende på organisasjonsnivå» Et verktøy for gjennomføring av dialogmøter.	14
Kontakt.....	14

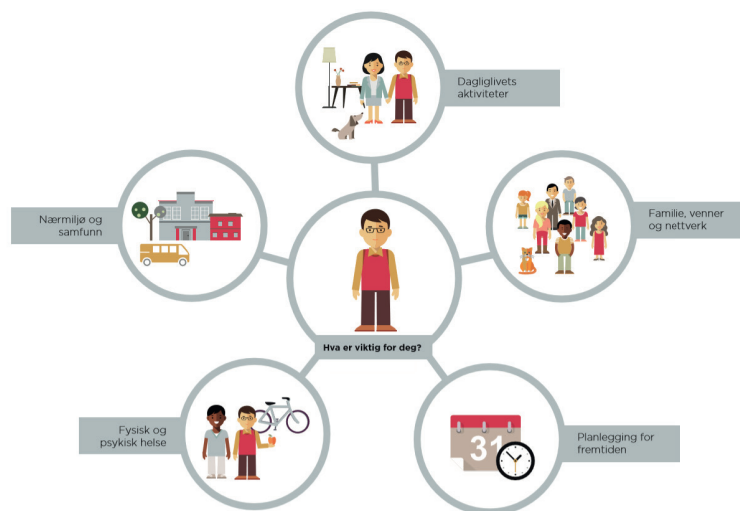


Vedlegg 1: Presentasjon og drøfting av data	15
Tidsbruk knyttet til oppfølging	15
Oppsummering av registrering av tiltak som ble iverksatt.....	15
Drøfting av resultatene for registrering av tidsbruk og tiltak	16
 Vedlegg 2: Oppsummering av modellkommunenes sluttrapporter	 17
Alta kommune	17
Løten kommune.....	19
Stavanger kommune	20
Fredrikstad kommune.....	22
 Vedlegg 3: Sammendrag av masteroppgaver	 24



Sammendrag

Målet med prosjektet var å utarbeide, teste og evaluere en oppfølgingsmodell for personer som nylig har fått en demensdiagnose og deres pårørende. Dette ble gjort i samarbeid med modellkommunene Alta, Fredrikstad, Løten og Stavanger, samt Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Det har også vært et tett samarbeid med lokale demensforeninger i dette arbeidet. Det har blitt gjennomført dialogmøter i alle modellkommunene med personer med demens og pårørende. Prosjektet har også sett på erfaringer fra den Skotske oppfølgingsmodellen og den danske rådgivningsmodellen «DAISY». Med dette som utgangspunkt, har det blitt utarbeidet en modell for oppfølging med en fast kontaktperson og kartlegging av behov for oppfølging innenfor fem områder.



Kontaktpersonen må ha kompetanse om demens og oversikt over tilbud og tiltak innenfor kommunal, privat og frivillig sektor i den aktuelle kommunen. Modellen forutsetter at det er godt samarbeid mellom fastleger, spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Modellen for oppfølging etter demensdiagnose som ble utarbeidet i prosjektet har blitt prøvd ut i de fire modellkommunene i ett år.

Resultater fra modellkommunenes arbeid med prosjektet og utprøving av modellen viser at:

- ◆ Nasjonalforeningen for folkehelsens modell for oppfølging er overbyggende og generell, og modellkommunene har tilpasset den til lokale forhold og behov.
- ◆ Prosjektet og modellen har bidratt til mer systematisert og individuelt tilpasset oppfølging for personer med demens og deres pårørende i modellkommunene.
- ◆ Prosjektet har bidratt til opprettelse av nye aktiviteter i modellkommunene som aktivitetsvenn og brukerskole for personer med demens.
- ◆ Det har blitt bedre og mer samarbeid mellom kommunehelsetjenesten, fastlegene og spesialisthelsetjenesten.
- ◆ Medvirkning fra personer med demens og pårørende i tjenesteutvikling i modellkommunene har økt.



Bakgrunn for prosjektet

Hvert år får anslagsvis 10 000 mennesker i Norge en demensdiagnose. Å få en demensdiagnose gir både personen selv og pårørende praktiske, økonomiske, sosiale og følelsesmessige utfordringer.

Tilbakemelding fra Nasjonalforeningen for folkehelsens medlemmer, Rådet for demens, det nasjonale Erfaringspanelet som består av personer med demens, og innringere til Demenslinjen viste at mange personer som får demensdiagnose og deres pårørende opplever lite eller ingen støtte i den første tiden. Nasjonalforeningen for folkehelsen vedtok derfor at det med midler fra Tv aksjonen i 2013 skulle settes i gang et utviklingsprosjekt om oppfølging etter en demensdiagnose.

Dette utviklingsprosjektet har blitt gjennomført i samarbeid med modellkommunene Alta, Fredrikstad, Løten og Stavanger samt Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Lokale demensforeninger har også vært sentrale støttespillere i arbeidet. Personer med demens og pårørende har medvirket på ulike måter i alle faser av utviklingen og gjennomføringen av prosjektet. Prosjektet har også sett på erfaringer fra den Skotske oppfølgingsmodellen og den danske rådgivningsmodellen (DAISY).

Når Demensplan 2020 kom var også oppfølging etter demensdiagnose et viktig satsningsområde i denne:

Mange av dem som får en demensdiagnose har ikke et umiddelbart behov for tjenester, men har likefullt behov for en oppfølging for å bearbeide egne reaksjoner, opprettholde best mulig funksjonsnivå og planlegge fremtiden. Svært mange peker på behovet for en fast kontaktperson i kommunen, en koordinator, som kan gi informasjon om tilbudet som finnes, og gi veiledning og støtte i en vanskelig situasjon. (Demensplan 2020: 2015 s. 28).

Nasjonalforeningen for folkehelsen har også bidratt inn i prosjektgruppen for den nasjonale satsningen «Systematisk oppfølging etter demensdiagnose» i regi av Helsedirektoratet. Satsningens mål er å utvikle ulike modeller for systematisk oppfølging etter demensdiagnose. Femten kommuner har fått tilskudd fra Helsedirektoratet for å gjøre dette, deriblant Nasjonalforeningens modellkommuner Fredrikstad og Stavanger.

Målsetting og målgruppe

Prosjekts målsetting var å utvikle og beskrive en modell for oppfølging som iverksettes etter demensdiagnosen, i personen med demens sitt nærområde. Oppfølgingen skulle ha som målsetting å fremme mestring og medvirkning for personen med demens og deres pårørende, der det er aktuelt.

Delmål

1. Kartlegge og beskrive innholdet i et oppfølgingsopplegg for personer med demens.
2. Beskrive en modell for organisering av tjenesten for oppfølging etter diagnosen.
3. Utvikle og prøve ut en kartleggingsmetode for å identifisere behov for støtte, veiledning og informasjon hos personen med demens og pårørende etter diagnosen.



Primærmålgruppe for dette prosjektet har vært personer med demens i tidlig fase av sykdommen, som ikke trenger helse- og omsorgstjenester og deres pårørende.

Sekundærmålgruppen for dette prosjektet har vært helsepersonell, leger og andre som skal tilby støtte, veiledning, aktiviteter eller tjenester til primærmålgruppen.

Prosjektorganisering

Styringsgruppe

Prosjektet har hatt en styringsgruppe bestående av:

- Knut Engedal, leder, Rådet for demens.
- Wenche Frogn Sellæg, nestleder, Rådet for demens.
- Kari Midtbø Kristiansen, Daglig leder, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.
- Wenche Størseth, pårørende representant, fylkesleder i Akershus fylkeslag og styremedlem i Follo Demensforening.
- Tone P. Torgersen, fagsjef, Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Kari-Ann Baarlid, nestleder i fagavdelingen, Nasjonalforeningen for folkehelsen.

En nasjonal prosjektgruppe

Prosjektet har hatt en nasjonal prosjektgruppe som har arbeidet med utviklingen av det faglige innholdet og utprøving av modell for oppfølging, utvikling av verktøy og evaluering. Denne gruppen har bestått av:

- Gry Caroline Aarnes, Prosjektleder, Nasjonalforeningen for folkehelsen
- Victoria Sande, Prosjektkoordinator, Nasjonalforeningen for folkehelsen
- Mona Michelet, PhD. stipendiat, Nasjonal kompetansetjeneste for Aldring og helse
- Margit Gausdal Strandenæs, PhD. stipendiat, Nasjonal kompetansetjeneste for Aldring og helse
- Karin Mikkelsen, Prosjektleder for Alta kommune
- Guro Brenden, Prosjektleder for Løten kommune
- Bente Skauge, Prosjektleder for Fredrikstad kommune
- Heidi H. Nedreskår, Prosjektleder for Stavanger kommune.

Arbeidsmetoder

Prosjektsamlinger

Mye av arbeidet med prosjektet ble gjort gjennom å arrangere prosjektsamlinger i modellkommunene og deltakere var medlemmer i den nasjonale prosjektgruppen. Disse samlingene har blitt brukt til å utforme og videreutvikle en modell for oppfølging og tilhørende verktøy samt til erfaringsutveksling mellom modellkommunene. Samlingene har også gitt den nasjonale prosjektgruppen mulighet til å besøke hverandres



tjenester og få innlegg fra og dialog med lokale ressurspersoner i modellkommunene. Hovedtemaer som har blitt arbeidet med i både den nasjonale arbeidsgruppen og de lokale arbeidsgruppene er:

- ◆ Strategier for å komme i kontakt med personer som nylig har fått en demensdiagnose.
- ◆ Hvordan få til et godt samarbeid mellom fastlege, spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjenesten om oppfølging av personer med demens og deres pårørende.
- ◆ Hvordan mobilisere ressursene i nettverket rundt personen med demens og pårørende.

Lokale arbeidsgrupper

Modellkommunene etablerte lokale prosjektgrupper og inviterte inn viktige samarbeidsparter til å delta i disse for eksempel fastleger, spesialisthelsetjenesten, lokale demensforeninger, frivillige, personer med demens og pårørende. Arbeidsgruppene har bidratt med innspill både til strategier og problemstillinger prosjektet har jobbet med, samt i utviklingen av modellen og verktøy.

Dialogmøter

Tidlig i prosjektet ble det gjennomført dialogmøter i hver modellkommune med personer med demens og pårørende. Hensikten var å få innspill til viktige temaer å belyse i utviklingen av prosjektet, hvilke erfaringer de hadde med mangel på oppfølging eller god praksis for oppfølging. Det har blitt utarbeidet en egen veileder for gjennomføring av dialogmøter med utgangspunkt i erfaringer gjort i dette prosjektet.

Oppsummert ble følgende tema tatt opp på alle dialogmøtene. Disse temaene var felles for personer med demens og pårørende:

- ◆ Informasjon – det jeg trenger når jeg trenger det.
- ◆ Det hadde vært fint med noen jeg kan kontakte for å få hjelp -og som kontakter meg for å høre hvordan det går.
- ◆ Ønske om bedre samarbeid mellom tjenestene.
- ◆ Kunnskap om demens og god kommunikasjon er viktig på alle nivå i den kommunale organisasjonen.
- ◆ Støtte til å leve som man alltid har gjort så lenge som mulig.
- ◆ Få mulighet til å være aktiv sammen med andre.
- ◆ Få mulighet til å møte andre i samme situasjon.
- ◆ Bli møtt på en god måte i samfunnet.
- ◆ Bli sett og anerkjent som pårørende.
- ◆ Bli tatt på alvor hos fastlegen.



Evaluering av prosjektet

Prosjektet ble evaluert gjennom:

Registrering av tidsbruk og iverksatte tiltak

Modellkommunene registrerte tidsbruk og tiltak knyttet til utprøving av modellen for oppfølging i 2017. Modellkommunene registrerte følgende: personlige data (kjønn, alder og boforhold), tidsbruk for kontaktpersonen, antall møter/ samtaler med kontaktperson og tiltak som ble iverksatt. Registreringen dreide seg om tidsbruk og aktiviteter etter at selve demensutredning var ferdig og ble gjort i ett år. Formålet med registreringen var å få et bilde av tilbudet som kommunene har for personen med demens og pårørende, og ressursbruk knyttet til oppfølgingen. Se vedlegg 1.

Gruppeintervju med prosjektledere i modellkommunene

Det har blitt gjennomført to gruppeintervjuer med prosjektledere i modellkommunene mot slutten av prosjektperioden. Det ble brukt en semistrukturert intervjuguide. Intervjuene ble gjort for å få kunnskap om hvordan de hadde jobbet med de lokale arbeidsgruppene i prosjektperioden, på hvilken måte oppfølgingsmodellen var blitt brukt og tilpasset lokale forhold i den enkelte kommune, om prosjektet hadde ført til endringer i praksis og hva som hadde vært utfordringer og suksessfaktorer i de lokale prosjektene.

Masteroppgaver

To masterstudenter fra Høgskolen i Østfold evaluerte arbeid med prosjektet i tre modellkommuner. I disse oppgavene ble helsepersonell, personer med demens, og pårørende intervjuet. Metoden som ble brukt i begge oppgavene var kvalitativt intervju. Et sammendrag av oppgavene er presentert. Se vedlegg 3.

Resultater

Her er presentert resultater fra kommunenes arbeid med prosjektet og utprøving av modellen. Det er basert på funn fra to gruppeintervjuer med prosjektledere i modellkommunene, resultatene fra kommunenes registrering av tidsbruk og tiltak knyttet til utprøving av modellen i 2017 (se vedlegg 1), modellkommunenes sluttrapporter (se vedlegg 2), diskusjoner på prosjektsamlinger og to masteroppgaver (se vedlegg 3).

Nasjonalforeningen for folkehelsens modell for oppfølging etter demensdiagnose

Prosjektet har ført til utforming og implementering av en ny modell for systematisk oppfølging for personer med demens og pårørende i modellkommunene. Nasjonalforeningen for folkehelsens modell for oppfølging er overbyggende og generell, og modellkommunene har tilpasset den til lokale forhold og behov. For å sikre systematisk oppfølging for personer med demens og pårørende har modellkommunene blant annet laget oppfølgingsforløp, prosedyrer for samarbeid, samtaleguide for kartleggingsområdene og informasjonsmateriell. Følgende elementer har imidlertid vært felles for alle oppfølgingsmodellene i modellkommunene:



- ◆ Medvirkning fra personer med demens og pårørende har vært et viktig element for utvikling av innhold i og organisering av oppfølging etter demensdiagnose tilbudet.
- ◆ Alle som får en demensdiagnose får tilbud om en kontaktperson som er ansatt i kommunen og har kompetanse om demens.
- ◆ Personer med demens og deres pårørende blir tilbudt oppfølging også når de ikke trenger helse- og omsorgstjenester.
- ◆ Kartlegging av behov for støtte, veiledning og tiltak tar utgangspunkt i hva som er viktig for den som har demens og pårørende.
- ◆ Kartleggingen av behov for støtte, veiledning og tiltak foregår gjennom samtaler med utgangspunkt i de fem områdene: dagliglivets aktiviteter, familie, venner og nettverk, planlegging for fremtiden, fysisk og psykisk helse og nærmiljø og samfunn.
- ◆ De fem kartleggingsområdene er overordnede temaer for kartlegging og innholdet i dem har blitt tilpasset den enkelte.
- ◆ Innunder hvert kartleggingsområde har det blitt utarbeidet en samtaleguide og en «verktøykasse» til bruk ved hjemmebesøk.
- ◆ Kommunehelsetjenesten har etablert et godt samarbeid med fastleger og spesialist-helsetjeneste som gir seg uttrykk i gjensidig informasjonsutveksling, felles møter og prosedyrer for samarbeid.
- ◆ Frivillige organisasjoner er viktige samarbeidspartnere i å utvikle og gjennomføre en helhetlig oppfølging av personer med demens og pårørende, som dialogpartner, informasjonsspreder, rekrutterer av deltagere og tilbydere av lavterskeltilbud.

Mer systematisk og individuell oppfølging

- ◆ Prosjektet, modellen og kartlegging innenfor de fem hovedområdene, har bidratt til at oppfølgingen av personer med demens og deres pårørende har blitt mer strukturert og mer likeverdige enn tidligere. Før prosjektet erfarte kommunene at det var mer personavhengig hvordan oppfølgingen ble gjort og om man fikk mye eller lite oppfølging.
- ◆ Modellen klarer å fange opp alle, og især de som aldri etterspør noe, «de stille».
- ◆ Modellkommunene har erfart at modellen for oppfølging gir en struktur som sørger for at personer med demens får en likere oppfølging, samtidig som fleksibiliteten og individuell tilpassing ivaretas.
- ◆ Prosjektet har bidratt til at personer med demens og deres pårørende i modellkommune får et tilbud om en kontaktperson som har kompetanse om demens og som følger opp deres behov for informasjon, støtte, samtaler og tiltak.
- ◆ Tildelingen av en kontaktperson som er tilgjengelig også utenom avtaler, bidrar til relasjonsbygging og individuell tilpassing av oppfølging.
- ◆ Prosjektet har gitt rom for mer systematisk oppfølging av personer med demens med lite familie og nettverk.
- ◆ Modellen har gitt rom for mer systematisk oppfølging av pårørende, også når den som har demens ikke ønsker oppfølging.



- ◆ Erfaringer tilsier at modellen egner seg godt til oppfølging av personer i tidlig fase av demenssykdommen, og til oppfølging av pårørende.
- ◆ Kartleggingen for behov om oppfølging tar nå utgangspunkt i hva som er viktig for personen som har demens og deres pårørende. De fem områdene som er brukt for kartlegging, gir en helhetlig tilnærming. Tidligere ble det ofte lagt mest vekt på forandringer i ADL - ferdigheter (aktiviteter i dagliglivet), og tilbudet som ble gitt tok i større grad utgangspunkt i tiltak som var tilgjengelig i kommunen, ikke den enkeltes behov.

Utfordringer

- ◆ Det kan være utfordrende å kartlegge behov for støtte, veiledning og tiltak når personen med demens har lite sykdomsinnsikt eller lite språk. Kartleggingssamtalene kan tilpasses noe ved tilpassing av spørsmålene som stilles, men man blir i større grad avhengig av pårørende eller andre som kjenner personen godt.
- ◆ Prosjektledere i modellkommunene sier at det er givende, men tidkrevende, å jobbe med oppfølging etter denne modellen. Det krever at man setter inn mer ressurser tidligere i demensforløpet.

En fast kontaktperson som følger opp

- ◆ Modellkommunene har erfart at en fast kontaktperson som følger opp, har ført til at personen med demens og deres pårørende føler seg ivaretatt og trygge.
- ◆ Personer med demens og pårørende har gitt tilbakemelding om at samtalen med kontaktpersonen, informasjon som gis og tiltak som iverksettes oppleves som nyttige.
- ◆ En forutsetning for god oppfølging er at kontaktpersonen jobber personsentrert, er vant til å ha en samtale med en person med demens og deres pårørende og er sensitiv i forhold til deres situasjon. I dette ligger også at kontaktpersonen må ha tid til å bygge relasjoner for å skape tillit og trygghet.

Nye aktiviteter

- ◆ Prosjektet har bidratt til opprettelse av nye aktiviteter for personer med demens og deres pårørende i modellkommunene blant annet aktivitetsvenn og brukerskole.

Økt medvirkning fra personer med demens og pårørende i tjenesteutvikling

- ◆ Medvirkning fra personer med demens og pårørende i form av dialogmøter i begynnelsen av prosjektet har vært grunnlaget for modellen. Dialogmøtene gav innholdet i modellen en tyngde ved at den er basert på flere personer med demens og pårørendes erfaringer og reelle behov. Ved dette fikk modellkommunene en verdifull erfaring av nytteverdien av medvirkning i tjenesteutvikling og har fortsatt med å involvere de det gjelder på nye områder i tjeneste og prosjektutvikling.

Bedre og mer samarbeid med fastleger og spesialisthelsetjenesten

- ◆ De av modellkommunene som ikke allerede hadde dette godt nok på plass, etablerte i prosjektperioden



et bedre samarbeid med fastlegene og / eller spesialisthelsetjeneste. Dette ble gjort ved å invitere til deltagelse i lokale arbeidsgrupper, utarbeide prosedyrer for samarbeid, opprette felles møteplasser, informere om tjenester og aktiviteter i kommunen.

- ◆ Det har vært en økning i antall henvisninger fra fastlegene og spesialisthelsetjenesten til demensteam / hukommelsesteam / kontaktperson, i de fleste modellkommunene i prosjektperioden.
- ◆ Enkelte leger har gitt uttrykk for at det er mer motiverende å gjøre demensutredninger og henvise videre, når de vet det finnes et reelt tilbud også i tidlig fase.

Samarbeid med frivillige organisasjoner

- ◆ Det har blitt mer samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og frivillige organisasjoner. Samarbeid med frivillige organisasjoner som demensforeninger eller frivilligsentralen i prosjektet har hjulpet modellkommunene til å få kontakt med personer med demens i en tidlig fase via lavterskeltilbud som de har.
- ◆ Samarbeid med frivillige i prosjektet har ifølge modellkommunene hatt stor nytteverdi i forhold til markedsføring av tilbudet, deltakelse i prosjekts lokale arbeidsgruppe og hjelp til promotering av prosjektet overfor politikere og ledelse.
- ◆ De ulike tiltakene for personer med demens og pårørende som enten drives av eller med bistand fra frivillige, blir ansett for å være en viktig del av et helhetlig tilbud om oppfølging.

Prosjektorganisering og implementering

- ◆ Å være modellkommune for et nasjonalt prosjekt ledet av Nasjonalforeningen for folkehelsen, en brukerstyrt organisasjon som jobber både på nasjonalt og lokalt nivå, har bidratt til å sette oppfølging etter demensdiagnose på dagsorden i kommunen og i forhold til andre samarbeidspartnere.
- ◆ Modellkommunene har gitt uttrykk for at det har vært svært nyttig å jobbe sammen med Nasjonalforeningen for folkehelsen, Aldring og Helse og andre kommuner for å utveksle erfaring, diskutere felles problemer og lage en strukturert modell for oppfølging. Få modellkommuner og flere prosjektsamlinger har vært positivt for samarbeidet og erfaringsdelingen mellom modellkommunene.
- ◆ Gjennomføring av dialogmøter med personer med demens og pårørende i kommuner om deres erfaringer og ønsker i forhold til oppfølging etter demensdiagnose kan føre til at et nytt oppfølgingstilbud er basert på reelle behov. Det kan også gi nye argumenter og tyngde til endringsarbeidet og gjøre dette lettere å forankre hos politikere og ledere i kommunen.
- ◆ Modellkommunene hadde god erfaring med å etablere arbeidsgrupper lokalt bestående av representanter fra kommunehelsetjenesten, fastleger, spesialisthelsetjenesten, frivillige aktører og erfaringsrepresentanter. Dette har gitt prosjektet en bred forankring, legitimitet og styrket samarbeidet mellom aktørene.
- ◆ Det er viktig å lage strategier for hvordan man skal komme i kontakt med personer med demens i tidlig fase og kartlegge hvilke samarbeidsparter som kan bidra til dette.
- ◆ For å få til implementering av modellen for oppfølging i ordinær drift er det viktig å forankre



endringsarbeidet gjennom lokale demensplaner, hos politikere, i ledelsen og på tvers av virksomheter og etater.

- ◆ En brosjyre som presenterer kommunens oppfølgingstilbud kan være et godt hjelpemiddel for å spre informasjon om eksisterende tilbud både til samarbeidsparter og personer med demens og pårørende.
- ◆ Det er viktig at kommuner gjør det enkelt å finne frem på kommunens nettsider og sørge for at informasjonen som ligger der er oppdatert.

Utfordringer

For å komme i kontakt med personer med demens i tidlig fase av sykdommen

- ◆ Noen personer med demens kommer til utredning sent i sykdomsforløpet. Dette skapte utfordringer fordi det ble vanskeligere for personen å snakke om temaene innenfor kartleggingsområdene, for eksempel planlegging for fremtiden.
- ◆ Det er en utfordring å få henvisninger fra enkelte fastleger.

Mangel på kompetanse

- ◆ Arbeidet med prosjektet avdekket mangel på kompetanse om demens hos en del ansatte i helse- og omsorgstjenestene og hos noen fastleger.

Nok ressurser

- ◆ Det kan være vanskelig å få gehør for å jobbe forebyggende hvis arbeidspresset gjør at man ikke klarer å håndtere de oppgavene man allerede har.
- ◆ Det kan være en utfordring å sikre nok ressurser til oppfølging av personer med demens, når eventuell økonomiske gevinster av tidlig innsats kommer mye senere i forløpet, ved at pårørende ikke er så slitene, eller ved at personen med demens kan bo hjemme litt lenger.

Organisering av tjenester

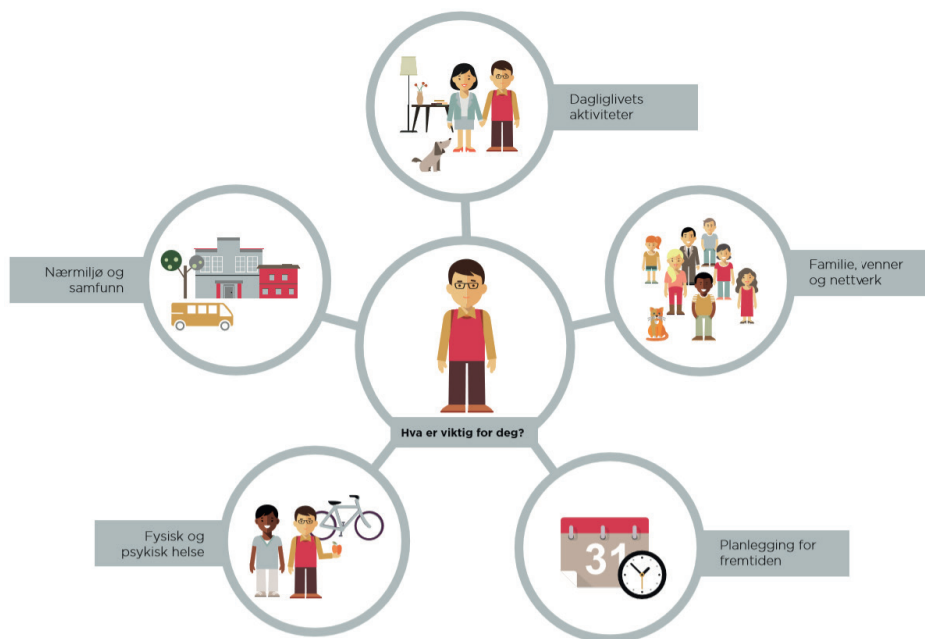
- ◆ Enkelte av modellkommunene var organisert i ulike ansvarsområder med liten samhandling, noe som kan være til hinder for å få til gode tjenester på tvers av virksomheter og etater.
- ◆ Det kan være utfordrende at deltakerne i lokale prosjektgrupper har ulik erfaring med og kunnskap om personer med demens. Ulike tjenester kan vektlegge ulike perspektiver i sitt daglige arbeid og vet kanskje lite om andre tjenester og deres rolle.
- ◆ Noen erfarte at det var mye «silotenkning» rundt personen med demens som førte til at de ulike tilbudene ikke alltid spilte sammen. Dette avdekket et behov for møteplasser i det daglige for erfaringsutveksling og samarbeid om gode overganger.

Verktøy

Alle verktøy og maler som er laget i prosjektet ligger på Nasjonalforeningen for folkehelsens nettsider og kan lastes ned <https://nasjonalforeningen.no/oppfolging-etter-diagnose>.

Veileder - Oppfølging etter demensdiagnose

Det er laget en veileder hvor de fem områdene for å kartlegge behov for oppfølging er beskrevet. Det blir også gitt eksempler på tiltak under hvert område og eksempler på spørsmål som kan åpne opp for samtale om temaer for det aktuelle området. Det er laget flere maler for skjemaer som kan være til hjelp i kartleggingen. Disse er lagt inn bakerst i veilederen hvis dokumentet lastes ned. Skjemaene ligger også som selvstendige dokumenter under «aktuelle dokumenter» på nettsiden, som kan lastes ned og endres.



Kartleggings skjema for de fem områdene i modellen - mal

Dette er et skjema som kontaktpersonen kan bruke sammen med personen med demens og deres pårørende for å kartlegge behov for informasjon, veiledning, støttetiltak eller tjenester innenfor de fem områdene som er beskrevet som en del av modellen for oppfølging etter diagnose.

Strukturering av notat fra kartleggings samtale -mal

Dette skjemaet kan kontaktpersonen bruke for å strukturere egne spørsmål og de svarene som blir gitt under en samtale der personen med demens og pårørendes behov for støtte, veiledning og informasjon skal kartlegges.



Nettverkskartleggings skjema - mal

Dette skjemaet kan fylles ut av kontaktperson sammen med den som har demens og pårørende for å kartlegge nettverket (familie, venner, naboer, kollegaer og bekjente) rundt familien og hva som finnes av ressurser som kan være til hjelp i en ny livssituasjon.

Informasjonsbrev - mal

Dette brevet kan en person med demens sende til venner og kjente, eller lese opp hvis det er vanskelig å finne ord når man skal fortelle om diagnosen. Brevet kan endres slik at innholdet passer livssituasjonen til den det gjelder.

«Medvirkning fra personer med demens og pårørende på organisasjonsnivå» -Et verktøy for gjennomføring av dialogmøter.

Mål med dette verktøyet er å hjelpe kommuner og andre til å organisere dialogmøter med personer med demens og pårørende som en del av innsiktsarbeid i utviklingen av nye tjenester eller tiltak.

Kontakt

Spørsmål om «Oppfølging etter demensdiagnose» prosjektet kan rettes til:

Gry Caroline Aarnes, prosjektleder graa@nasjonalforeningen.no

Victoria Sande, prosjektkoordinator visa@nasjonalforeningen.no



Vedlegg 1: Presentasjon og drøfting av data

Tidsbruk knyttet til oppfølging

Som en del av evaluering av prosjektet registrerte modellkommunene kontaktpersonens tidsbruk i kontakt med hver person med demens som fikk oppfølging i henhold til modellen. Registreringen startet etter at selve demensutredningen var ferdig og varte i ett år. Tabell 1 viser at det er stor variasjon i hvor mye den enkelte ønsker eller trenger av oppfølging.

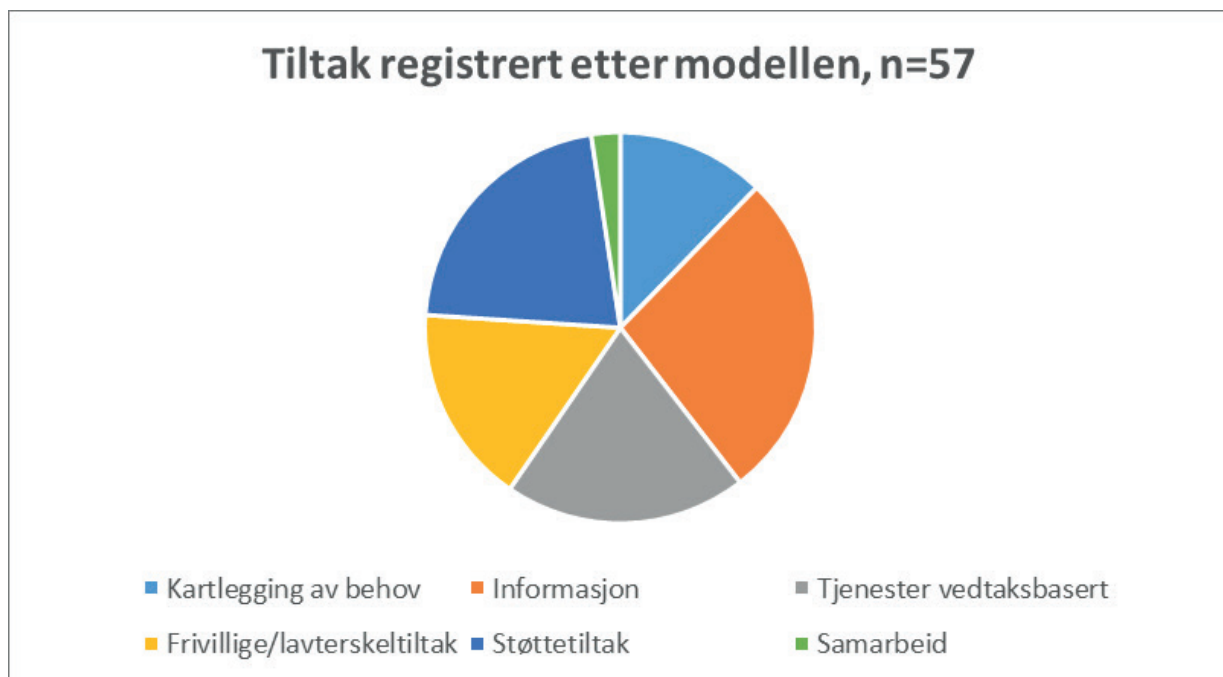
Tabell 1 Tidsbruk per person med demens som fikk oppfølging på tvers av de fire modellkommunene.

Kommune og antall registreringer	Stavanger N = 29	Fredrikstad N = 14	Løten N = 11	Alta N = 3
Tidsbruk per person	20 minutter til 16 timer	1 time til 34,30 timer	3 timer til 7 timer	2 timer til 6 timer

Oppsummering av registrering av tiltak som ble iverksatt

En annen del av evaluering av prosjektet var at modellkommunene registrerte tiltak som ble igangsatt etter kartlegging av behov for støtte, veiledning, informasjon og tiltak innenfor de fem områdene som tidligere beskrevet. Tiltak som er registrert ble iverksatt etter demensutredning var ferdig. Tiltak og tjenester som ble registrert falt innenfor følgende kategorier:

- ◆ Kategori: Kartlegging av behov
Eks: behov for hjelpemidler i hjemmet, behov for støtte til å være fysisk aktiv.
- ◆ Kategori: Informasjon.
Eks: informasjon om demens, informasjon om møteplasser for personer med demens.
- ◆ Kategori: Vedtaksbasert tjenester
Eks: dagaktivitetstilbud, hjemmesykepleie.
- ◆ Kategori: Aktiviteter drevet av frivillige/ lavterskeltilbud.
Eks: aktivitetsvenn, trimgrupper.
- ◆ Kategori: Støttetiltak
Eks: veiledningssamtale med helsepersonell.
- ◆ Kategori: Samarbeid
Eks: møter kontaktpersonen hadde med fastleger.



Figur 1: Type tiltak / tjenester iverksatt på tvers av alle fire modellkommuner i 2017. Analyse er basert på totalt 334 tiltak for 57 personer med demens og pårørende. Enkelte personer kan få flere tiltak.

Dataene viser et mangfoldet av tiltak og tjenester som ble iverksatt for personer med demens og deres pårørende i modellkommunene. De tre største kategoriene er informasjon (27%), støttetiltak (22%) og vedtaksbasert tjenester (20%), mens kategorien aktiviteter i regi av frivillige / lavterskeltilbud representerte 16 %.

- ♦ I kategorien informasjon er det skriftlig informasjon som er aktuelt og informasjon om møteplasser som finnes for personer med demens og deres pårørende den hyppigste typene som gis ut.
- ♦ Støttetiltak er den nest største kategorien, med nettverksmobilisering og veiledningssamtaler med helsepersonell de to hyppigste tiltakene som ble iverksatt.
- ♦ Dagaktivitetstilbud og hjemmesykepleier er de hyppigste tjenestene i kategorien for vedtaksbaserte tjenester.
- ♦ I kategorien frivillige/ lavterskeltilbud er pårørendeskole det hyppigste tiltaket.

Drøfting av resultatene for registrering av tidsbruk og tiltak

Hvor mye tid kontaktpersonen bruker på oppfølging av en person med demens kan variere mye. En mulig årsak til dette er at det kan variere hvor mye den enkelte ønsker av oppfølging i en tidlig fase av sykdommen. En annen mulig årsak er at tidsbruken kan øke, når den som har demens ikke har pårørende og ellers lite nettverk. Noen kan også ha et sykdomsforløp som forverrer seg raskt og krever omfattende og tverrfaglige tiltak.

Når det gjelder registrering av tiltak er hjemmesykepleie en av de hyppigste tiltakene. Dette er overraskende



med tanke på at målgruppen er personer med demens i tidlig fase, som ikke trenger helse- og omsorgstjenester. Dette viser at modellkommunen har en jobb å gjøre for å komme i kontakt med målgruppen. Det kan også peke mot at personer med demens får diagnose sent i sykdomsforløpet. En annen problemstilling er at det kan tenkes at enkelte hadde fått tilbud om hjemmesykepleie enda senere uten denne formen for kartlegging som er gjort i prosjektet.

Formålet med å samle inn disse dataene var å få et bilde av oppfølgingstilbudet til personer med demens og pårørende som hver modellkommune har. Svakheter med dataene er at det kan ha forekommet underrapportering, retrospektiv registrering av tidsbruk og tiltak som kan gi unøyaktighet, og at ikke alle kontaktpersoner registrerte tiltak og tidsbruk på samme måte til tross for felles skriftlig instruks. Mesteparten av tiden som er brukt og tiltakene som er registrert er også knyttet til personer med demens, men pårørende har også fått informasjon, tiltak og veiledning, noe som i mindre grad er registrert. Nasjonalforeningen for folkehelsen har laget et dokument med full oppsummering av data fra registreringer av tidsbruk og tiltak som kan sendes ut på forespørsel.

Vedlegg 2: Oppsummering av modellkommunenes sluttrapporter

Alta kommune

I Alta kommune så man prosjektet som en mulighet til å videreutvikle og samordne tjenester til personer med demens og pårørende, slik at tjenestene tar utgangspunkt i deres ønsker, behov og ressurser. Kommunen ønsket å styrke tilbudene som gis nederst i omsorgstrappen, slik at målgruppen opplever tjenesten kontinuerlig og forutsigbar.

Medvirkning fra personer med demens og pårørende i utviklingen av prosjektet og modellen for oppfølging, har i Alta blitt ivarettatt ved dialogmøter med pårørende og personer med demens, representant fra lokal demensforening har vært med i arbeidsgruppen og man har innhentet erfaringer og synspunkter fra deltagere på pårørendeskolen. Demenskoordinator har tatt opp temaer som kom opp på dialogmøtene, når hun har møtt personer med demens og pårørende i andre sammenhenger. Det har vært av stor betydning for det lokale prosjektet at det har vært nær kontakt med personer med demens og pårørende. Deres deltagelse har gitt arbeidet stor legitimitet i forhold til å sikre at oppfølgingen blir målrettet.

*«Viktig å ha kontaktperson. Hvis du skal lete finner du de aldri»
(Person med demens som deltok på dialogmøtet)*

I prosjektperioden har det vært arbeidet med å strukturere oppfølgingsbesøk og sette i gang tiltak som personen med demens og pårørende selv mener er viktig. Det har vært viktig å kvalitetssikre oppfølgingen ved å evaluere



tjenesten som blir gitt. Det har også blitt laget prosedyrer som sikrer at alle blir ivaretatt selv om de ikke har behov for tjenester ved første besøk. Innsiktsarbeidet som ble gjort viste at alle overganger er sårbare. Det gjelder overganger mellom ulike nivå og enheter, herunder spesialisthelsetjenesten, fastlegen, hjemmetjenesten og demensteam. Demensteamet har derfor jobbet for å styrke egen rolle i samhandlingen med de ulike aktørene i et helhetlig forløp.

Prosjektgruppen har brukt egen arbeidstid til å jobbe med prosjektet, men hadde tilbud om frikjøp i perioder med ekstra aktivitet i forbindelse med kartleggingsamtaler. Det er også blitt brukt midler til kompetanseheving for demensteamet.

Deltakelse i prosjektet har bidratt til å løfte demensomsorgen i kommunen. Registering av tidsbruk og tiltak knyttet til oppfølgingsarbeid, viste behov for mer ressurser. Dokumentasjon av innsiktsarbeidet har vært viktig i kommunens beslutning om å øke ressurser til demenskoordinator og demensteam og bruke ressurser på oppfølging tidlig i demensforløpet. Demenskoordinator har vært kontaktperson og har hatt ansvaret for oppfølging av personer med demens i en tidlig fase og deres pårørende. Demenskoordinatoren følger opp med hjemmebesøk og iverksetter og evaluerer ulike tiltak gjennom oppfølgingsamtaler. Pårørende har ofte behov for å snakke alene med demenskoordinator, det skjer på telefon eller ved at de kommer til samtale på kontoret.

Ved å bruke Nasjonalforeningens kartleggingsverktøy for behov for oppfølging, har støtte og tiltak som er iverksatt fått et større fokus på hva som er viktig i livet for den enkelte. Deres erfaring er at kartlegging samtalerne gjør helsepersonell bevisst på å støtte personen med demens og deres pårørende slik at de kan leve et aktivt og meningsfullt liv med demenssykdom. Denne måten å jobbe på har også bidratt til at familien sammen kan planlegge for fremtiden. Man har hatt god erfaring med at samtalskjemat leveres til familien uken før samtalen finner sted slik at de kan forberede seg.

«Vi har fått tett oppfølging av demenskoordinator en periode og det har gjort det lettere for mamma å takle diagnosen og det har gjort det tryggere for henne å ta imot dagtilbud».

(Pårørende som deltok på dialogmøtet).

Demensteamet har jobbet målrettet med å markedsføre seg hos Spesialisthelsetjenesten, fastlegene, i ulike tjenester og hos innbyggerne i kommunen. Den ekstra markedsføringen har ført til økte henvendelser og oppfølgingsbesøk.

Lokal demensforening har vært en viktig samarbeidspartner i prosjektet og har bidratt til økt oppmerksomhet om demenssykdommer i kommunen gjennom både aktivitetsvenn og demensvennlig samfunn kampanjen. Demensforeningen er aktiv i samfunnsdebatten, og sørger for at demensomsorgen er på dagsorden i kommunestyret.



Samarbeidet med ulike samarbeidspartnere har fått større plass ettersom demensteamet har fått flere ressurser. Det er gjort evaluering av demensteamets oppgaver for å styrke fremtidig rolle i kommunens demensomsorg. Det er laget ny prosedyre for demensteamet som skal sikre oppfølging for personer med demens og pårørende basert på den enkeltes ønsker og rettigheter. Etter prosjektperioden er over vil kommunen fortsette å tilby personer med demens og pårørende en kontaktperson som følger opp deres behov og ønsker.

Løten kommune

Kommunens motivasjon for å bli med i Nasjonalforeningen for folkehelsens prosjekt var at de manglet prosedyrer og verktøy for å gjøre oppfølgingen av personer med demens som ikke trenger kommunale tjenester mindre sårbar og mer systematisk.

Spesialisthelsetjenesten og fastlegene hadde allerede før prosjektperioden et godt samarbeid med kommunens demensteam, noe som har bidratt til at de har god kjennskap til tiltak og tjenester som kommunen har. Siden 2014 har Løten kommune hatt prosedyrer for samarbeid mellom fastlegen, hjemmesykepleien og demensteamet i forhold til utredning, kartlegging og oppfølging av personer med demens. I tillegg har demensteamet og fastlegene faste samarbeidsmøter to ganger i året. Spesialisthelsetjenesten har prosedyre for oppfølging etter demensdiagnose som vektlegger samarbeid mellom dem og kommunen. Spesialisthelsetjenesten tar ansvar for å opprette kontakt mellom personer med demens, pårørende og demensteam, med bla. «fremsnaking» av demensteam og tilbudet om oppfølging.

Medvirkning fra personer med demens og pårørende i utviklingen av systematisk oppfølging etter demensdiagnose, ble ivaretatt ved at man hadde dialogmøter og i tillegg var en representant fra lokal demensforening med i prosjektets arbeidsgruppe.

«Det er vanskelig å be andre hele tiden. Jeg savner friheten og å kunne gjøre ting alene, når jeg vil»
(Person med demens som deltok på dialogmøtet).

Med utgangspunkt i de fem områdene for kartlegging og spørsmålet «Hva er viktig for deg», har kommunen utarbeidet et verktøy for å kartlegge ressurser og behov for støtte hos hjemmeboende personer med demens. Det utfylte kartleggingskjemaet gis til den det gjelder sammen med en brosjyre med oversikt over kommunens tilbud, en brosjyre om demens og flere kopier av et justert informasjonsbrev som kan gis til venner og kjente. Personer med demens og pårørende har vært positive til å ha en perm hjemme med denne informasjonen. Kontaktpersonen setter i gang eller søker om støttetiltak i etterkant av kartleggingen. Kartleggingskjemaet til personer med demens legges også inn i Geric, kommunens journalsystem.

Prosjektet har bidratt til å systematisere oppfølgingen av personer med demens og deres pårørende. Demensteamet bruker en egen perm der det er utarbeidet noen sjekkpunkter både ved kartleggingsbesøk og oppfølgingsbesøk. Sjekkpunktene er knyttet til kommunens tilbud, slik at det er systematisert bedre enn før. Systematisk oppfølging



etter demensdiagnose har blitt et eget tiltak i kommunen. Oppfølgingsmodell, kartleggingsverktøy og informasjonsbrev har blitt lagt inn i Gerica. Det har vært mer fokus på fremtidsfullmakt og verge enn før prosjektoppstart.

Prosedyren for oppfølging etter demensdiagnose som er utarbeidet i prosjektperioden spesifiserer at når en person har fått en demensdiagnose og har samtykket til at kommunen tar kontakt, skal demensteam ta kontakt for å ha en samtale om oppfølging etter demensdiagnose innen 3 måneder. Det gjennomføres ett nytt hjemmebesøk innen 6 måneder. Modellen har blitt implementert i ordinær drift gjennom de nye prosedyrene.

Løten er en mellomstor kommune med 7 664 innbyggere. En utfordring med prosjektet har vært at ansvaret for oppfølgingen har falt mye på demenskoordinator noe som kan medføre en sårbarhet ved sykdom.

Løten kommune har etablert demensvennlig samfunn kampanje og aktivitetsvenntilbud sammen med Nasjonalforeningen for folkehelsen. Disse tiltakene har vært av stor betydning for helhetlig oppfølging i prosjektet med tanke på å gi støtte til personer med demens og pårørende til i å delta i ordinære aktiviteter i sitt nærmiljø. Det har også vært et godt samarbeid med Frivilligsentralen i Løten. De er også inne i aktivitetsvennprosjektet. Frivillighetssentralen har mange ulike aktiviteter som er et godt supplement til dagaktivitetstilbud i kommunen. Personer med demens kan også delta på Frivilligsentralen som frivillige hvis de ønsker det. De som driver frivillighetssentralen har deltatt på kurs i demensvennlig samfunn og har god kunnskap om tilrettelegging.

Arbeidet med prosjektet avdekket behov for en brukerskole og det har nå blitt etablert som et interkommunalt samarbeid.

I gjennomføringen av prosjektet ble Demenskoordinator frikjøpt fra helgestilling i 2017 (ca.15 %) med midlene fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, for å kunne systematisere og vektlegge oppfølgingsmodellen. Det ble ikke satt av økonomiske midler eller andre ressurser i kommune.

Stavanger kommune

Stavangers motivasjon for å bli med i prosjektet var å forbedre tilbud til personer med demens i en tidlig fase. Som en del av denne forbedringen ville de få ut informasjon til yngre personer med demens ved et tettere samarbeid med spesialisthelsetjenesten. De så det også som hensiktsmessig å gi støtte og veiledning tidligere i sykdomsforløpet for å forebygge kriser. Stavangers lokale demensplan ble politisk vedtatt i januar 2017. Ett viktig tiltak i planen er at alle med demensdiagnose skal få tilbud om en kontaktperson som de kan beholde gjennom hele sykdomsforløpet.

Dialogmøter med personer med demens og pårørende, en tverrfaglig arbeidsgruppe, der også personer med demens og pårørende var representert, og Nasjonalforeningen for folkehelsens oppfølgings modell har dannet



grunnmuren i utviklingen av et nytt tilbud «tidlig oppfølging etter demensdiagnose» (TOD) i Stavanger. TOD tjenesten har deretter blitt videreutviklet med midler fra Helsedirektoratets satsning «Systematisk oppfølging etter demensdiagnose».

«Sånn jeg ser det sto vi overfor utfordringer knyttet til selve sykdommen – hvordan den kom til å utvikle seg, økonomi – Hvordan vi skulle greie oss fremover og det praktiske – hvordan tilrettelegge huset, hvordan komme frem og tilbake til dagtilbud o.l. Vi trengte informasjon og veiledning, men måtte finne ut det meste selv» (Pårørende som deltok på dialogmøtet).

I prosjektet ble de fire helse- og sosialkontorene involvert fra starten av i tidligere omtalte arbeidsgruppe. Det var viktig at kontaktpersonene som skulle gjennomføre tjenesten var involvert og følte eierskap til den nye tjenesten. Da piloten startet i juni 2017 var de fire representantene fra helse- og sosialkontorene de som rekrutterte brukere og satte i gang tjenesten TOD. I praktisk bruk av modellen har de fire koordinatorene vært drivkraften på sine kontorer, og de har lært opp sine kollegaer til å kunne gi tjenesten.

Målgruppen for TOD er personer i en tidlig til moderat fase av demens og deres pårørende. Den det gjelder trenger ikke å ha behov for kommunale tjenester for å få tilbud om fast kontaktperson og tjenesten TOD. Tjenesten består av fire hjemmebesøk fra en fast kontaktperson ved helse- og sosialkontorene, som fungerer som koordinator. Fleksibilitet ivaretas ved at personen med demens og pårørende bestemmer intervallene mellom besøkene, og hva de ønsker å snakke om. Pårørende kan få tilbud om egne oppfølgingssamtaler dersom personen med demens takket nei til tjenesten.

Stavanger har laget en veileder og samtaleguide for TOD som kontaktpersonen bruker når de er på hjemmebesøk. I tillegg er det laget en brosjyre om tilbudet som de deler ut til personer med demens, pårørende og samarbeidsparter. Brosjyren har vært viktig for å få spredd informasjonene om tilbudet.

Hvert helse- og sosialkontor har fått tildelt et nettbrett, som er innkjøpt med midler fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, som de kan ha med på hjemmebesøk. Dette nettbrettet brukes blant annet av personen med demens og pårørende for å fylle ut et spørreskjema som en questback, når de er ferdige med de fire hjemmebesøkene. Dette er for at kontaktpersonen skal få raskt tilbakemelding på om de er fornøyde med tjenesten og om det er noe de ønsker å endre på, eller savner.

Følgende elementer har vært viktig i Stavanger kommunes arbeid med prosjektet:

- ◆ Modellen har vært utarbeidet i samarbeid med de kontaktpersonene som gir tjenesten og andre som jobber tett sammen med personer med demens, samt med personer med demens og pårørende.
- ◆ Endret praksis slik at fastlegen og hukommelsesteamet møtes for et tverrfaglig møte før diagnosen stilles.
- ◆ Fastlegen i arbeidsgruppen har bidratt med informasjon om prosjektet i allmennlegeutvalget, legenes



samarbeidsutvalg (LSU) og med informasjon via fastlegens nettsider.

- ◆ Samarbeid med og informasjon til hukommelsespoliklinikken for at de skal informere alle som får diagnosen om at Stavanger kommune nå tilbyr kontaktperson til alle som har demens.
- ◆ Hukommelsespoliklinikken har vært med i den lokale prosjektgruppen.
- ◆ Det er god kontakt med frivillig sektor og de frivillig informerer og videreformidler kontakt til kommunen når de ser at noen har behov for kontaktperson/ tjenester.
- ◆ Har etablert et samarbeid med de som jobber med forebyggende hjemmebesøk for at de skal informere om TOD.
- ◆ Prosjektledelse har jobbet grundig med forankring i kommunens ledelsen for å gjennomføre og følge opp prosjektet over flere år.

Resultatene etter 2 år med oppfølgingsprosjektet:

- ◆ Flere demensutredninger
- ◆ Flere henvendelser generelt om demens, og flere får tilbud om TOD eller andre tjenester.
- ◆ Bedre samarbeid med fastlegene
- ◆ Flere henvisninger fra hukommelsespoliklinikken
- ◆ Det er laget kriterier for tildeling av tjenesten og saksbehandlingsrutiner.
- ◆ Personer med demens uten behov for kommunale tjenester får oppfølging og kontaktperson.
- ◆ Tilbakemeldingene på den nye tjenesten har vært veldig positiv både fra personer med demens, pårørende, ergoterapeuter, hukommelsesteam, SESAM, geriatrik poliklinikk og involverte fastleger.
- ◆ Tilbudet ble implementert som en del av de ordinære tjenestene i januar 2018.

For å få til et enda bedre samarbeid med fastlegene, er en prosjektmedarbeider/koordinator frikjøpt i 40 prosent stilling fra 1. august til 31. desember 2018. Formålet er å besøke alle fastlegekontor og informere om tjenesten TOD, samarbeid ved demensutredning og oppfølging av personer med demens og deres pårørende.

Fredrikstad kommune

Nasjonalforeningen for folkehelsens prosjekt er et ledd i kommunens Demensplanarbeid 2017-2024. Målsetting med prosjektet er å sikre at oppfølgingstilbud til personer med demens og deres pårørende oppleves støttende, gir bedre livskvalitet og utsetter behovet for helsetjenester. I tillegg ønsket man med prosjektet å bidra til at tjenester til personer med demens og pårørende er individuelt tilpasset.

Medvirkning fra personer med demens og pårørende ble ivaretatt ved å arrangere en workshop i regi av «Bylab». Innspill herfra ble også brukt i arbeidet med den lokale demensplanen. I tillegg ble det arrangert dialogmøte med personer med demens på et av kommunenes dagaktivitetstilbud.

Kommunen har i prosjektperioden innført en ny modell for oppfølging, endret arbeidsrutinene for demensteamet når det gjelder oppfølging og de har tatt i bruk verktøyene nettverkskartleggingsskjema og sjekklister for førstegangsbesøk. Kommunen er også opptatt av gode overganger mellom tjenestenivåene. Derfor er prosedyrer for overgang fra demensteam til hjemmesykepleier under utarbeidelse.



I løpet av prosjektperioden har de etablert et godt samarbeid med geriatrik poliklinikk. Samarbeidsparter på geriatrik poliklinikk er veldig positive til oppfølgingsmodellen. Dette har ført til økt antall henvendelser til demensteamet. Det har også blitt etablert en dialog med spesialisthelsetjenesten for å sikre at de sender kommunen informasjon, med samtykke fra den det gjelder, når de har kommet i kontakt med yngre personer med demens som ikke har tjenester.

Hovedtrekkene i Fredrikstads modell for oppfølging er at alle som blir utredet for demens får det samme tilbudet om en fast kontaktperson som følger opp og holder kontakten. Etter at demensteamet mottar henvisning fra utredningsposten/ fastlegen, opprettes tjenesten «demensteam» i Geric. Kontaktperson tar kontakt med personen med demens pårørende via telefon innen to uker etter mottatt henvisning. Personen det gjelder får da tilbud om oppfølging. Hvis personen takker nei til tilbudet, avklarer kontaktpersonen om det er greit å ta kontakt med pårørende. Hvis personen som selv har demens takker ja til tilbud, gjennomfører kontaktpersonen et hjemmebesøk innen to måneder. Etter første hjemmebesøk skriver kontaktpersonen en rapport i Geric og sender en kopi til fastlegen eller spesialisthelsetjeneste.

«Tenk så fantastisk at noen bare ringer deg når du er sånn i villrede. Og ikke vet eller skjønner noe»
(Tilbakemelding på oppfølging etter demensdiagnose).

Hvis det avdekkes behov for flere sammensatte tjenester bestiller kontaktpersonen en time hos personens fastlegen for å planlegge den videre oppfølgingen og avklare ansvarsområder, uten at den det gjelder er tilstede. Det gjennomføres ny telefonkontakt evt. andre hjemmebesøk innen 6 måneder. Etter andre hjemmebesøk avklarer kontaktpersonen med personen med demens og deres pårørende videre oppfølging, eller demensteamet sikrer en god overgang til hjemmesykepleien.

Fredrikstad kommune samarbeider med lokale demensforening på Torsdags TUR. Prosjektet har bidratt til opprettelse av nye lavterskeltilbud i kommunen som aktivitetsvenn og brukerskole.

Modellen for oppfølging som er utviklet i prosjektperioden vil bli implementert i ordinær drift innen utgangen av 2018. Fredrikstad har også vært med i den nasjonale satsningen «Systematisk oppfølging etter demensdiagnose» i regi av Helsedirektoratet.



Vedlegg 3: Sammendrag av masteroppgaver

«Helhetlig oppfølging etter demensdiagnose» – en sammenlikning av to kommuner som har samarbeidsavtale med Nasjonalforeningen for folkehelsen om prosjektet Oppfølging etter demensdiagnose. Anette Klock (2018).

Sammendrag:

Denne masteroppgaven har sett nærmere på hvilke variabler som fremmer og hemmer samarbeid på et relasjonelt og organisatorisk nivå, om et helhetlig tjenestetilbud for personer med demens i to kommuner. Ti semistrukturerte intervjuer ble gjennomført med personer med demens og demensteamene i disse kommunene.

Hovedfunnene på det relasjonelle nivået var at god informasjon og oppfølging av personer med demens og deres pårørende var viktig. I tillegg viste det seg at tjenesteutøvernes kjennskap til hverandre og hverandres tjenester var suksessfaktorer. Det at de ulike tjenesteutøverne som jobbet sammen hadde ulike journalsystemer var bl.a. en faktor som bidro til å vanskeliggjøre samarbeidet.

I begge kommunene kunne det virke som om kontaktpersonen spilte en sentral rolle ved å være bindeleddet mellom tjenesteutøverne, og ved å tilrettelegge for samarbeid. Dette så ut til å være av betydning for at personer med demens og deres pårørende skulle få den oppfølgingen de til enhver tid hadde behov for. Et annet funn var at det å delta på en aktivitet på dagtid var en viktig faktor, som også hadde mange synergieffekter. I tillegg er det nødvendig med fleksible tjenester, som tar hensyn til den enkeltes livssituasjon og sykdomsutvikling

For å konkludere kan det se ut som at det er vesentlig med mange og varierte tjenestetilbud, slik at det kan tilpasses individuelt. Dette krever igjen godt samarbeid og noen som koordinerer oppfølgingen. For framtidig forskning kan det være av stor interesse å se på betydningen av det å tilpasse aktiviteter ut ifra interesse og betydningen av samvær når det gjelder utvikling av tilbudet til mennesker med demens.

«Hvordan inkludere pårørende i en helhetlig oppfølging av personer med demens?» - en enkeltcasestudie av pårørendes opplevelse av aktivitetstilbud i Fredrikstad kommune. Inga Walderhaug Johannessen (2018).

Sammendrag:

Denne masteroppgaven har sett på tilbudet som Fredrikstad kommune har til pårørende. Seks semistrukturerte intervjuer ble gjennomført med pårørende til personer med demens.

Hovedfunnene er at oppfølging fra demensteamet og pårørendeskolen er de viktigste tilbudene til de pårørende. Samtalegruppen, som ble arrangert i forbindelse med pårørendeskolen, var det imidlertid delte meninger om. Det kan se ut som de av informantene som fortsatt var i sjokk etter at demensdiagnosen var satt, hadde lite



utbytte av samtalegruppen. Informantene som hadde godtatt diagnosen hadde stort utbytte av samtalegruppen. Torsdagstur med kafebesøk etter gåtur ble kun benyttet av en av informantene. De informantene som ikke benyttet seg av tilbudet, hadde vanskeligheter med å delta på dette tilbudet på grunn av jobb eller avstand til arrangementet.

Som konklusjon er pårørende fornøyd med tilbudet de får og de føler seg ivaretatt. Forskjellen mellom yrkesaktive og ikke yrkesaktive pårørende, er at yrkesaktive pårørende ikke deltar på tilbudet torsdagstur med kafe besøk. Selv om de mener at det er et godt tilbud, så kan de ikke delta på grunn av tidspunktet for tilbudet.

En mangel som ble identifisert er at en kartlegging av de pårørendes krisereaksjoner burde vært gjort under kartleggingsbesøket. Med en slik kartlegging ville pårørende i sjokkfase fått hjelp til bearbeiding av sjokket slik at de fikk bedre nytte av tilbudene.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med helselag og demensforeninger over hele landet. Vårt mål er å bekjempe hjerte- og karsykdommer og demens. Det gjør vi med forskning, informasjon, forebyggende tiltak og helsepolitisk arbeid. Nasjonalforeningen for folkehelsen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.

DEMENSLINJEN

 **23 12 00 40**

HJERTELINJEN

 **23 12 00 50**



Oscars gate 36B | Postboks 7139 Majorstua | 0307 Oslo
Telefon 23 12 00 00 | E-post: post@nasjonalforeningen.no

nasjonalforeningen.no

Følg oss:  facebook  twitter  blogg