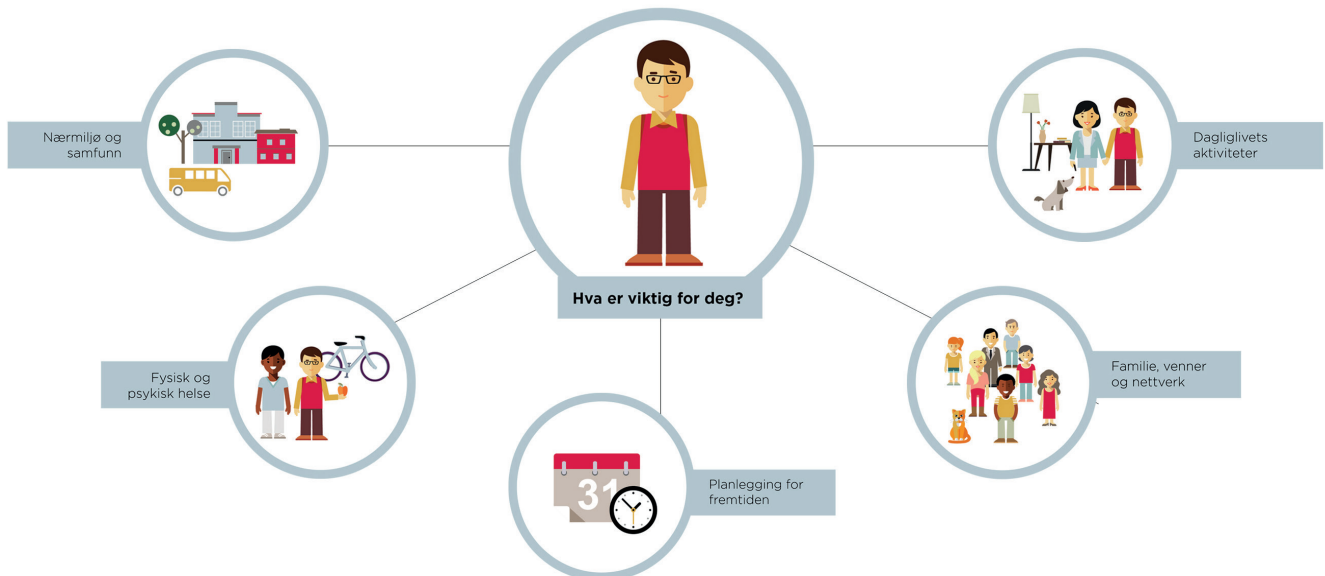




Modell for oppfølging etter demensdiagnose

Veileder





Innholdsfortegnelse

Innledning _____	3
Beskrivelse av modellen _____	4
Områder som blir kartlagt i modellen _____	6
◆ Dagliglivets aktiviteter _____	6
◆ Familie, venner og nettverk _____	7
◆ Planlegging for fremtidende _____	8
◆ Fysisk og psykisk helse _____	9
◆ Nærmiljø og samfunn _____	10
Verktøy:	
◆ Kartleggingsskjema for områdene i modellen _____	11
◆ Strukturering av notat fra kartleggingssamtale _____	12
- eksempel og mal	
◆ Nettverkskartleggingsskjema - _____	13
eksempel og mal	
◆ Informasjonsbrev til personen med _____	14
demens sitt nettverk - mal	



Modell for oppfølging etter demensdiagnose

Innledning

Personer med demens og pårørende bør få systematisk oppfølging av kommunen etter at de har fått en demensdiagnose. God oppfølging kan gi støtte til å bearbeide endret livssituasjon, opprettholde best mulig funksjonsnivå og planlegge framtiden. Hovedmålet med Nasjonalforeningen for folkehelsens modell for oppfølging etter demensdiagnose er systematisk og individuelt tilpasset oppfølging av personer med demens og pårørende, også når den det gjelder ikke trenger helse- og omsorgstjenester. Oppfølging med utgangspunkt i denne modellen skal fremme mestring og medvirkning hos personen med demens og pårørende.

En fast kontaktperson er avgjørende for å få til god og systematisk oppfølging etter en demensdiagnose. Kontaktpersonen må ha bred kompetanse om demens og god oversikt over tilbud og tjenester for personer med demens i både kommunal og frivillig sektor. Kontaktpersonen skal kartlegge og følge opp behov for støtte, informasjon og tiltak.

Når dette tilbudet er etablert i kommunen bør personer som har fått en demensdiagnose og deres pårørende få informasjon om at dette er tilgjengelig. Og de bør oppfordres til å ta imot dette tilbudet, uavhengig om diagnose stilles i spesialisthelsetjenesten eller hos fastlegen. Dette forutsetter at spesialisthelsetjenesten, fastlegene og kommunehelsetjenesten har gode prosedyrer for samarbeid.

Modellen har blitt utarbeidet av Nasjonalforeningen for folkehelsen i samarbeid med modellkommunene Alta, Fredrikstad, Løten og Stavanger samt Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Personer med demens og pårørende har gitt innspill til utvikling av modellen via dialogmøter i alle modellkommunene. Oppfølgingsmodellen må ses i sammenheng med strategier og tiltak i Demensplan 2020, anbefalinger i Nasjonal faglig retningslinje om demens og aktuelt lovverk.



Beskrivelse av modellen

Modellen består av fem områder som er viktig for de fleste. Kartlegging av behov for oppfølging tar utgangspunkt i perspektivet «Hva er viktig for deg?» Informasjon, veiledning, støttetiltak og tjenester som den enkelte tilbys innenfor hvert område tilpasses den enkeltes behov gjennom samtaler mellom kontaktpersonen, personen med demens og pårørende. Kontaktpersonen legger til rette for disse samtaler og følger opp det som kommer frem. Områdene som kartlegges i modellen er:

Dagliglivets aktiviteter

Målet for kartleggingen er å bidra til at personen med demens og deres pårørende mestrer hverdagen, har mulighet til å være sosiale og aktive og kan bo i eget hjem så lenge det er mulig.

Familie, venner og nettverk

Målet for kartleggingen er å bidra til at personen med demens kan opprettholde eller re-etablere verdifulle relasjoner og eventuelt utvide nettverket sitt.

Planlegging for fremtiden

Målet for kartleggingen er å bistå personen med demens og deres pårørende i planleggingen av fremtidig omsorg, informere om rettigheter og kartlegge behov for økonomisk veiledning.

Fysisk og psykisk helse

Målet for kartleggingen er å bidra til at personen med demens og deres pårørende få støtte til å sikre systematisk og tilrettelagt oppfølging av somatisk og psykisk helse.

Nærmiljø og samfunn

Målet for kartleggingen er å bistå personen med demens og deres pårørende i å bruke tjenester og delta i ordinære aktiviteter i nærmiljøet samt i å utøve sine borgerrettigheter.

Viktige momenter i bruken av modellen:

- ◆ Når en person har fått demensdiagnose må den det gjelder og deres pårørende få tilbud om en kontaktperson som har kompetanse innen demens og kunnskap om relevante tilbud og tjenester.
- ◆ Kontaktpersonen må lytte aktivt, ha en god dialog med og motiverer personen med demens og pårørende til å ta imot oppfølging.
- ◆ Målet med kartleggingen er å mobilisere personen med demens og pårørendes egne ressurser, kartlegge behov for informasjon, samt vurdere behov for støtte og tiltak i den nye livssituasjonen.
- ◆ Tiltakene som tilbys kan spenne fra samtaler til aktiviteter og tjenester i regi av frivillige eller kommunen.
- ◆ Modellen er godt egnet til å kartlegge behov for informasjon, veiledning og støtte i fasen før personen med demens trenger helse- og omsorgstjenester.



Kontaktpersonens rolle

For å fungere som kontaktperson bør vedkommende ha kompetanse om demens, pårørendeoppfølging og kunnskap om relevante tilbud og tjenester i den aktuelle kommunen. Kontaktpersonen skal gi informasjon, veiledning og henvise videre til riktige instanser, sette i gang eller søke på nødvendige tiltak. Kontaktpersonen følger opp personens behov for informasjon og støtte jevnlig, og er også tilgjengelig utenom de avtalte besøkene / samtalene.

Første steg for kontaktpersonen er å bygge tillit og trygge relasjoner med personen med demens og pårørende. Hensikten er at de skal føle seg sett og ivaretatt. En god relasjon gjør det lettere å gi individuell oppfølging og å motivere til å ta imot støtte og tiltak. Selv om den enkelte kanskje ikke har noe behov for, eller ønsker hjelp nå, kan de få informasjon om demens og mulige tiltak som de kan benytte når det blir aktuelt.

Kontaktpersonen starter med kartlegging innenfor det området i modellen som er mest presserende for personen med demens og deres pårørende. Kartleggingen skal ta utgangspunkt i den enkeltes ressurser, behov og ønsker. Personen lager selv mål for oppfølgingen, eventuell sammen med pårørende. Kontaktpersonen bistår med å sette opp disse målene og koble dem med mulige tiltak. Dette gjelder både for den som har demens og pårørende.

Behovene for oppfølging kartlegges gjennom samtaler der kontaktpersonen bruker åpne spørsmål for at personen med demens og eventuelt pårørende kan fortelle fritt om hvordan det går i hverdagen, sin bakgrunn, interesser, familie og venner osv. Slik at man får et bilde av personen bak sykdommen, hvilke ressurser og hvilke behov for støtte han eller hun har. Når kontaktpersonen har fylt ut kartleggings skjema, kan dette gis til personen med demens sammen med modellen. Personen med demens og eventuelt pårørende kan da se igjennom og tenke over hva de eventuelt har behov for, før neste samtale.

Det er kontaktpersonen som skal ta initiativet til og legge til rette for oppfølgingssamtalene, men hvor ofte samtalene skal finne sted må avtales med den enkelte familie. Kartleggings- og veiledningssamtaler bør i størst mulig grad legges til et tidspunkt som passer for den som har demens og pårørende. Det bør også være mulig å velge om samtalen skal foregå i eget hjem, på kontoret til kontaktpersonen eller andre steder.



Områder som kartlegges i modellen



De fleste av oss vil bo lengst mulig hjemme, men for mange personer med demens kan det være vanskelig å utføre vanlige hverdagsaktiviteter. Sikkerhet og tilrettelegging i hjemmet, støtte til å delta i sosiale aktiviteter og fritidsinteresser kan bidra til mestring, en meningsfull hverdag og øke tryggheten for personen med demens som bor hjemme.

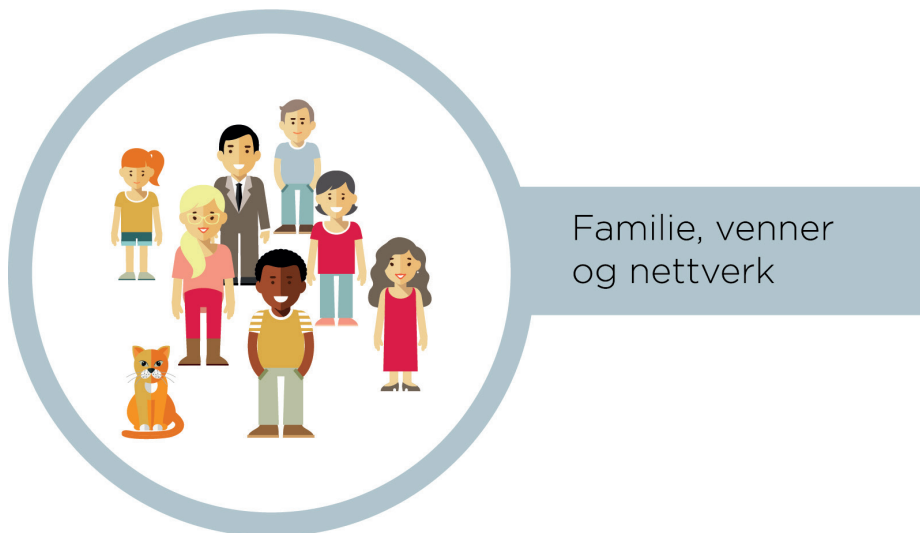
Kontaktpersonen har en sentral rolle i å diskutere med personen med demens og pårørende om hvordan det går i hverdagen, deres ressurser og utfordringer hjemme og hvilke behov de har for informasjon, støtte, aktiviteter samt hjelpemidler og tilrettelegging. Hvis personen med demens er i arbeid er det nødvendig å komme i dialog med arbeidsgiver slik at man kan se på muligheten for å tilpasse arbeidsoppgaver og planlegge en best mulig avgang når det blir nødvendig.

Spørsmål for å få i gang en god samtale kan være:

- ◆ Hvordan går det hjemme?
- ◆ Hvilke interesser har du?
- ◆ Hva er du god til?
- ◆ Er det noe som har blitt ekstra vanskelig i det siste?
- ◆ Hvordan synes du hverdagen er som pårørende?

Eksempler på tiltak som kan være aktuelle:

- ◆ Henvise til demensteam / demnskoordinator
- ◆ Henvising til ergoterapeut for kartlegging av behov for fysisk tilrettelegging
- ◆ Velferdsteknologi
- ◆ Aktivitetsvenn / støttekontakt
- ◆ Samtalegrupper for personer med demens og/ eller pårørende.



Gode relasjoner og det å ha muligheten til å gjøre aktiviteter sammen med andre, kan gi personen med demens glede og trivsel i hverdagen og forhindre ensomhet og isolasjon. Det kan være vanskelig å være åpen om en demensdiagnose. Mange har også mistet kontakten med personer i nettverket før man forsto at utfordringene med å vedlikeholde relasjoner skyldtes utviklingen av demenssykdom.

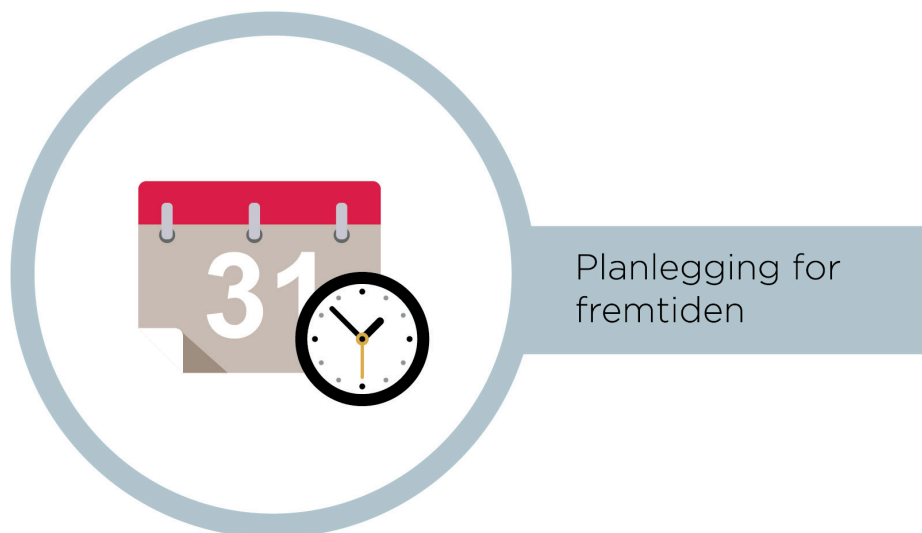
Kontaktpersonen må gjøre sitt beste for å bli kjent med personen med demens, deres bakgrunn, familie, venner og interesser. Dette er viktig for å finne ut hvordan kontaktpersonen kan støtte personen i å opprettholde kontakt med og/ eller gjøre aktiviteter sammen med familie og venner. For de som bor sammen med en partner eller ektefelle må kontaktpersonen legge til rette for at de kan snakke om samlivet seg imellom og hvordan deres relasjon påvirkes av sykdommen, hvis de ønsker det.

Eksempler på spørsmål som kan åpne opp for en god samtale:

- ◆ Hva liker du å gjøre? Kan du tenke deg å gjøre noen av disse tingene med en venn eller en i familien?
- ◆ Hvem er det viktig for deg å holde kontakten med?
- ◆ Har demenssykdommen ført til noen endringer i forholdet deres?
- ◆ Ønsker du hjelp til å fortelle familie eller venner om demenssykdommen?

Eksempel på tiltak som kan være aktuelle:

- ◆ Nettverkskartlegging
- ◆ Utforming av informasjonsbrev til venner og kjente.
- ◆ Tilbud om informasjon eller kurs om demens til familie og venner.



I tidlig fase av demenssykdommen er det viktig å åpne opp for en samtale om fremtiden. Det gir personen som har demens en mulighet til å være med å planlegge fremtidig omsorg. Det gir også den det gjelder muligheten til å si noe om hvem han eller hun ønsker skal ta beslutninger sammen med eller på vegne av, når det blir vanskelig å ta beslutninger på egen hånd. Det kan også være til stor hjelp for pårørende å ha en «nøytral» part med på å drøfte disse temaene, som kan oppleve det som vanskelig å ta opp for mange.

Kontaktpersonen må legge til rette for å ta opp og diskutere ønsker for fremtiden når det gjelder økonomi, behandling og omsorg. Dette er temaer som kan være sensitive og det er viktig at det tas opp på en inkluderende og empatisk måte. Når det gjelder planlegging av fremtidig omsorg er det viktig å diskutere alternativ som er realistiske å gjennomføre innenfor ressurser som finnes i familien og i kommunal- og frivillig sektor.

Eksempler på spørsmål som kan åpne for en god samtale:

- ◆ Hvordan ser du for deg det neste året?
- ◆ Hva håper du på?
- ◆ Når det gjelder penger og økonomi, hvem ønsker du skal hjelpe deg hvis du ikke greier alt selv?
- ◆ Ønsker du hjelp med å planlegge og skrive ned ønskene dine for omsorg og behandling når du blir sykere?

Eksempler på tiltak som kan være aktuelle:

- ◆ Informasjon om fremtidsfullmakt, testamente og vergemål
- ◆ Kartlegge og dokumenterer ønsker om fremtidig omsorg
- ◆ Kartlegge behov for økonomisk veiledning og eventuelt henvise videre.



Fysisk og psykisk helse



Det er viktig at personer med demens får oppfølging og tilrettelegging i forhold til andre fysiske og psykiske lidelser de eventuelt har. En demenssykdom kan gjøre det vanskelig å følge opp egen helse, som for eksempel å huske legetimer, eller beskrive symptomer. Personer som får en demensdiagnose har behov for å bearbeide egne følelser knyttet til diagnosen de har fått for å kunne nærme seg en aksept. Dette har betydning for å kunne mestre hverdagen med en demenssykdom. Personer med demens har høyere risiko for angst og depresjon som kan forverrer de daglige utfordringene. I tillegg har pårørende høyere risiko for stressbelastning.

Kontaktpersonen må etablere gode rutiner for samarbeid med kommunehelsetjenesten, fastlegen og eventuelt spesialisthelsetjenesten. Kontaktpersonen må kartlegge behov for støtte til å følge opp egen somatisk eller psykisk helse, utarbeide tiltak for dette og ved behov henviser til rette instans.

Eksempel på spørsmål som kan åpne for en god samtale:

- ◆ Hvordan synes du det er å ha fått demens?
- ◆ Hvem kan du snakke med om det du synes er vanskelig?
- ◆ Har du noen andre sykdommer?
- ◆ Har du vondt noe sted?
- ◆ Hvordan er appetitten?

Eksempel på tiltak som kan være aktuelle:

- ◆ Oppfølging hos fastlege hver 6 måned
- ◆ Kontaktperson følger til fastlege
- ◆ Samtale med kommunepsykolog eller psykiatrisk sykepleier
- ◆ Kartlegge behov for oppfølging av måltider og ernæring
- ◆ Veiledning om viktigheten av fysisk aktivitet og et sunt kosthold



Nærmiljø og samfunn



Personer med demens kan oppleve at de blir mer isolert enn før de ble syke. Årsaken til dette kan både være at de mestrer sosiale situasjoner dårligere, og at de synes det er vanskelig å bruke offentlig transport og offentlige tjenester. Meningsfulle fritidsaktiviteter gir mulighet til mestringsopplevelser, noe som er viktige for livskvaliteten. Det er ikke alltid nødvendig å tenke at man må opprette egne aktiviteter for personer med demens. Et like godt alternativ kan være å få støtte til å fortsette å gå i svømmehallen eller synge i kor. I tillegg kan muligheten til å delta som frivillig i lokale aktiviteter bidra til bedre selvfølelse hos personer med demens og pårørende. Et mer demensvennlig samfunn som møter personer med demens med forståelse og tilrettelegging kan gjøre det enklere for personer med demens å delta i lokalsamfunnet, bruke offentlige tjenester og utøve sine borgerrettigheter, som å stemme ved valg.

Kontaktpersonen må kartlegge behov for støtte når det gjelder å bruke vanlige offentlige tjenester og tilbud. Nettverkskartlegging vil være nyttig for å utarbeide tiltak under dette området. Kontaktpersonen kan også være en pådriver for at kommunale tjenester og kontor skal være demensvennlige.

Eksempler på spørsmål som kan åpne for en god samtale:

- ◆ Er det noen ærender du synes er vanskelig å få gjort?
- ◆ Hvordan kommer du deg til butikken / banken / servicekontoret?
- ◆ Har du vært / er du aktiv i en organisasjon?
- ◆ Er det viktig for deg å kunne stemme når det er valg?

Eksempler på mulige tiltak:

- ◆ Kartlegging av behov for bistand og veiledning i bruken av offentlig transport og tjenester.
- ◆ Melde fra til kommunen om det er vanskelig for personer med demens å komme seg til eller bruke offentlige tjenester
- ◆ Kartlegge behov for støtte til å fortsette med frivillige verv.
- ◆ Informere om lokal demensforening der dette finnes



Verktøy

Eksempel på kartleggings skjema for modellen

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 områdene i modellen.

Navn:

Dato:

Skjema fylt ut av:

Område (i modellen)	Ressurser /utfordringer	Mål	Tiltak	Ansvarlig	Kommentarer



Strukturering av notat fra kartleggingsamtale – eksempel og mal

Familie, venner og nettverk	
Hvordan vil du at andre skal møte deg?	
Hvor vokste du opp?	
Har du familie?	
Hvem har du lyst til å gjøre aktiviteter sammen med?	
Er det noen du savner å være sammen med?	
Er det noe du savner å drive med?	
Hvem vil du skal vite om demenssykdommen?	
Ønsker du hjelp til å fortelle familie eller venner om demenssykdommen?	
Hvem vil du snakke med om det du synes er vanskelig?	
Hva er dine behov som pårørende?	



Nettverkskartleggings skjema - eksempel og mal

Hverdagslivets aktiviteter	
<p>Navn, relasjon Konrad Berg, kamerat og nabo</p> <p>Kontaktinfo</p>	<p>Aktivitet Spiser kveldsmat sammen med Sivert på tirsdager når hans kone er på trening</p> <p>Beskrivelse Lager mat sammen med Sivert og er hjemme sammen med ham til kona er tilbake fra trening</p>
<p>Navn, relasjon</p> <p>Kontaktinfo</p>	<p>Aktivitet</p> <p>Beskrivelse</p>
Nærmiljø og samfunn	
<p>Navn, relasjon Anne Hansen, venninne</p> <p>Kontaktinfo</p>	<p>Aktivitet Styremøte i lokal demensforening</p> <p>Beskrivelse Anne henter og bringer til møtet og hjelper til med å gå igjennom sakspapirene og forberede møter på forhånd.</p>
Fysisk- og psykisk helse	
<p>Navn, relasjon Arne Hansen, bror</p> <p>Kontaktinfo</p>	<p>Aktivitet Følge til tannlege:</p> <p>Beskrivelse: Kona gjør avtale om å hente og bringe. Arne Hansen henter og bringer, er med inn til tannlegen. Kona tar kontakt hvis det er noe som må følges opp av kontaktperson.</p>



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.

Kjære venn,

Jeg har fått en demensdiagnose. I de siste månedene / årene (stryk det som ikke passer) har jeg hatt vanskeligheter med å gjøre hverdagslige oppgaver og å huske ting. Jeg skjønnte at noe var galt, så demensdiagnosen ble både en lettelse og en stor sorg.

Demens skyldes forskjellige sykdommer i hjernen, og er ikke en naturlig del av det å bli eldre. Symptomer på demens vil variere fra person til person, men jeg opplever:

- ◆ At korttidshukommelsen er blitt dårligere
- ◆ Problemer med å planlegge og gjennomføre oppgaver
- ◆ Noen ganger vanskeligheter med å uttrykke meg, og finne de riktige ordene
- ◆ Noen ganger vanskeligheter med å finne veien
- ◆ Problemer med å håndtere penger og trenger ofte mer tid i butikken enn før.
- ◆ At mine nærmeste og jeg har merket forandringer i humør og personlighet.

(stryk det som ikke passer eller skriv det som passer din situasjon)

Vil du vite mer om demens kan du lese på www.nasjonalforeningen.no/demens

Samtidig er det mange ting jeg fortsatt trives med og klarer, som for eksempel, å dyrke mine hobbyer, lage mat, gå tur, og ta en prat og en kopp kaffe med en venn. (stryk det som ikke passer eller skriv det som passer dine interesser). Jeg er på mange måter den personen du kjenner meg som! Selv om jeg nå har demens, er det mulig å ha et godt liv.

Jeg ønsker med dette brevet å fortelle at jeg håper at vårt vennskap fortsetter, og at jeg nå trenger din forståelse, hjelp og støtte. Ikke vær redd for å ta kontakt med meg. Jeg håper vi kan ses igjen snart!

Med vennlig hilsen

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