



KUNNSKAPSGRUNNLAG DEMENSPLAN OSLO

Elisabeth Wiken Telenius og Inger Molvik
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse



Innhold

Innledning	2
Oppsummering	2
Metode del 1: Digitale undersøkelser	3
Metode del 2: Fokusgruppeintervjuer	3
Metode del 3: Kunnskapsoppdatering.....	4
Resultater del 1: Digitale undersøkelser	5
A: Personer med demens	6
B: Pårørende til personer med demens	12
C: Tjenesteytere	19
D: Organisasjoner og råd.....	30
Resultater del 2: Fokusgruppeintervjuer	34
Diagnose til rett tid	35
Oppfølging etter diagnose	35
Samarbeid og sammenhengende tjenester	36
Aktivitetstilbud	37
Pårørendestøtte	38
Brukermedvirkning og personsentrert omsorg.....	39
Kompetanse	40
Demensvennlig by.....	40
Resultater del 3: Kunnskapsoppdatering	42
Demens	42
Personsentrert omsorg	42
Brukermedvirkning og medbestemmelse	43
Demensforekomst I Oslo.....	44
Gode og sammenhengende tjenester.....	45
Deltagelse.....	47
Likeverdig tilgang til tjenester og aktiviteter for sårbare grupper	49
Kompetanse	52
Demensvennlig samfunn.....	53
Referanser del 3	54
Vedlegg 1: Innspill fra Oslo Sameforening	56
Vedlegg 2: Intervjuguider	57

Innledning

Aldring og helse har på oppdrag fra Oslo kommune v/Byrådsavdeling for helse, eldre og innbyggertjenester utviklet et kunnskapsgrunnlag for ny demensplan. Målsetningen med de digitale undersøkelsene og fokusgruppeintervjuene var å kartlegge opplevelser og erfaringer, gode eksempler, behov og forventninger relatert til demens og relevante tjenester hos de ulike gruppene. Kunnskapsoppdateringen gir en oversikt over aktuell og relevant kunnskap fra planverk, offentlige rapporter og forskning. En ressursgruppe med representanter fra byrådsavdelingen og Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT)/ Senter for fagutvikling og forskning (SFF) har vært involvert i prosjektet. Kunnskapsgrunnlaget er tredelt og hver del innledes med en oppsummering av de viktigste funnene.

Del 1: Fire digitale undersøkelser rettet mot følgende målgrupper: Personer med demens, pårørende, tjenesteytere og frivillige organisasjoner og råd.

Del 2: Fem fokusgruppeintervju med deltagere som representerte Demenskoordinatorer, hjemmetjenesten, aktivitetstilbud, sykehjem og demens-/aldersvennlig by.

Del 3: Kunnskapsoppdatering. Oversikt over relevante og nylige planverk, rapporter og forskning.

Oppsummering

- Resultatene fra undersøkelsene og kunnskapsoppdateringen viser at det er behov for bedre sammenhengende tjenester hvor samarbeid mellom de ulike instansene systematiseres. Alle personer som får en demensdiagnose, bør få én kontaktperson å forholde seg til. Det er viktig at samarbeid mellom fastlege, demenskoordinator/hukommelsesteam, hjemmetjenester, spesialisthelsetjeneste og eventuelt dagaktivitetstilbud fungerer. Individuell plan er et nyttig verktøy som bør brukes i mer utstrakt grad.
- Personer med demens som mottar hjemmetjenester har behov for at helse- og omsorgspersonellet har kompetanse og nok tid til å gi trygghet og god oppfølging. Små team i oppfølgingen gir også mulighet for bedre kontinuitet og observasjon av endringer som er viktige for videre oppfølging og behandling.
- Strategisk kompetanseplan bør legges til grunn for å sørge for tilstrekkelig kompetanse om demens i de ulike tjenestene.
- Det er et behov for at dagaktivitetstilbud er differensierte og tilpasset ulike målgrupper og kan tilby fleksible åpningstider. Tilpassede dagaktivitetstilbud og andre aktivitetstilbud er sentralt for å kunne rekruttere og motivere til deltagelse. De kan også fungere som avlastning for pårørende.
- Når det gjelder avlastning for pårørende, er det et behov for at institusjonen som tilbyr tjenesten (for eksempel helsehus) har tilstrekkelig kompetanse på demens. Da det oppleves vanskelig for pårørende å sende yngre personer til sykehjem, kan det være ønskelig at denne type tjenester blir lokalisert andre steder.
- Behov for tilgang til skriftlig informasjon om demenssykdom og om tilbud, både kommunale og i regi av frivillige organisasjoner, blir løftet fram i de digitale undersøkelsene og i fokusgruppeintervjuene.
- Det er behov for tettere oppfølging ved bruk av velferdsteknologiske løsninger.
- Seniorveilederrollen bør styrkes for å fange opp aleneboende med kognitiv svikt/demens.
- Innspill fra Oslo Sameforening til ny demensplan Oslo ligger som Vedlegg 1.

Metode del 1: Digitale undersøkelser

De digitale undersøkelserne ble utviklet i tett samarbeid med representanter fra Senter for fagutvikling og forskning/USHT Sigrid Aketun og Ellen Wasserfall. Det ble utviklet fire forskjellige spørreskjemaer til de fire ulike målgruppene: personer med demens, pårørende, tjenesteytere og organisasjoner/råd.

Pilotering og kvalitetssikring: Skjemaene ble pilotert på representanter fra målgruppene før de ble sendt ut. På et digitalt møte i juni ble samtlige demenskoordinatorer (n=15) informert om prosjektet og fem koordinatorer sa seg villig til å komme med innspill og hjelpe med pilotering av skjemaene. Skjemaene ble også utprøvd og gjennomgått av ressurspersoner hos Aldring og helse og personer i målgruppene som disse ressurspersonene har kontakt med.

Skjemaene til personer med demens, pårørende med demens og tjenesteytere ble distribuert av Sigrid Aketun og Ellen Wasserfall ved USHT/SFF til ledere i ulike deler av tjenestene og ble også lagt ut på Workplace-plattformen. Det ble holdt et informasjonsmøte på Teams-plattformen for ledere og andre som skulle bli sentrale for videre utsending av skjemaene til tjenesteytere. Tjenesteytere distribuerte skjemaene videre til personer med demens og pårørende. Personer med demens fikk mulighet til å besvare skjemaet gjennom å bli intervjuet av tjenesteyter. Skjemaene til frivillige organisasjoner og råd i Oslo kommune ble sendt på epost til 31 frivillige organisasjoner og fem råd (Det sentrale ungdomsråd, Det sentrale eldreråd, Rådet for personer med funksjonsnedsettelse, Rådet for kjønns- og seksualitetsmangfold og Rådet for flerkulturelle minoriteter). Skjemaene var tilgjengelige for deltagerne fra 9. september til 21. oktober.

Metode del 2: Fokusgruppeintervjuer

Vi gjennomførte fem fokusgruppeintervjuer fordelt på ulike deler av tjenesten; dagaktivitetstilbud, demenskoordinatorer, sykehjem, arbeidslag/hjemmetjeneste og ressurspersoner med fokus på demensvennlig samfunn. I fokusgruppen for dagaktivitetstilbud deltok ansatte med bakgrunn som klinisk ernæringsfysiolog, sykepleier og en assistent. Gruppen med demenskoordinatorer var representert av fem ansatte fra ulike bydeler med bakgrunn som sykepleier eller ergoterapeut. I gruppen fra sykehjem deltok ansatte med bakgrunn som prest, sykepleier, fysioterapeut, avdelingssykepleier og en lege på helsehus. Ansatte med bakgrunn som spesialsykepleier eller fagsykepleier deltok i fokusgruppen arbeidslag/hjemmetjeneste, mens gruppen med fokus på demensvennlig samfunn var representert av ansatte med bakgrunn som ergoterapeut, hjelpepleier med videreutdanning i geriatri og bibliotekar. Tre seniorveiledere var med i denne gruppen.

To representanter fra Senter for fagutvikling og forskning/ Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester utviklet lister på aktuelle tjenesteytere til de ulike gruppene. Der det var uoverensstemmelser med navn og roller, eller personene på listen ikke hadde anledning til å stille, søkte vi opp relevante tjenesteytere på bydelenes hjemmesider og via andre nettverk. Aktuelle tjenesteytere ble så invitert til intervju via e-post. Noen ble også kontaktet per SMS og telefon ved manglende respons eller uklarheter. Alle fokusgruppeintervjuene ble gjennomført digitalt via Teams. Deltakere fikk også mulighet til å sende inn tilføyinger i etterkant av intervjuene.

Intervjuene hadde en varighet på 1,5 time i en ramme av semistrukturerte intervjuer med fem fokusområder: Behov, tilgang til tjenester og samarbeid mellom tjenestene, brukermedvirkning, personsentrert omsorg, kompetanse og demensvennlig samfunn. Intervjuguidene ligger som vedlegg 2 bakerst i dokumentet.

Metode del 3: Kunnskapsoppdatering

Del 3 er en fremstilling av aktuell og relevant kunnskap fra planverk, offentlige rapporter og forskning. Dokumenter som har blitt lagt til grunn, ble lokalisert gjennom

- Søk i relevante forskningsdatabaser
- Søk på aktuelle nettsider
- Kontakt med Aldring og helse sine bibliotekstjenester
- Involvering av ressurspersoner på ulike fagfelt innenfor demensområdet.

Relevante og aktuelle dokumenter ble beskrevet, organisert og oppsummert.

Resultater del 1: Digitale undersøkelser

Totalt 422 personer deltok i den digitale undersøkelsen: 76 personer med demens (A), 171 pårørende (B), 155 tjenesteytere (C) og 20 representanter fra råd og frivillige organisasjoner (D). Resultatene fra hvert av skjemaene vil bli presentert under fortløpende, og oppsummering av alle de digitale undersøkelsene kan bli funnet etter resultatene for de fire delene har blitt presentert. For å forsikre anonym deltagelse, besluttet ressursgruppen at bydelstilhørighet ikke skulle bli inkludert i skjemaene. Bydelstilhørighet kan være en forklaring på ulike erfaringer med tjenestene, men dette har vi følgelig ikke mulighet til å undersøke. Dataene fra undersøkelsen er i denne rapporten kun deskriptive, og vi har ikke undersøkt spesifikke grupperinger innenfor hvert skjema, for eksempel tjenesteytere i hjemmetjenesten sammenlignet med sykehjemsansatte. Denne muligheten er absolutt til stede i datamaterialet, men er valgt bort på grunn av begrenset tid og ressurser. I del A, undersøkelse blant personer med demens, har en stor andel svart «vet ikke» eller «usikker» på en del spørsmål. Vi vet ikke om det skyldes at de ikke husker det som det spørres om, eller om de ikke vet svaret. På spørsmål der deltagerne har rangert svaret fra i svært stor grad, i stor grad, i noen grad, i liten grad, i svært liten grad, anser vi «i noen grad» til å være nøytralt og har gjengitt Svært stor grad/ stor grad sammenlignet med i svært liten grad/ liten grad i teksten.

Oppsummering

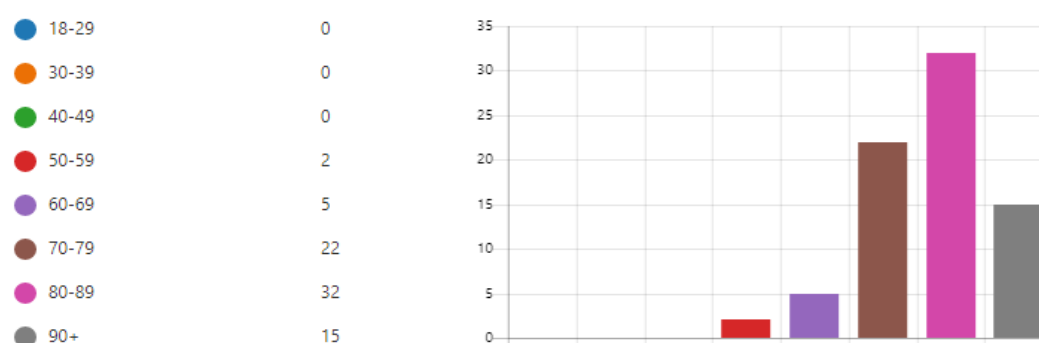
- Flere pårørende rapporterte om manglende kompetanse og interesse hos fastlegene og sviktende kommunikasjon mellom tjenestene. Også flere tjenesteytere opplevde samarbeid med fastlegene som utfordrende.
- Personer med demens, pårørende, tjenesteytere og organisasjoner/råd rapporterte om manglende kjennskap til tilbud som gis av frivillige organisasjoner
- Personer med demens meldte om behov for mer praktisk bistand i huset og tilpasset aktivitetstilbud
- Samtlige grupper påpeker behovet for mer oppfølging med velferdsteknologiske løsninger og produkter. Personer med demens forteller også at digitaliseringen av samfunnet oppleves vanskelig.
- Pårørende opplever at hjemmetjenesten har det travelt, tjenesteyterne påpeker behovet for kontinuitet i hjemmetjenestene og mer tid for å trygge og gi gode personsentrerte tjenester.
- Ifølge tjenesteyterne får mange ikke systematisk oppfølging etter diagnose. Personer med demens ønsker bedre og mer regelmessig oppfølging av fastlege. Idag er det ofte opp til pårørende å følge opp avtaler hos fastlege. Dette oppleves vanskelig av mange.
- Mange tjenesteytere ønsker å øke kompetansen sin på ulike fagfelt innen demensomsorg

A: Personer med demens

Deltakere

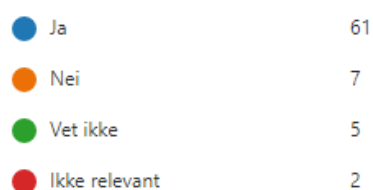
Det var 76 personer som svarte på den digitale undersøkelsen for personer med demens. Blant dem var det 45 kvinner og 31 menn. 32 av deltakerne var mellom 80 og 89 år, 22 var mellom 70 og 79 og 15 deltakere var over 90 år (figur A1). 45 % var gift/samboende / hadde partner, 41 % var enke/enkemann og 14 % var enslige. Over nitti prosent hadde norsk bakgrunn og 6 deltakere hadde annen bakgrunn (1 samisk, 3 fra Vest Europa, USA, Canada, Australia eller New Zealand, og 2 fra Asia/Afrika/Latin-Amerika/Øst-Europa utenfor EU). Hjemmeboende utgjorde 82 % av deltakerne, mens 12 (16 %) bodde på sykehjem, og 2 (3 %) i omsorgsbolig.

A1. Alder

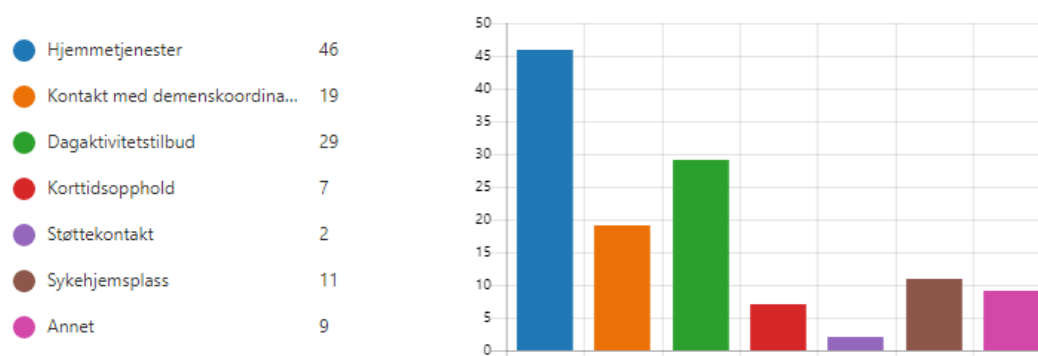


Blant deltakerne var det 81 % som svarte ja på om de mottok tjenester, og de vanligste var hjemmetjenester, dagaktivitetstilbud og kontakt med demenskoordinator/hukommelsesteam (Figur A2). Bare fire prosent (n=3) mottok hjelp eller tilbud fra en frivilligsentral eller frivillig organisasjon. Nærmere 80 % av deltakerne oppga å ha regelmessig kontakt med familie (Figur A3).

A2. Mottar du tjenester fra kommunen/bydelen?



A3 Hvis ja, hvilke tjenester mottar du (flere alternativer mulig)?



Diagnose til rett tid/ Utredning

Omtrent en tredjedel av deltakerne mente at diagnosen hadde blitt satt til rett tid ($n=32$), 7 % ($n=5$) mente den ble satt for sent og 4 % ($n=3$) mente at den ble satt for tidlig. Mange svarte «vet ikke» på dette spørsmålet. Flere kommenterte at utredningen hadde tatt lang tid, blant annet pga. svikende kommunikasjon mellom spesialisthelsetjenesten og fastlege. Begrenset kunnskap om demens hos personene selv og pårørende ble løftet fram som en grunn til at utredning/ diagnose ble forsinket.

Opplevelsen av å få en demensdiagnose ble beskrevet av de fleste som vanskelig, tung og overraskende. De påpekte at de opplevde tap av frihet og selvstendighet og at det var vanskelig å forene diagnosen med positiv fremtid. Andre erfarte at det gikk bra eller at de tok det med fatning eller ikke tenkte så mye på det. Flere uttalte at de ikke trodde diagnosen var riktig. Av de deltakerne som kjente til utredningen sin, rapporterte 19 å ha blitt utredet hos fastlege, 23 hos hukommelsesteam/ demenskoordinator, 24 hos spesialisthelsetjenesten og 3 hos innsatsteam/ hjemmetjenesten. Omtrent 30 % oppga at to eller flere tjenester hadde vært involvert i utredningen.

Oppfølging og aktiviteter

Rundt halvparten av deltakerne oppga at de hadde kontakt med demenskoordinator/ hukommelsesteam ($n=41$). Oppfølgingen varierte fra ukentlig (24 %) til årlig (13 %). Førtito prosent svarte «annet» på hyppighet, noe som kan indikere oppfølging etter behov og ikke faste intervaller. Det var 37 % som oppga at de hadde fått besøk fra bydelen for å kartlegge behov for tilrettelegging av bolig. Det var betydelig flere som kjente til det kommunale tilbudet (58 %), enn tilbudet som gis av frivillige og private aktører (16 %) (Figur A4 og A5).

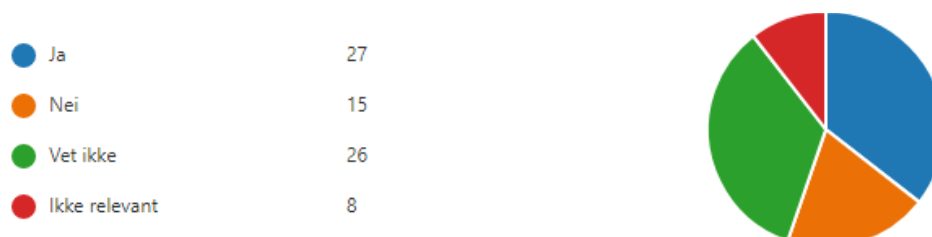
A4 Kjenner du til de kommunale helse- og omsorgstjenestene som tilbys personer med demens der du bor (for eksempel dagaktivitetstilbud, hjemmetjeneste, hjelpemidler, støttekontakt etc)



A5 Kjenner du til tilbudet som gis til personer med demens av frivillige og private aktører?



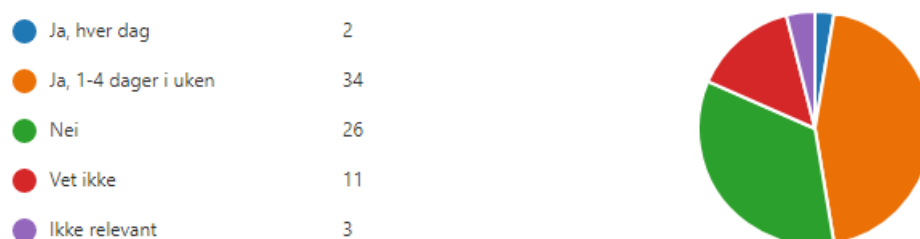
A6 Hvis du har tjenester, er de tilstrekkelig tilpasset dine ønsker og behov?



Mens 36 % ytret at tjenestene de mottok var tilstrekkelig tilpasset ønsker og behov, var det 20 % som mente at de ikke var det (figur A6). På spørsmål om hva de savnet i tjenestene de mottok, svarte mange at de ønsket mer praktisk bistand. De påpekte at de trengte hjelp til å holde orden, tømme søppel og husarbeid. Flere nevnte i kommentarfeltet at dagaktivitetstilbudet kunne vært enda mer tilpasset deres interesser, som fysisk aktivitet/ trening og reising. En person uttalte: «Jeg savner besøk. Skulle gjerne hatt noen som kom og stelte i stand litt frokost for meg – og som kunne prate litt».

Nesten halvparten av deltakerne hadde dagaktivitetstilbud (figur A7). Deltakerne ble spurt om hva de liker med dagaktivitetstilbudet og hva som kan forbedres. Flere påpekte at det var hyggelig å være på dagaktivitetstilbudet. Det opplevdes positivt å være sosial, og det ble servert god mat. Noen opplevde at aktivitetstilbudet var bra – med daglige turer og diverse andre aktiviteter, andre opplevde at aktivitetstilbudet var begrenset og at oppholdet var kjedelig.

A7 Har du dagaktivitetstilbud på hverdagene?

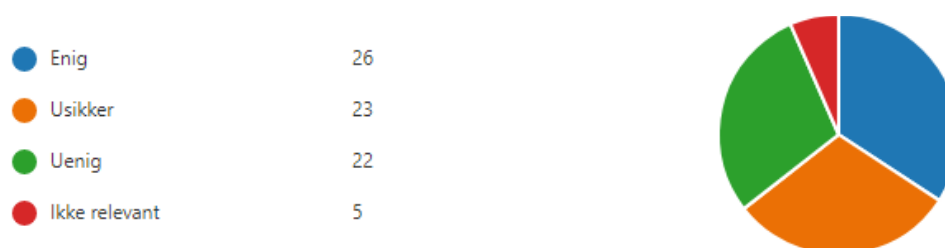


Omtrent 1/3 av deltakerne rapporterte at de hadde tilgang til andre meningsfulle aktiviteter i hverdagen. Eksempler her var samvær med familie og venner, turer og fysisk aktivitet, treff i kirken og på seniorsenter, matlaging og hagestell. Flere nevnte i kommentarfeltet at de mottok tjenesten aktivitetstid. På spørsmål om det var noe de savnet, fortalte noen at de var mye alene og savnet sosialt fellesskap eller en turvenn. Andre forhold som ble trukket var at de ikke hadde fått tilbud som passet. En deltaker savnet klubb og foreningsliv, men klarte ikke å finne fram og hadde problemer med å finne informasjon om møtene på internett. En annen deltaker påpekte at den økonomiske

situasjonen hadde blitt vanskelig etter å ha blitt uføretrygdet. Ettersom de fleste i nettverket var på jobb på dagtid, ble følelsen av å være isolert forsterket av mangelfull deltagelse i meningsfull aktivitet.

En av tre deltakere rapporterte at de fikk jevnlig og god oppfølging av fastlegen mens nesten like mange var ikke fornøyd (Figur A8). Mange hadde kommentarer til denne oppfølgingen: En deltaker som måtte ta ansvar for dette selv, fortalte at det var lett å glemme å bestille time. Flere rapporterte mangelfull oppfølging, og at de var avhengige av hjelp fra pårørende for å få bestilt time. Det opplevdes som vanskelig å ha dette ansvaret selv. Det ble påpekt at det ikke er noen jevnlig innkalling pga. demenssykdommen, slik det er med oppfølging av for eksempel diabetes. En deltaker fortalte at legen mangler kunnskap og interesse om demens. De som var fornøyd med oppfølging rapporterte at legen var lett å få kontakt med og at de gikk til leger som de har kjent lenge.

A8 Du får jevnlig (minimum 1-2 ganger i året) og god oppfølging av fastlegen



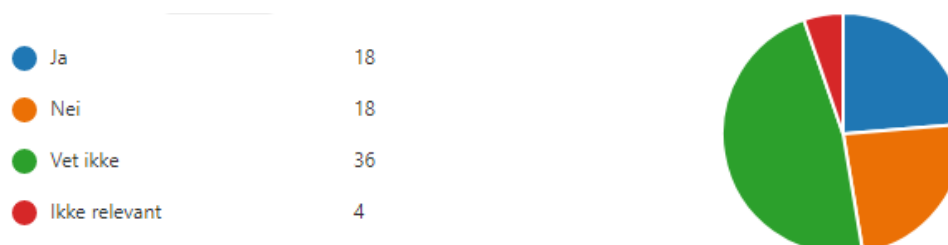
Informasjon

På spørsmål om personen hadde mottatt informasjon om demens fra fastlege eller demenskoordinator/hukommelsesteam etter diagnose, svarte 41% ja. En av fire mente at de hadde tilstrekkelig kunnskap om demens (Figur A9).

Deltagerne ble også spurt om hvor de gikk for å finne informasjon om demens. Femti personer (68%) svarte «annet» og det er vanskelig å vite hva som ligger i dette. En mulighet er pårørende, som dessverre ikke var et alternativ på dette spørsmål. En tredjedel av deltagerne sa at de mottok informasjon og kunnskap fra helse- og omsorgspersonell, og 13% sa de fant informasjon i brosjyrer. Et mindretall (11%) oppsøkte informasjon på ulike nettsider.

Det var 14% som kunne tenkt seg å gå på kurs for å lære mer om demens. Syv prosent rapporterte at de har gjennomført et kurs (Figur A10).

A9 Har du tilstrekkelig kunnskap og informasjon om demenssykdommen din?



A10 Om du fikk tilbudet, ville du ha gått på kurs for å lære mer om demens?



Velferdsteknologi

Over 70 % rapporterte at de brukte velferdsteknologiske løsninger/tjenester. Komfyrvakt og trygghetsalarm med GPS/ lokaliseringsteknologi var vanligst (begge 46 %), 34 % brukte elektronisk kalender og 20% hadde lydbokspiller. Deltakerne påpekte viktigheten av oppfølging fordi brukerne lett glemte hvordan de fungerte, og at de ble lagt vekk dersom en ikke følte at en mestret bruken. Noen etterspurte mer informasjon om hvilke produkter som er tilgjengelig og hvordan en får tilgang til disse.

Alders-/demensvennlig by

Nærmere 40 % (n=29) fortalte at de benyttet seg av alderstilpasset transport/ rosa busser eller TT kort når de reiste alene. På spørsmål om det opplevdes lettvis å ferdes i Oslo hadde deltakerne ulike erfaringer: 17 % mente at kollektivtransporten var tilpasset behovene. Nesten halvparten av deltakerne syntes at uteområdene var tilpasset behovet (Tabell 1). Det er verdt å merke seg at mange svarte at de ikke visste eller syntes at spørsmålet ikke var relevant for dem. Flere enn en av tre mente at helse- og sosialtjenester, som lege/tannlege-kontor, apotek og sykehus er tilpasset behovene deres.

Tabell A1. Er det lett for deg å ferdes i Oslo?

Forklaring i skjemaet: Demensvennlige fysiske omgivelser innebærer riktig bruk av farger og kontraster, skilting, siktlinjer, belysning, reduksjon av støykilder og velferdsteknologi definert som teknologisk assistanse. Utendørs tilrettelegging kan være å utvikle sansehage eller tilpasse utemiljøer og ha enkel tilgang til å komme ut i frisk luft.

	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Er kollektivtransport tilpasset dine behov? (buss, trikk, T-bane, tog, båt)	17.1%	19.7%	38.2%	25.0%
Er uteområdet der du bor tilpasset dine behov	48.7%	7.9%	30.3%	13.2%
Er tilbudene i byen tilpasset dine behov? (kino, teater, museer, bibliotek, kjøpesenter, restauranter etc)	13.2%	13.2%	42.1%	31.6%
Er helse- og sosiale tjenester tilpasset dine behov? (lege, tannlege, sykehus, sykehjem, hjemmetjeneste etc)	35.5%	11.8%	44.7%	7.9%

En av fire deltakere mente at det var mange som hadde kunnskap om demens i deres omgangskrets. Mange uttalte at de ikke opplevde diagnosen stigmatiserende (46 %). Nærmere 60 % rapporterte at de selv kan ta avgjørelser som påvirker hverdagen og livet deres. Nærmere 40 % erfarte at personene i helse- og omsorgstjenestene kjente dem og visste hva som var viktig for dem. Omtrent 40 % mente at tjenesteyterne hadde kunnskap om demens.

Hva er viktig for deg nå?

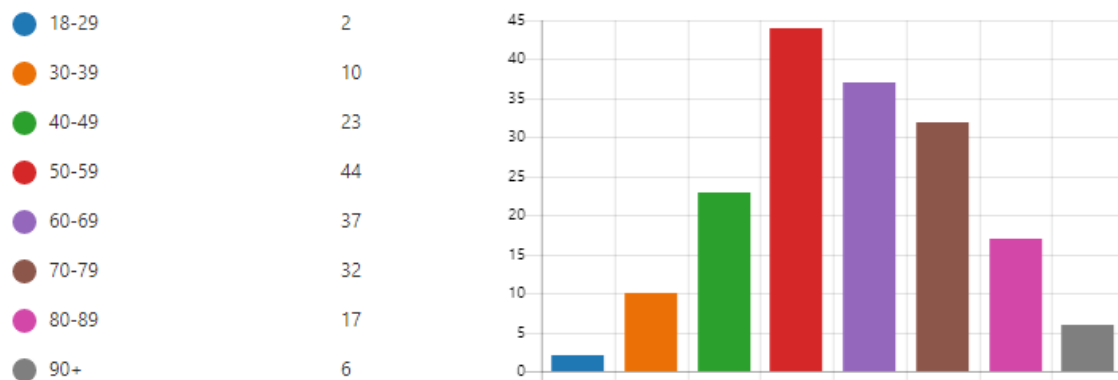
Totalt 70 personer svarte på spørsmålet: hva er viktig for deg nå. Deltagerne hadde forskjellige kommentarer. Noen svarte trygghet, å ikke være for mye alene, forutsigbare tjenester («de skal legge ned tilbudet mitt – hva skjer nå?»), bo hjemme hos familien, tilbud som er tilrettelagt yngre personer med demens. En opplevde det vanskelig med all den nye teknologien – oppleves vondt å ikke kunne bestille på restaurant pga. apper. Deltagere som bor på sykehjem fortalte at det følgende var viktig for dem: opprettholde funksjon og selvstendighet, ikke ha vondt, være rundt gode personer, gå turer, delta på aktiviteter, komme ut, få forståelse, leve så normalt som mulig og kontakt med barn og barnebarn.

B: Pårørende til personer med demens

Deltagere

Det var 171 personer som svarte på undersøkelsen for pårørende til personer med demens. Av dem var 73 % kvinner (n=125) og 27 % menn (n=46). Flest var i alderen 50-59, men som kan ses i figuren under (Figur B1), så var alderen spredt fra 18-29 og personer over 90 år. Sekstifem prosent av de som svarte på undersøkelsen var datter eller sønn av person med demens, mens 23 % var ektefelle, samboer/ partner, tre var søsken, to var venn og 12 annet. Flertallet (54 %) var yrkesaktive, mens 39 % var pensjonert. Rett over 40 % var pårørende til personer som bodde på sykehjem (Figur B2).

B1 Alder



B2 Bosituasjonen til den du er pårørende til

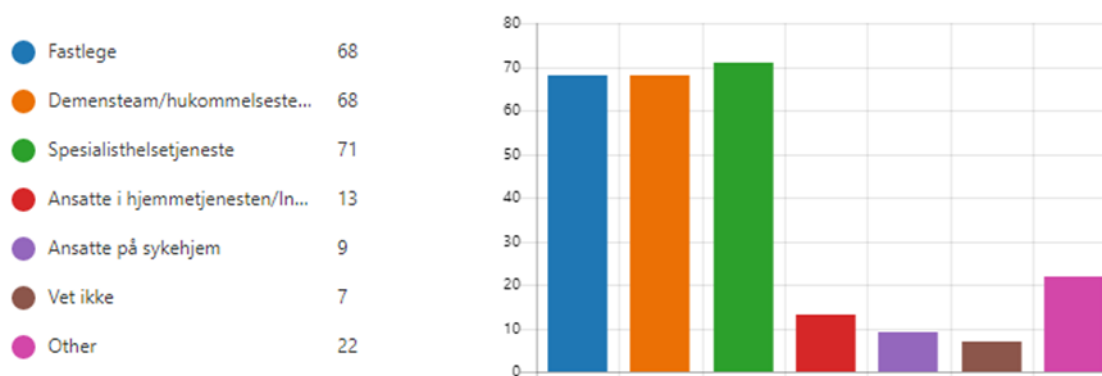
Hjemmeboende	93
Omsorgsbolig	5
Sykehjem	71
Other	2



Diagnose til rett tid/ utredning

Pårørende rapporterte at personene med demens hadde blitt utredet i spesialisthelsetjenesten (42 %), av fastlege og demenskoordinator/hukommelsesteam (begge 40 %) (Figur B3). En av tre deltakere oppga at flere tjenester hadde vært involvert og 46 % av deltakerne syntes demensdiagnosen var satt til riktig tid. Femtini pårørende (35 %) mente diagnosen ble satt for sent, noe som tyder på at utredningen ble startet sent. Pårørende hadde mange forskjellige svar på hvorfor diagnosen var satt sent. I kommentarfeltet pekte flere på manglende oppfølging fra fastlegen og at fastlegen hadde begrenset kompetanse på demens. De hadde opplevd sviktende kommunikasjon mellom tjenestene, og at dette ble overlatt til pårørende. Forsinkelser i utredning i forbindelse med sykehusinnleggelser og opphold på helsehus ble også nevnt. Andre årsaker til at utredning hadde blitt forsinket var manglende kunnskap hos familien, vanskeligheter med å få personen til å gå til legen og atypisk sykdomsforløp som gjorde at spesialisthelsetjenesten brukte lang tid på å sette diagnose.

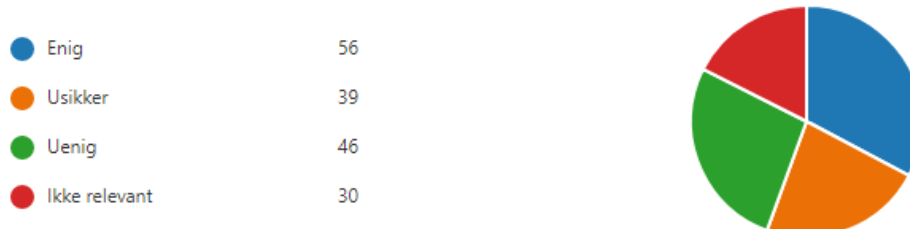
B3 Hvor ble personen kartlagt for demenssykdom? Flere alternativer mulig.



Oppfølging

Figur B4 viser at 33 % av deltagerne syntes at personen de er pårørende til fikk jevnlig og god oppfølging av fastlegen. Deltagerne rapporterte at oppfølging av fastlege skjer på pårørendes initiativ. Det var få som følte at fastlegen tok tak i dette. Personer på sykehjemmet blir fulgt opp av sykehjemslegen. Pårørende hadde blandede erfaringer med hvordan samarbeidet med sykehjemslegen fungerte. Noen ønsket hjemmebesøk av fastlege, men opplevde det som vanskelig å få til.

B4 Den du er pårørende til får jevnlig (minimum 1-2 ganger i året) og god oppfølging av fastlegen



Nesten 90 % av deltakerne var pårørende til personer som mottok tjenester fra bydel/kommune. Totalt 42 % (n=71) oppga at personen hadde sykehjems plass, 36 % (n=62) at personen fikk hjemmetjenester, 28 % (n=48) dagaktivitetstilbud og 22 % (n=38) hadde kontakt med demenskoordinator. Omtrent en av tre oppga at tjenestene som personen med demens mottok, var tilpasset ønsker og behov.

Blant dem som opplevde mangler i tjenestene ble det rapportert i kommentarfelt at ansatte/tjenesteytere i hjemmetjenesten hadde det travelt og ikke kunne ta seg så god tid som det var behov for. Det ble også påpekt at kommunikasjonen mellom pårørende og hjemmetjenesten kunne være mangelfull. Flere fortalte at personen med demens hadde stått lenge på venteliste for å få dagaktivitetstilbud, mens andre sa at tilbudet var for lite og at de ønsket å utvide til flere dager. Noen deltakere påpekte at åpningstidene til dagaktivitetstilbudet ikke passet, og at det med fordel kunne utvides til kveldstilbud og helgetilbud for mer fleksibilitet. Noen var fornøyd med dagaktivitetstilbudet, men flere etterlyste mer aktivitet /flere aktiviteter både på dagaktivitetstilbud og i sykehjem. Behov for støttekontakt ble også løftet fram. Noen ytret at personen med demens kunne ha behov for samtale med psykiatrisk sykepleier for å håndtere sykdommen. Bedre

kommunikasjon mellom pårørende og sykehjem ble løftet fram av flere. I ett eksempel snakket ikke personalet på dagaktivitetstilbudet morsmålet til personen med demens.

Aktiviteter

En av fem av deltakerne hadde opplevd at personen med demens takket nei til dagaktivitetstilbud. Det var flere grunner til det. Noen pårørende pekte på at personen led av depresjon og/eller angst som gjorde det vanskelig å benytte seg av tjenesten. Andre var ikke sosialt anlagt og ønsket derfor ikke å tilbringe tid med folk de ikke kjente. Flere fortalte at de hadde prøvd tilbudet, men personen med demens syntes det var kjedelig eller at det blir for stort ork å komme seg av gårde. Andre følte at tilbudet ikke var passende fordi «det var for gamle folk».

Tjue prosent fortalte at personen de var pårørende til hadde tilgang til andre meningsfulle aktiviteter. Eksempler på slike aktiviteter var trening og trim i regi av kommunen eller i kirke – eller med pårørende, håndarbeid, musikk, bilturer, samtalegrupper, tur i turgrupper eller med venner/familie, besøksvenn, aktiviteter på sykehjem, for eksempel at sykehjemmet har dyr eller får besøk av dyr og religiøse møter. Flere pårørende rapporterte at personen hadde mistet interessen for gamle hobbyer eller aktiviteter, eller var for syk til å delta. På spørsmål om hva de trodde at personen savnet, svarte mange at personen ønsket å komme seg ut i frisk luft og gjerne gå en tur. Andre pekte på behovet for en samtalepartner / sosial omgang. Også oppfølging av fysioterapeut ble nevnt av flere. Andre skulle gjerne hatt en aktivitetsvenn eller en samtalepartner som behersket morsmålet. Mulighet til å være med dyr og behandling av smerter ble også løftet fram av deltakerne.

På spørsmål om kjennskap til tjenestene var det tydelig at de pårørende var mest kjent med de kommunale tilbudene. Totalt 23 % deltakerne sa at de ikke kjente til de kommunale tilbudene, mens 67 % ikke kjente til tilbudene fra frivillige organisasjoner og private aktører (Figur B5 og B6).

B5 Kjenner du til de kommunale helse- og omsorgstjenestene som tilbys personer med demens? (som for eksempel dagaktivitetstilbud, hjemmetjeneste, hjelpemidler, støttekontakt etc)

● Ja	115
● Nei	39
● Vet ikke	8
● Ikke relevant	9



B6 Kjenner du til tilbudet som gis til personer med demens av frivillige og private aktører?

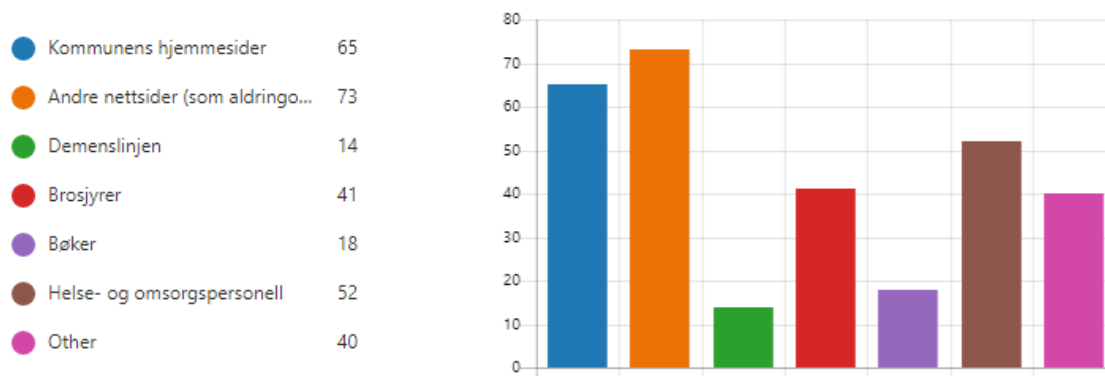
● Ja	36
● Nei	115
● Vet ikke	9
● Ikke relevant	11



Informasjon

Flertallet av pårørende (58%, n=99) i undersøkelsen oppga å ha mottatt informasjon om demens etter diagnosen, mens 37 % rapporterte at de ikke hadde fått informasjon. På spørsmål om hvor de finner informasjon som de trenger, svarte flest at de brukte relevante nettsider eller kommunens nettsider. Helse- og omsorgspersonell og skriftlig materiell var også viktige kilder til informasjon (figur B7).

B7 Hvor går du for å finne informasjon om demens? Flere alternativer er mulig.



Velferdsteknologi

Nesten 80 % oppga at personen med demens som de var pårørende til brukte velferdsteknologiske løsninger, og 21 % oppga at de fikk tilstrekkelig hjelp fra bydelen for å benytte denne teknologien. De mest brukte teknologiene var Trygghetsalarm med GPS (n=60), komfyrvakt (n=59), elektronisk kalender (n=41), medisindispenser (n=35) komp (n=16) og tilpasset klokke (n=14).

Flere pårørende rapporterte at de ikke kjente til utvalget av velferdsteknologiske løsninger, og at de trodde at personen med demens kunne hatt nytte av en del av det utstyret som ble listet opp i denne undersøkelsen. Noen sa de hadde funnet ut av det og bestilt selv uten hjelp fra kommune/bydel. Flere opplevde at tilbudet fra kommune/bydel var lite fleksibelt i forhold til type produkttegenskaper (ikke mulig å få GPS uten trygghetsalarm) eller krav om hjemmebesøk for å få komfyrvakt. Noen hadde etterspurt komp og memas, men fått beskjed om at kommunen ikke kunne tilby det. Noen opplevde at personer på sykehjem ikke kunne bruke teknologien de ønsket fordi det manglet internettilgang. Det ble påpekt av flere at det var vanskelig for mange å lære ny teknologi, og at tett oppfølging var nødvendig. Noen personer ønsket ikke å bruke ny teknologi i redsel for ikke å mestre. Flere fortalte at ulike produkter var bestilt eller lovet fra bydelen, men at de hadde ventet lenge uten at noe hadde skjedd.

Pårørende

Nærmere 60 % fortalte at de hadde fått tilbud om pårørendeskole, samtalegrupper eller kurs om demens, mens 35% (n=60) ikke hadde fått det. 36% (n=62) hadde benyttet seg av tilbudet. Blant pårørende til hjemmeboende med demens så uttrykte 44 % (n=41) at de hadde behov for avlastning. En av fem mente de hadde fått tilbud om denne type tjeneste, og 68% (n=64) mente de ikke hadde fått et slikt tilbud.

Mer enn én av tre pårørende rapporterte i kommentarfeltet at de hadde behov i pårønderollen som ikke ble dekket. Flere etterlyste bedre oppfølging av hukommelsesteam. Pårørende fortalte at de følte mye ansvar for personen med demens, og hadde vanskeligheter med å få kontakt med personer i hukommelsesteamet. En pårørende påpekte at de gjerne skulle hatt individuell plan, og at alle møter må initieres av pårørende. Det ble opplevd som vanskelig for flere pårørende å inneha koordinatorrollen. Å ha ansvar for oppfølging av alle sykehusavtaler, tannlege, vaksiner, fotpleie kunne være tidkrevende og vanskelig å håndtere for pårørende som er i jobb etc.

Noen hadde økonomiske utfordringer og problemer med å få kontakt med NAV for utgifter til sykehjem. Flere påpekte behovet for avlastning for å få ladet batterier og dekke egne behov. Noen hadde takket nei til det avlastningstilbudet de hadde fått fordi tilbudet ikke var tilpasset personer med demens. En deltaker fortalte om et stort udekket hjelpebehov som ble dekket av «barna» før personen fikk sykehjemsplass. Flere ønsket noen å samtale med angående håndtering av hverdagsutfordringer. Noen etterspurte pårørendekurs, eller kurs om demens.

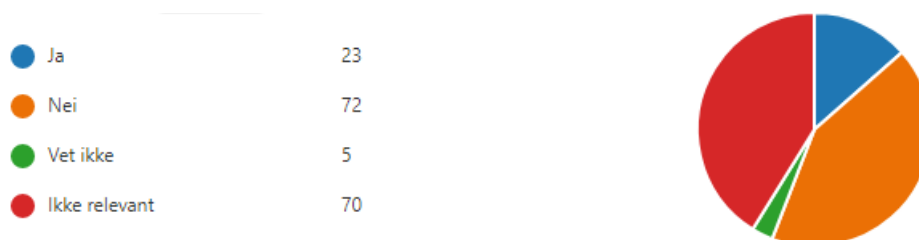
Det ble påpekt av pårørende at de ikke får tatt vare på seg selv, de avstår fra fysikalsk behandling og andre behandlinger samt operasjoner. De klarte heller ikke følge opp annen familie og barnebarn i den grad de ønsket. Det ble kommunisert fra pårørende at tjenestene fort godtok et «nei» fra pasienten i stedet for å motivere til å si ja. Da ble det opp til den pårørende å motivere, og det opplevdes vanskelig. Flere påpekte at de gjerne skulle hatt mer informasjon om personen fra sykehjemmet.

Alders-/demensvennlig by

45 % (n=77) anga at de ikke hadde mange i omgangskretsen som hadde kunnskap om demens.

Det var et mindretall av deltakerne (13 %) som rapporterte at personen de var pårørende til brukte alderstilpasset transport, rosa busser eller TT kort (Figur B8). Angående hvor lett det er å ferdes i Oslo hadde deltakerne ulike erfaringer (Tabell B1). Mange opplevde at kollektivtransporten i Oslo ikke er tilpasset eldre eller personer med demens, mens uteområdene ble oppfattet som mer tilrettelagt. Det er potensiale for forbedringer også i tjenestetilbudene og i ulike helse- og sosialtjenester.

B8 Bruker den du er pårørende til alderstilpasset transport/rosa busser/TT-kort når hun/han reiser alene?



Tabell B1. Er det det lett å ferdes i Oslo?

Forklaring på skjemaet: Demensvennlige fysiske omgivelser innebærer riktig bruk av farger og kontraster, skilting, siktlinjer, belysning, reduksjon av støykilder og velferdsteknologi definert som teknologisk assistanse. Utendørs tilrettelegging kan være å utvikle sansehage eller tilpasse utemiljøer og ha enkel tilgang til å komme ut i frisk luft.

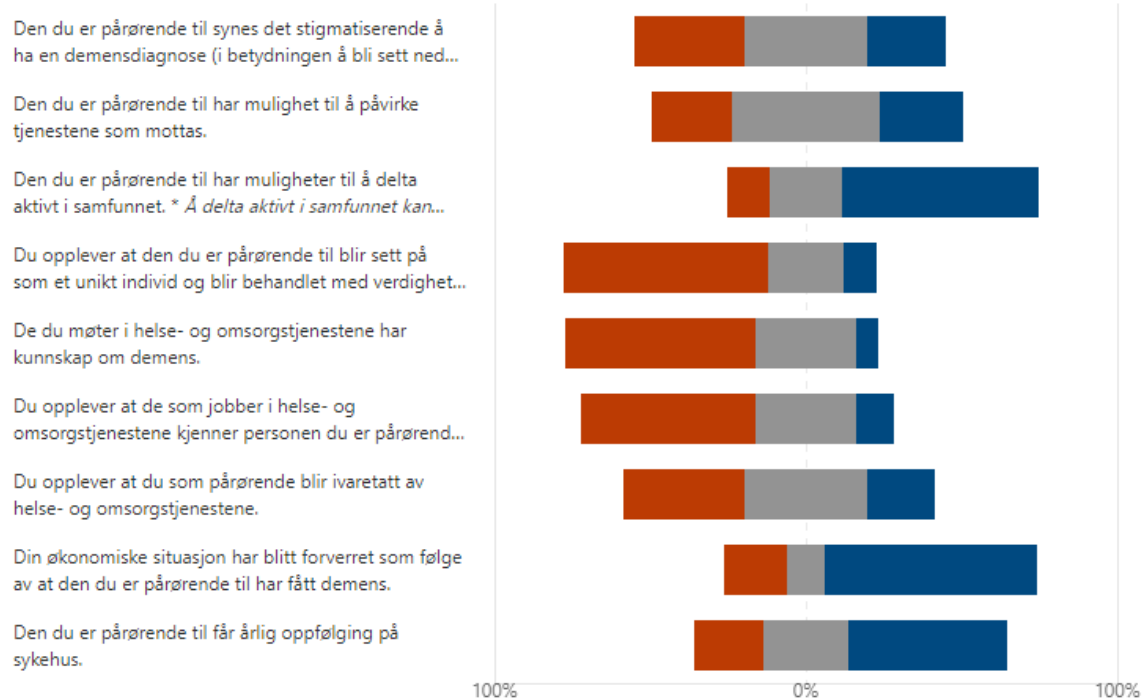
	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Er kollektivtransport i Oslo demensvennlig? (buss, trikk, T-bane, tog, båt)	4.7%	35.1%	24%	36.3%
Er uteområdet der personen med demens bor, demensvennlig?	46.8%	19.3%	19.9%	14.0%
Er tilbudene i byen demensvennlig? (kino, teater, museer, bibliotek, kjøpesenter, restauranter etc.)	4.7%	23.4%	36.8%	35.1%
Er helse- og sosiale tjenester demensvennlige? (lege, tannlege, sykehus, sykehjem, hjemmetjeneste etc.)	27.5%	27.5%	32.7%	12.3%

Resultatene fra spørsmål B9 demonstrerer at mange fortsatt synes at det kan være stigmatiserende å få en demensdiagnose, og flesteparten av deltagerne (63%) var uenig i at personer med demens har mulighet til å delta aktivt i samfunnet gjennom å fortsette med foreningsliv og medlemsaktiviteter og stemme ved valg. Over 60% rapporterte at de opplever at personen med demens blir sett på som et unikt individ og blir behandlet med verdighet, og at personene de møter i tjenestene har kunnskap om demens.

Det er også over 60% som mener at de som de møter i helse- og omsorgstjenestene har kunnskap om demens og 56% mener at helse- og omsorgspersonellet kjenner personen med demens. Det er delte erfaringer blant deltagerne om de som pårørende føler seg ivaretatt av tjenestene; 39% føler at de blir ivaretatt, mens 22% føler at de ikke blir det. En av fem mener at den økonomiske situasjonen har blitt vanskeligere som følge av at den de er pårørende til har fått en demenssykdom. Totalt 22% rapporterte at personen med demens får årlig oppfølging på sykehuset.

B9 Er du enig eller uenig i disse påstandene?

■ Enig ■ Usikker ■ Uenig

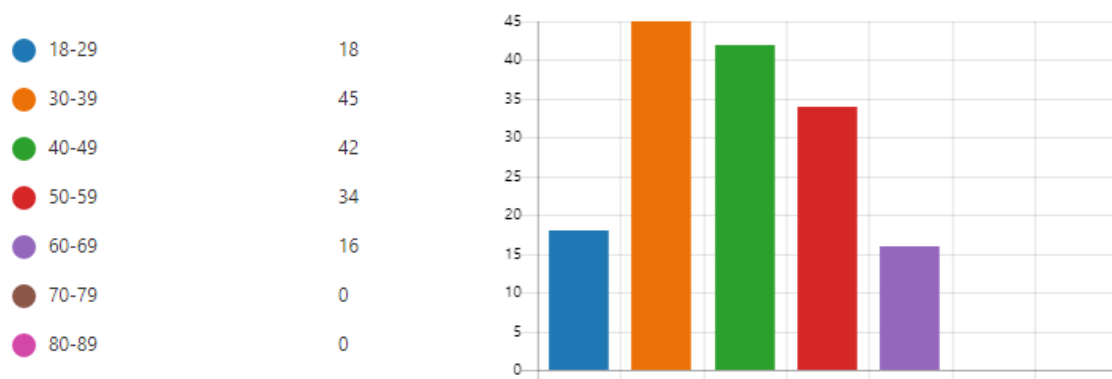


C: Tjenesteytere

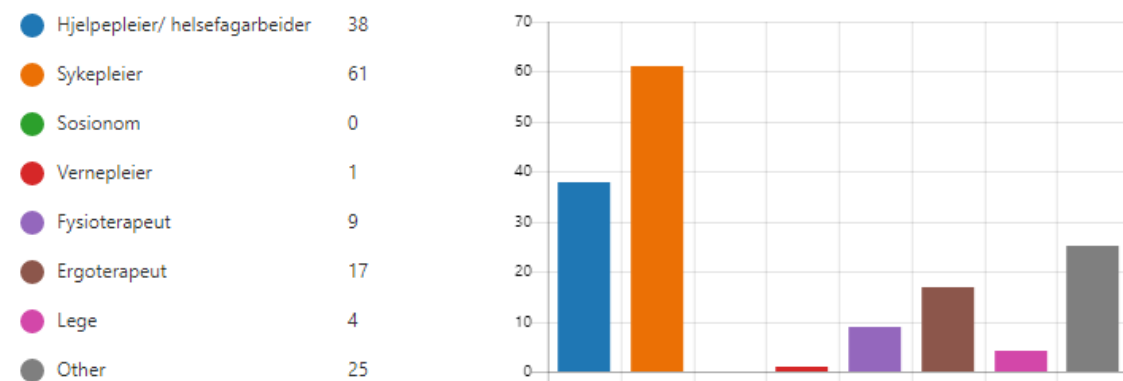
Deltagere

Det var 155 tjenesteytere som deltok i undersøkelsen; 78% kvinner(n=133) og 13 % menn(n=22). Alderen på deltakerne lå mellom 18-29 og 60-69. Nesten 30 % var mellom 30-39 år (figur C1). Det var flest sykepleiere og hjelpepleiere/ helsefagarbeidere som deltok i undersøkelsen; henholdsvis 39 % og 25 % (figur C2). Som sagt innledningsvis, så er det muligheter for å se på dette materialet på gruppenivå (for eksempel svarene til demenskoordinatorer separat), men i rapporten her har vi bare sett på alle deltagerne samlet.

C1 Alder



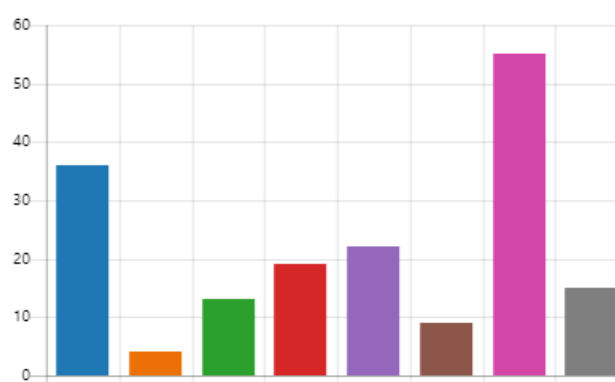
C2 Stilling



Det var 14 % av deltakerne som arbeidet som leder, og 17 % rapporterte at de hovedsakelig hadde en administrativ stilling. Deltakerne jobbet i ulike tjenester (Figur C3), men hjemmetjeneste/hjemmesykepleie (23 %) og langtidssykehjem (35 %) var representert med flest deltakere. Det var stor spredning i antall år med erfaring fra demensomsorgen (Figur C4).

C3 Hvilken type tjeneste jobber du i?

Hjemmetjenester, hjemmesyk...	36
Hjemmetjenester, praktisk bist...	4
Hjemmetjenester, annet	13
Demenskoordinator/ demenst...	19
Dagaktivitetstilbud	22
Helsehus	9
Langtidshjem	55
Other	15



C4 Antall års erfaring fra tjenester til personer med demens

0-4	36
5-9	41
10-14	29
15-19	17
Mer enn 20	32

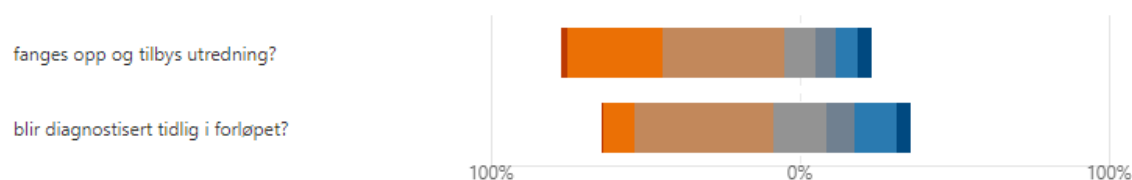


Diagnose til rett tid / utredning

Deltakerne hadde ulike erfaringer med hvor stor grad personer med demens blir fanget opp og tilbudt utredning. 33 % mener at dette skjer i svært stor eller stor grad, mens 16 % mener at det skjer i liten eller svært liten grad. En av ti tjenesteytere i undersøkelsen uttrykte at personer med demens stor grad blir diagnostisert tidlig i forløpet, mens 26 % mente at dette skjer i liten eller svært liten grad (Figur C5).

C5 I hvilken grad opplever du at personer med demens...

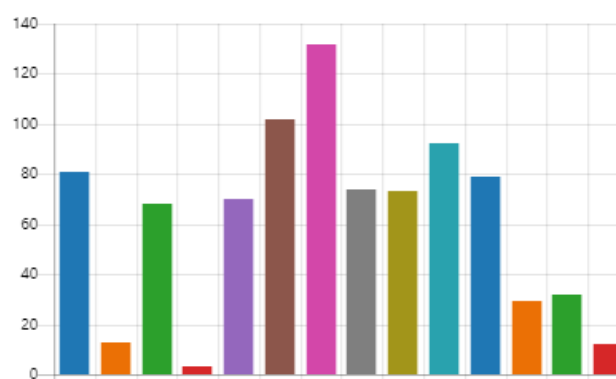
■ I svært stor grad ■ I stor grad ■ I noen grad ■ I liten grad ■ I svært liten grad ■ Vet ikke ■ Ikke relevant



Det er flere forhold som deltakerne mente kan hindre at personer med demens fanges opp og tilbys utredning (Figur C6). Det viktigste er kunnskap om demens hos pårørende og personen selv. Ellers peker de på ressursbegrensninger i helse- og omsorgstjenestene, personen sin alder og pårørendesituasjon, etnisitet og sosioøkonomisk situasjon.

C6 Hvilke faktorer mener du kan hindre at personer med demens fanges opp og tilbys utredning?
Flere alternativer er mulig

Alder	81
Kjønn	13
Etnisitet	68
Seksuell legning	3
Sosioøkonomisk situasjon	70
Kunnskap om demens hos per...	102
Kunnskap om demens hos pår...	132
Personens helsestatus	74
Kompetanse i helse- og oms...	73
Ressursmangel i helse -og om...	92
Pårørende-situasjon	79
Bosted i byen	29
Bosituasjon, for eksempel syk...	32
Other	12



Det ble rapportert forskjellig praksis fra deltakerne mht. om personer med demens får egen kontaktperson (tabell C1). Totalt ni prosent mente at personene i liten eller svært liten grad mottok egen kontaktperson, men det var mange som ikke kjente til hvordan dette ble praktisert, både blant tjenesteytere i hjemmetjenesten, på dagaktivitet og på sykehjemmene.

Tabell C1

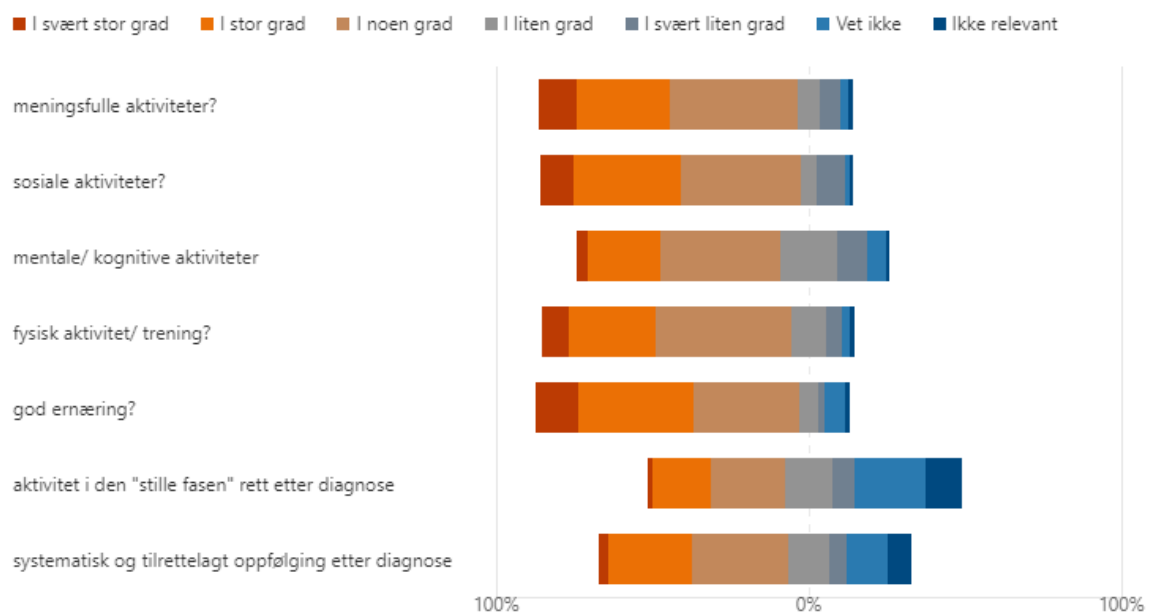
	Svært stor/ stor grad	Noen grad	Liten/ svært liten grad	Vet ikke	Ikke relevant
<i>I hvor stor grad blir personer med demens i din kommune/bydel tildelt en egen kontaktperson/koordinator etter diagnose?</i>	32.3%	18.1%	9%	28.4%	12.3%
<i>I hvor stor grad mener du samarbeidet mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten fungerer i demensomsorgen?</i>	22.6%	38.7%	16.8%	18.1%	3.9%
<i>I hvor stor grad syns du samarbeidet med fastlegene fungerer med hensyn til utredning og oppfølging av personer med demens?</i>	13.5%	33.5%	21.3%	20.0%	11.6%

Oppsummert ser det ut som at samarbeidet med spesialisttjenesten fungerer bedre med hensyn til utredning og oppfølging av personer med demens enn samarbeidet med fastleger. Ca 23 % mente at samarbeidet med spesialisthelsetjenesten fungerer i stor eller svært stor grad, mens 17 % mente at det fungerte i liten eller svært liten grad. Da de ble spurt om samarbeidet med fastlegene, svarte 13 % at samarbeidet fungerer i stor grad, mens over 20 % sa at det fungerer i liten eller veldig liten grad.

Oppfølging/aktiviteter

Selv om mange tjenesteytere mente at personer med demens i deres tjeneste hadde tilgang til meningsfulle aktiviteter, så mente flertallet at tilbudet bare fantes i noen grad, liten grad eller svært liten grad, noe som kan tolkes som at det er rom for forbedring. Deltakerne sa det var færrest tilbud om mentale/kognitive aktiviteter. 37% rapporterte at personene blir tilbudt fysisk aktivitet i svært stor eller stor grad, mens 15% mente dette skjedde i liten eller svært liten grad. Flere enn halvparten mente at personer med demens i deres tjeneste har tilbud om god ernæring. Det kom også tydelig fram at mange manglet tilbud i den stille fasen rett etter diagnose. På et generelt spørsmål om i hvor stor grad personene har tilgang til systematisk og tilrettelagt oppfølging etter diagnose, mente 30 % at dette skjedde i stor grad eller svært stor grad, mens nesten 20 % anså at det var i liten eller svært liten grad (figur C7).

C7 I hvor stor grad har personer med demens i din tjeneste tilbud om...

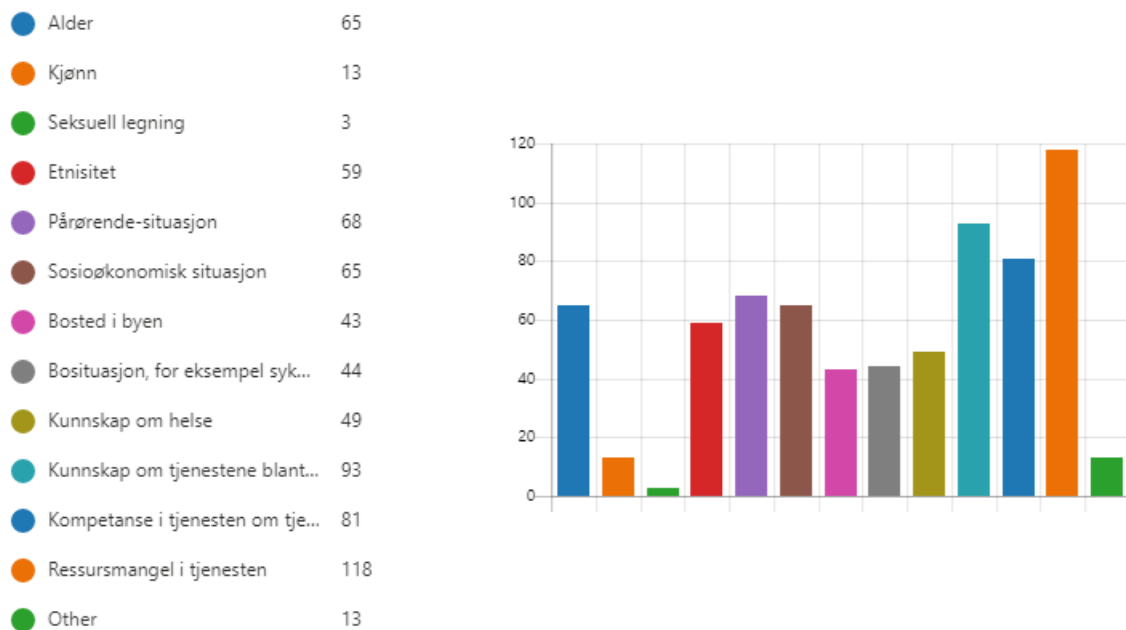


Resultatene viste at tjenesteyterne mener at personer med demens og deres pårørende kjenner det kommunale tilbudet bedre enn tilbud fra frivillige og private aktører. Bare 15 % og 5 % mente at henholdsvis de kommunale tilbudene og private/frivillige tilbudene var kjent i stor eller svært stor grad.

Da deltakerne ble spurt hva som kan hindre tilgang til tilpassede aktivitetstilbud, mente de at ressursmangel i tjenestene var en avgjørende faktor. Ellers var det kunnskap om tjenestene blant

brukere og pårørende og tjenesteytere som ble oppfattet som viktige hindre. Pårørendesituasjon, sosioøkonomisk situasjon, alder og etnisitet ble også ansett som viktige faktorer (figur C8).

C8 Hva mener du kan hindre tilgang til tilpasset aktivitetstiltak for personer med demens i Oslo?



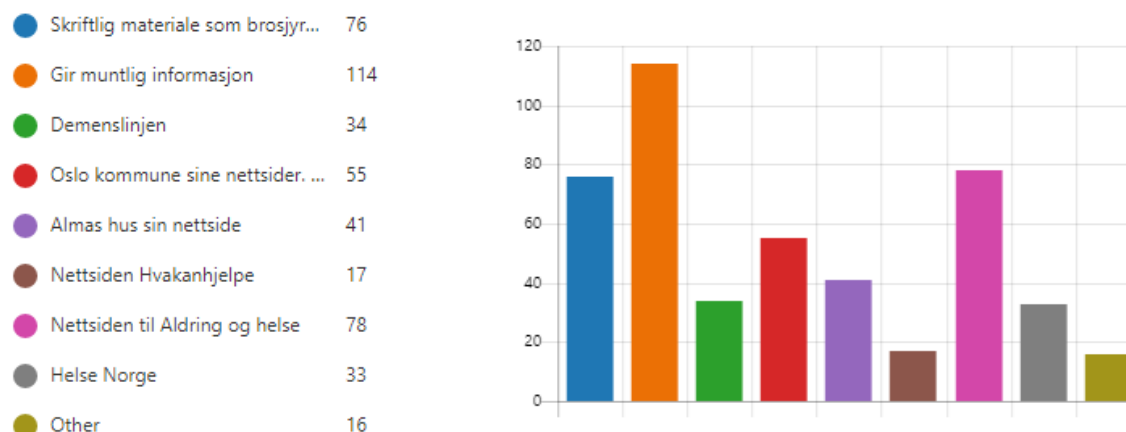
23 % rapporterte at de i stor eller svært stor grad brukte frivillige/ frivillige organisasjoner i tjenestene rettet mot personer med demens, mens nærmere 40 % mente at de gjorde det i liten eller svært liten grad. Med frivillige/ frivillige organisasjoner menes personer som ikke er lønnet og som kan være engasjert gjennom organisasjoner som Nasjonalforeningen, Røde Kors, Sanitetskvinnene eller andre.

Nesten 2 av 3 deltakere rapporterte at personer med demens sine behov ble ivaretatt ved livets slutt i stor eller svært stor grad, mens 5 % mente dette skjedde i liten eller svært liten grad. Bruken av forhåndssamtaler varierte. Totalt 28 % av deltakerne anga at de i liten eller svært liten grad tilbød forhåndssamtaler/planlegging av fremtiden.

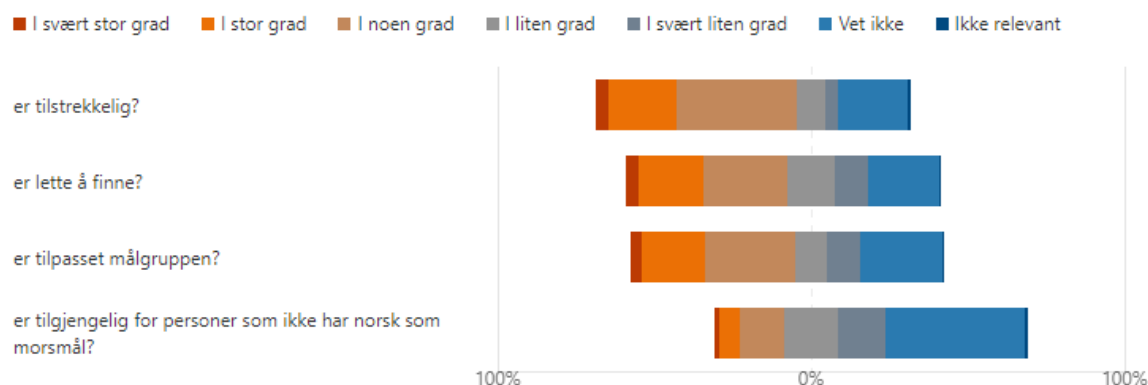
Informasjon

Deltakerne rapporterte at de benyttet seg av mange ulike informasjonskilder ved henvendelser fra personer med demens og pårørende. Muntlig informasjon var vanligst, men mange leverte også ut skriftlig materiell eller viste til nettsider (Figur C9). Med hensyn til informasjonen på Oslo kommune sine nettsider, mente en del av deltakerne at informasjonen i stor grad var tilstrekkelig, enkel å finne og tilpasset målgruppen, men flere påpekte at nettsidene burde videreutvikles med tanke på innhold og tilgjengelighet. Det ble også sagt at informasjon på andre språk burde være lettere tilgjengelig (Figur C10)

C9 Hvilke informasjonskilder benytter du når personer med demens eller deres pårørende henvender seg til deg for å få informasjon om demens eller tjenestene? Flere valg mulig.



C10 I hvor stor grad mener du at informasjon om demenssykdom og relevante tjenester på Oslo kommune sine hjemmesider



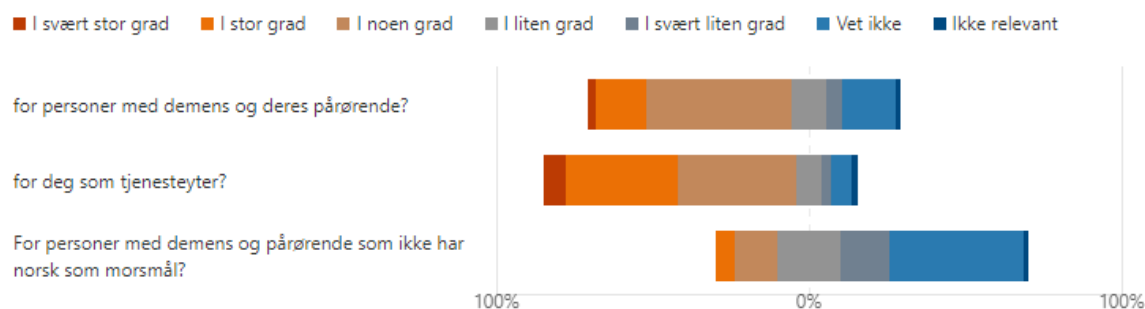
Flere av temaene i spørsmål tilhørende figur C9 og C10 ble utdypet i kommentarfeltet. Deltagerne uttrykte at mange personer med demens ikke behersker internett, og glemmer det de evt. får av muntlig informasjon. Det er derfor viktig å ha skriftlig materiell/informasjon tilgjengelig, og det ble påpekt at hjemmetjenesten også burde ha med seg denne type materiell for å videreformidle viktig informasjon. Andre mente at informasjon og samtale med fastlege, gjerne sammen med demenskoordinator eller representant fra hjemmetjenesten, er mye viktigere enn informasjon på internett eller i papirform da dette dreier seg om familier i krise. Noen deltakere syntes at Oslo kommune sine nettsider er fine og informative, mens andre mente at de er dårlig organisert med til tider utdatert informasjon, særlig hva gjelder kontaktpersoner. Noen påpekte at tilbudene er så ulike fra bydel til bydel at felles nettside er lite hensiktsmessig.

Det ble rapportert som viktig å få informasjon om tjenestene ut til målgruppen. Mer bruk av lokalaviser og menighetsblad i denne sammenheng ble foreslått, men også at representanter fra kommunen stiller opp på relevante seniortiltak for å informere om tilbudene.

Velferdsteknologi

Stort sett var tjenesteyterne som deltok i undersøkelsen tilfreds med tilgjengeligheten til informasjon om velferdsteknologi, men det var tydelig en oppfatning av at personer med demens og pårørende som ikke har norsk som morsmål, ikke har samme tilgang som norskspråklige (Figur C11).

C11 I hvilken grad er informasjon om velferdsteknologi tilgjengelig...



Tjenesteyterne kommenterte at det er stort potensial i bruk av velferdsteknologi, men at opplæring er tidkrevende. Til og med teknologi som brukes mye av denne gruppen, for eksempel GPS-klokke, opplevdes som lite tilrettelagt for pasientgruppen med mange unødvendige knapper.

Velferdsteknologi blir gjerne introdusert gjennom et prosjekt eller pilot, og en deltaker løftet fram konsekvensene dette kan ha for forankringen. Flere foreslo at ulike velferdsteknologiske løsninger kunne vises på internettet sammen med en enkel forklaring for personer med demens. Viktigheten av å ha pårørende som oppfatter behovet, setter seg inn i løsningene/produktene, får tak i dem og følger opp ble løftet fram av flere av deltakerne.

Personsentrert omsorg og brukermedvirkning

Det var 72 % av deltakerne som kjente begrepet personsentrert omsorg i svært stor eller stor grad, mens 10 % kjente begrepet i liten eller svært liten grad. Halvparten av deltakerne mente at de i stor eller svært stor grad jobbet personsentrert på arbeidsplassen, mens 7 % mente at de gjorde det i liten eller svært liten grad. På spørsmål om fokus på brukermedvirkning, svarte nærmere 60 % at de i stor, eller svært stor grad hadde fokus på dette. 10 % rapporterte at de i liten eller svært liten grad hadde fokus på brukermedvirkning.

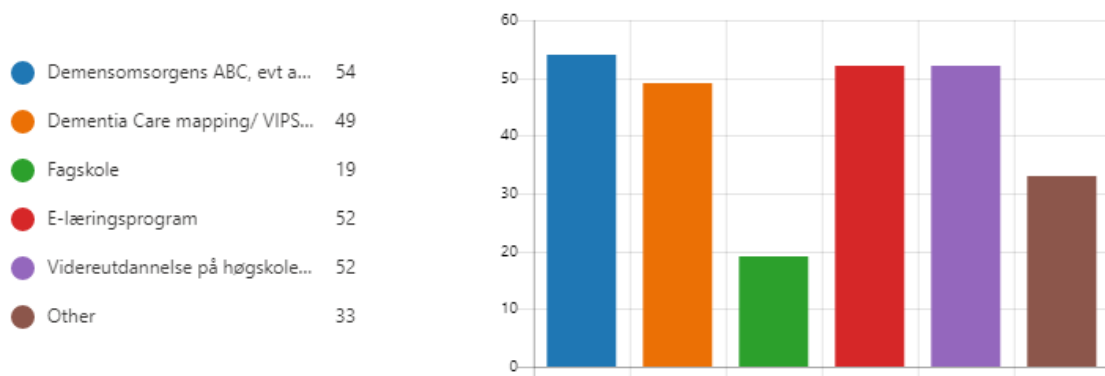
Mange av deltakerne rapporterte at de brukte kartleggingsverktøy som «min livshistorie» og tilnærmingsmetoden «hva er viktig for deg» for å bli kjent med personene og ønsker og behov. Behovet for å ha kontinuitet i hvem som kommer hjem til personer med demens for å kunne jobbe personsentret ble løftet fram av flere. Relasjonsbygging opplevdes som viktig siden en må kjenne personene godt for å fange opp endringer. Deltakerne la vekt på behovet for å ha god tid for å kunne kommunisere og gi trygghet og forutsigbarhet i samhandling med personer med demens. Det ble erkjent at personens behov og ønsker burde være med å forme tjenestene, og at det ikke bare handler om at bruker må ta imot tilbudet som finnes. Flere deltakere rapporterte at brukermedvirkning henger tett sammen med personsentrert omsorg. God kartlegging som legges til grunn i tiltaksplan ble også løftet fram som grunnlag for personsentrert omsorg. Kultur og holdninger på arbeidsplassen opplevdes som viktig. Det ble foreslått at individuell plan med fordel kan brukes i større utstrekning. 23 % rapporterte at de bruker individuell plan i stor eller svært stor grad i tjenestene for personer med demens, mens 40 % brukte det i liten eller svært liten grad.

Da deltakerne ble spurt om hva som kan gjøres for at omsorgen skal være personsentrert, ble de samme faktorene som på spørsmål om brukermedvirkning trukket fram: kunnskap om brukeren, og god tid, fokus på relasjonsbygging.

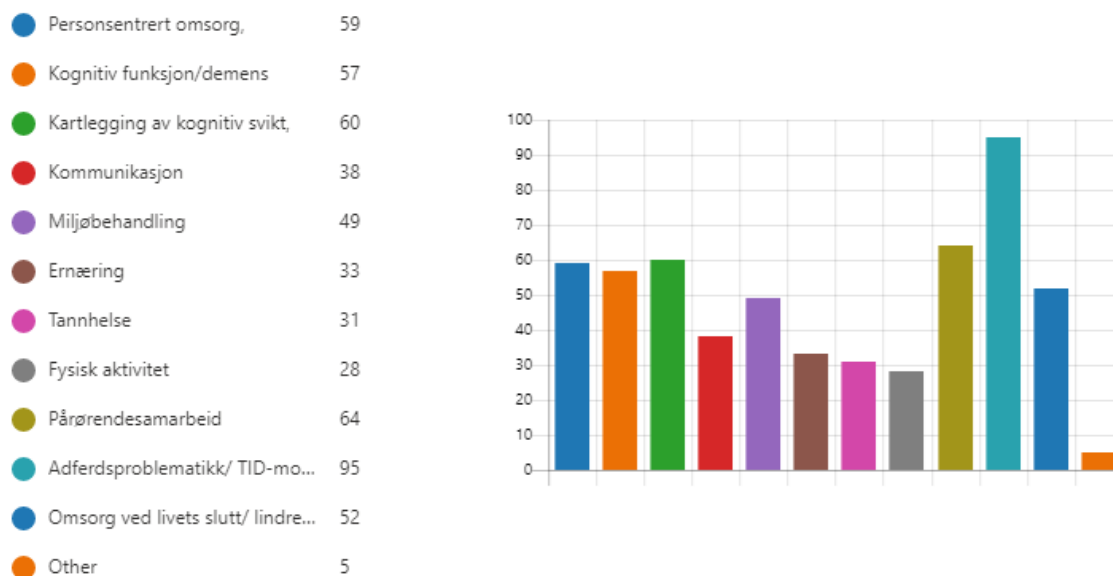
Kompetanse

Mange av deltakerne har gjennomført kompetansehevingsprogram for demensomsorg. De mest brukte programmene var Demensomsorgens ABC (evt. andre ABC-opplæringer) (Figur C12). 35 % av deltakerne hadde deltatt i ABC-opplæringen. Ellers hadde 34 % gjennomført e-læringsprogram og like mange hadde tatt videreutdanning på høyskole eller universitet. Over 30 % hadde deltatt på diverse kurs (VIPS, Dementia Care Mapping, Alma kontakt-kurs, m. fl.) Det var mange deltakere som ønsket å øke kompetansen sin på ulike felt (figur C13). Behovet for å lære mer om adferdsproblematikk, for eksempel TID-modellen, ble ytret av 61 %. Pårørendesamarbeid, kartlegging, personsentrert omsorg og demens ble også løftet fram som områder der deltakerne ønsket seg mer kompetanse.

C12 Jeg har gjennomført følgende kompetansehevingsprogram for demensomsorg:



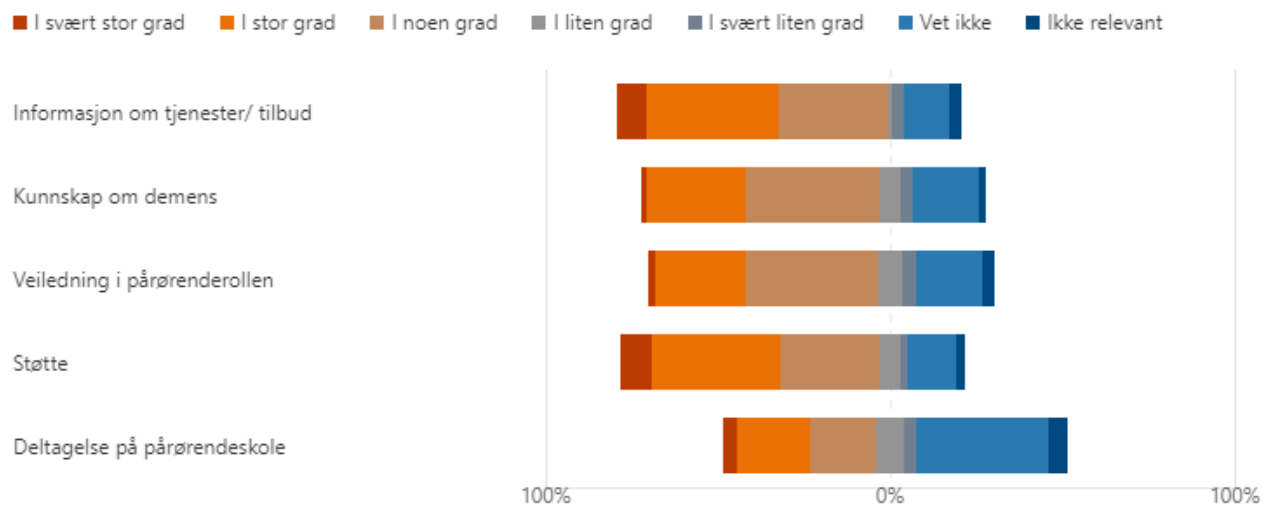
C13 Jeg skulle gjerne hatt mer kunnskap om:



Pårørende

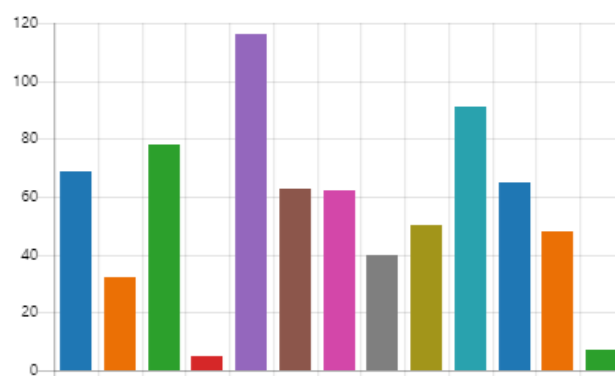
Resultatene viste at bydelene har ulike tjenester for pårørende til personer med demens (Figur C14). Deltagerne oppga flere faktorer som kan påvirke pårørendes deltagelse på pårørendeskole. De anså de viktigste faktorene til å være: pårørendesituasjonen, kunnskap om tjenesten blant brukere og pårørende, etnisitet og alder (Figur C15).

C14 I hvor stor grad får pårørende til personer med demens i din tjeneste tilstrekkelig tilbud om:



C15 Hvilke faktorer tror du kan påvirke deltagelse på pårørendeskole?

Alder	69
Kjønn	32
Etnisitet	78
Seksuell legning	5
Pårørende-situasjon	116
Sosioøkonomisk situasjon	63
Bosted i byen	62
Bosituasjon, for eksempel syke...	40
Kunnskap om helse	50
Kunnskap om tjenestene blant...	91
Kompetanse i tjenesten om tje...	65
Ressursmangel i tjenesten	48
Other	7

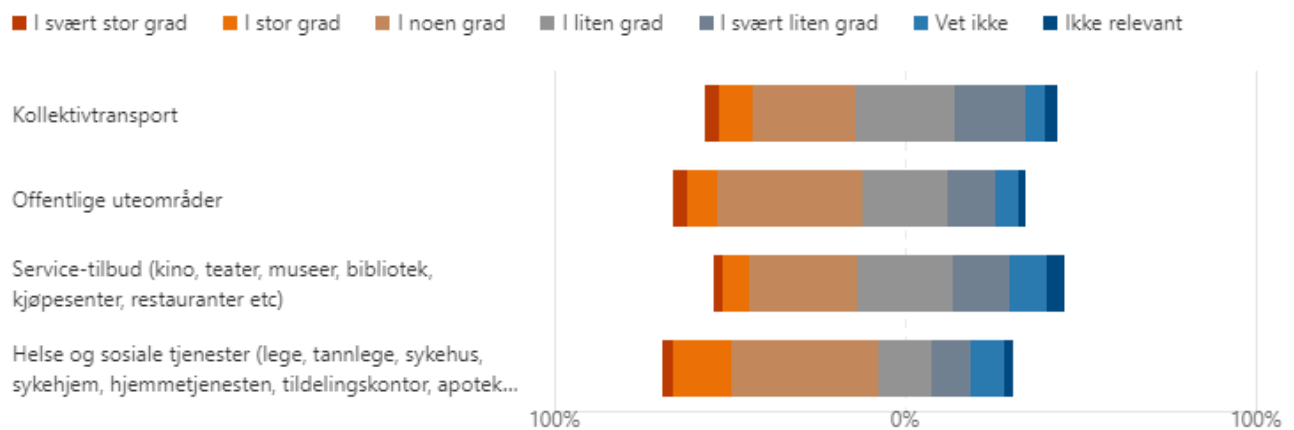


Alders- og demensvennlig by

Ifølge resultatene så mente tjenesteyterne at det er store muligheter for å gjøre Oslo til en mer alders- og demensvennlig by. Selv om erfaringene var ulike, så syntes nærmere halvparten av deltakerne at kollektivtransporten i liten eller svært liten grad er demensvennlig. Omgivelsene i helserelaterte og sosiale tjenester (legekontor, tannlege, sykehus, apotek osv) ble oppfattet som alders- og demensvennlige i stor eller svært stor grad av 20 %, mens 26 % mente det var i liten eller svært liten grad (Figur C16).

C16 I hvor stor grad mener du at omgivelsene er alders- og demensvennlige i Oslo?

Demensvennlige fysiske omgivelser innebærer riktig bruk av farger og kontraster, skilting, sikotlinjer, belysning, reduksjon av støykilder og velferdsteknologi definert som teknologisk assistanse. Utendørs tilrettelegging kan være å utvikle sansehage eller tilpasse utemiljøer og ha enkel tilgang til å komme ut i frisk luft.



Hva opplever tjenesteytere som viktig for personer med demens og deres pårørende?

- Diagnose tidlig i forløpet og tilstrekkelig informasjon
- Meningsfull hverdag
- Få en kontaktperson og hyppig oppfølgingssamtaler
- Helhetlig tjeneste, også med tanke på økonomi, fremtidsfullmakt
- Pårørende skal ikke måtte «sloss» for tjenestene, fleksibelt avlastningstilbud
- Kunnskap og kompetanse i tjenestene
- Behov for mer hjelp når det ikke finnes pårørende

Direkte anbefalinger fra tjenesteyterne i kommentarfelt angående ny plan

- Flere dagaktivitetstilbud – Bydelene har ikke nok deltakere til egne grupper, så burde være sentrale tilbud bydelsovergripende: spesielt viktig til de som ikke er norsktalende, yngre personer og brukerskoler/samtalegrupper i tidlig fase.
- Flere dagsenterplasser, evt. utvide tilbud om treffplasser med matservering. Tjenester for hjemmeboende burde ikke tilbys på sykehjem/ i sykehjemlokaler
- Økt innsats for pårørende. Økt fokus på samarbeidet mellom pårørende, bruker/ pasient og helsepersonell. Viktig med gode avlastningsmuligheter. Sted for avlastning må være tilpasset personer med demens, det er ikke tilbudet ved enkelte helsehus i dag!
- Trenger flere tilpassede plasser til personer med demens på sykehjem. For mange må bo på vanlig somatisk avdeling. Mindre boenheter på sykehjem, og mer sansestimulerende aktiviteter.
- Kompetanseheving og økt bemanning. Utfordrende med mye vikarer, høyt sykefravær, stort arbeidspress og liten tid. Fokus på personsentrert omsorg. Min livshistorie inn i elektronisk pasientjournal.

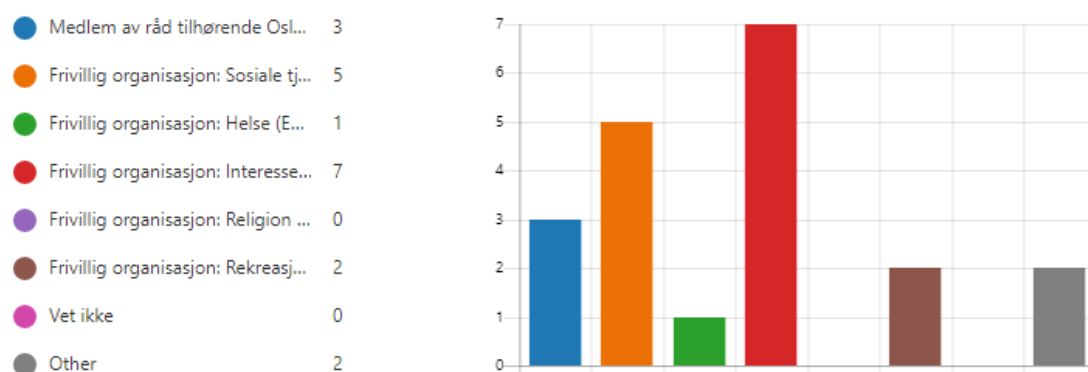
D: Organisasjoner og råd

Deltakere:

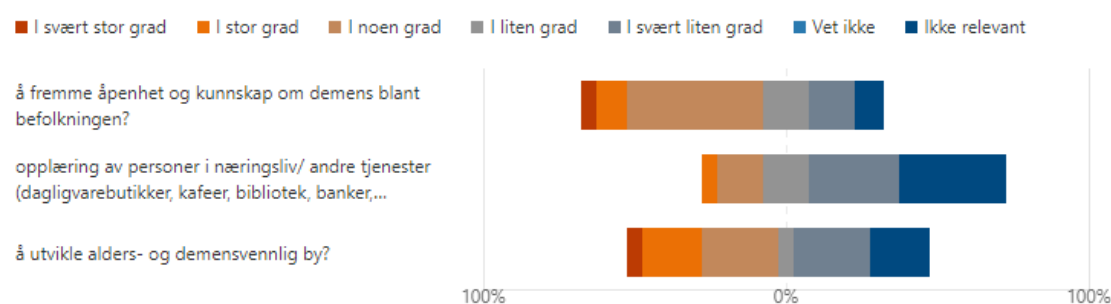
20 personer deltok i undersøkelsen, 55 % kvinner (n=11) og 45 % menn (n=9). Seks av deltakerne var mellom 50 og 59 år, og det var tre deltakere i hver av alderskategoriene 30-39, 40-49, 60-69 og 70-79. En deltaker var mellom 18 og 20 og én deltaker fra 80-89. Tre av deltakerne tilhørte råd tilhørende Oslo kommune. Resten tilhørte ulike frivillige organisasjoner der flertallet var i kategorien interesseorganisasjoner (eks. pensjonistforbundet, FRI og SAFO) og sosiale tjenester (Eks. Røde Kors, Kirkens Bymisjon i Oslo, Senior Norge m.fl. (Figur D1). Da det bare var 20%

D1 I hvilket virke har du mottatt invitasjon til å delta i denne undersøkelsen?

Kategoriene er definert av Frivillighet Norge



D2 I hvor stor grad arbeider dere aktivt med...



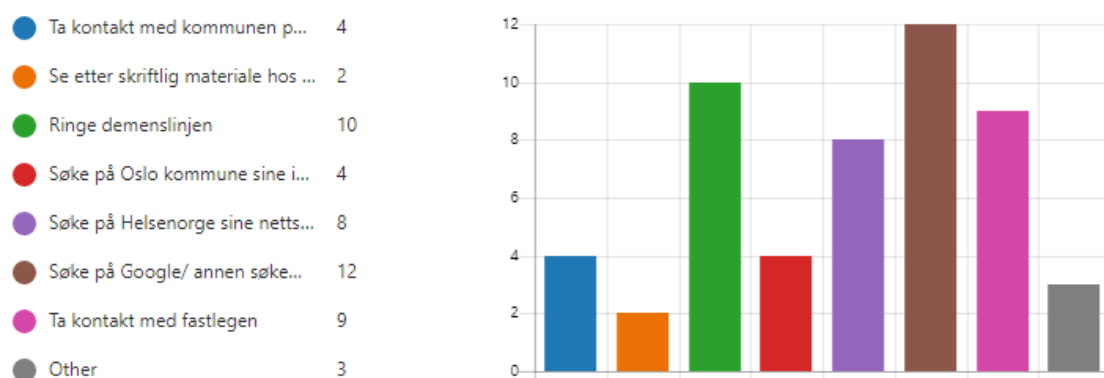
Deltakernes arbeid berørte personer med demens på ulike måter. Syv deltakere oppga av de tilbød tjenester og tilbud til personer med demens og/eller pårørende, men flere hadde relevante oppgaver forbundet med demens/aldersvennlighet (Figur D2). En deltaker drev med opplæring i digital kompetanse, og møtte personer med demens i den anledning, mens en annen var opptatt av kompetanseheving og påvirket tjenestene til personer med demens på den måten. Det ble påpekt av én deltaker at demens ofte er sammenfallende med andre sykdommer. Interesseorganisasjoner som har andre målgrupper, møter følgelig også personer med demens. En deltaker fortalte at de driftet en besøkstjeneste som blir tilbudt samiske personer med demens og om planer om å etablere eldretreff for samer på Samisk Hus Oslo.

Informasjon

De fleste deltakerne rapporterte at de hadde søkt informasjon om demens på internettet, ved å ringe demenslinjen eller ved å ta kontakt med fastlegen (Figur D3).

Deltakerne fortalte at det er mye informasjon «der ute», men at det kan være vanskelig å finne, og ofte er utilgjengelig for dem som ikke bruker internettet. Informasjon om bydelens tjenester burde bli prioritert til de aktuelle gruppene, og må være tilgjengelig på flere språk, inkludert samisk. Fastlegen må også ha tilgang/ vite om denne informasjonen på flere språk. En deltaker foreslo å legge ut brosjyrer om demens på seniorsenter da terskelen kan være lavere for å ta med seg noe skriftlig enn å søke informasjon på andre måter. Viktigheten av kunnskap om demens i samfunnet ble påpekt.

D3 Hvordan vil du få tak i informasjon om demens dersom det blir aktuelt?



Velferdsteknologi

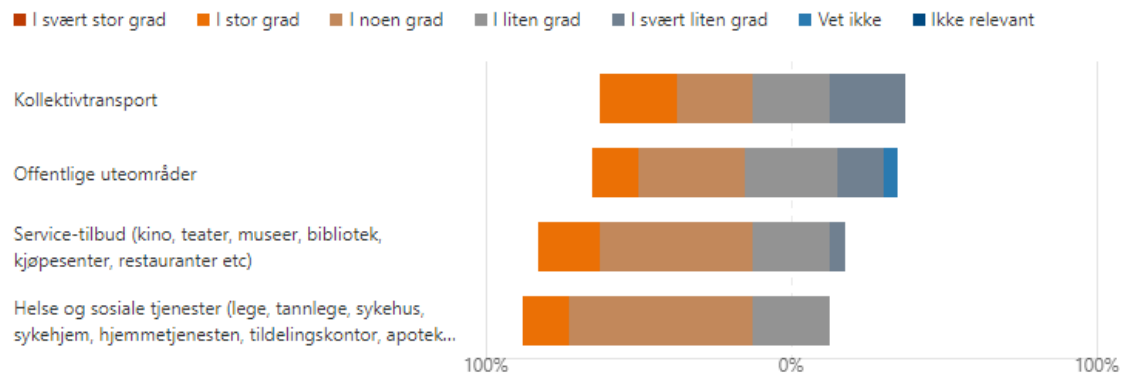
Deltakerne mente at det er potensiale for å videreutvikle bruken av velferdsteknologi for personer med demens, og at produktene bør være tilgjengelig for dem som ønsker det, for eksempel GPS-teknologi. De så også stor verdi i å komme i gang tidlig i sykdomsforløpet og involvere pårørende i oppfølgingen. Deltakerne påpekte at teknologi og digitalisering (for eksempel nettbank) kan bli vanskelig, og at det trengs retningslinjer for hvordan en skal håndtere samtykkekompetanse, nettbanktilgang og gjøre det enklere for pårørende å vite når og hvordan de skal ta over disse tjenestene.

Alders-/demensvennlig by

Som det kommer fram på den grafiske framstillingen, så var kollektivtransporten et område som mange opplevde som lite alders- og demensvennlig (Figur D4). Fire deltagere syntes at omgivelsene til servicetilbudene i stor grad var alders/ demensvennlig, mens seks syntes de er det i liten eller svært liten grad. Omgivelsene i helse og sosial-tjenester som lege, tannlege, sykehus mm opplevdes i stor grad som aldersvennlig av tre, og i liten grad av fem.

D4 I hvor stor grad mener du at omgivelsene er alders- og demensvennlige i Oslo?

Demensvennlige fysiske omgivelser innebærer riktig bruk av farger og kontraster, skilting, siktlinjer, belysning, reduksjon av støykilder og velferdsteknologi definert som teknologisk assistanse. Utendørs tilrettelegging kan være å utvikle sansehage eller tilpasse utemiljøer og ha enkel tilgang til å komme ut i frisk luft.



Deltakerne kommenterte at kommunen har forbedringspotensial i tjenestene til personer med demens, og at det opplevdes som om helse- og omsorgstjenestene er underbemannet. Det ble påpekt at det skjer mye bra, men at det er «krevende – og nødvendig – å ta høyde for at eldre er en svært uensartet gruppe med ulike behov og utfordringer». El-sparkesykler ble løftet fram som kilde til trygghet. Det blir påpekt at det er et behov for at det utvikles helsetjenester som ivaretar samer og deres kulturelle og språklige behov. Åtte mente at demens i stor eller svært stor grad er en stigmatiserende diagnose, mens to mente at den ikke var det. Bare én mente at personer med demens blir sett på som et unikt individ og blir behandlet med verdighet og respekt, mens ni erfarte at de ble det i liten eller svært liten grad. Totalt fjorten av deltakerne mente at personer med demens i liten eller svært liten grad er i posisjon til å påvirke tjenestene de mottar. Resultatene viste også at seks deltagere vurderte at personer med demens i svært stor eller stor grad var deltagende i å utvikle aktivitetstilbudet sitt.

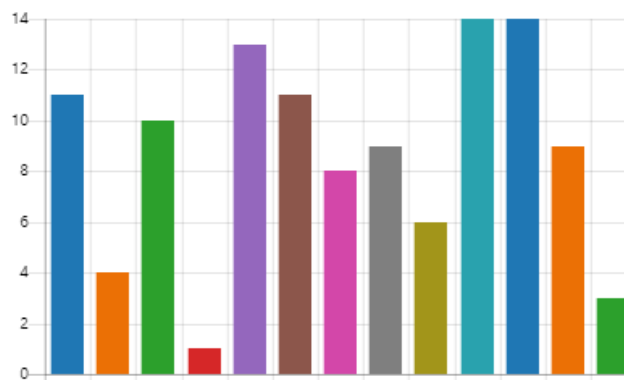
Kjennskap til frivillige organisasjoner og deres tilbud/samarbeid

Deltakerne mente at befolkningen i liten til noen grad kjenner til relevante tilbud som gis av frivillige. De viktigste faktorene som deltakerne mente påvirket deltagelse i tiltakene som tilbys av frivillige organisasjoner var kjennskap til tilbudet – både blant brukere/pårørende og tjenesteytere. Pårørendesituasjon, sosioøkonomisk situasjon, alder og etnisitet ble også løftet fram som avgjørende (Figur D5). De anså at faktorene var de samme som dem som påvirker deltagelse i kommunale tiltak.

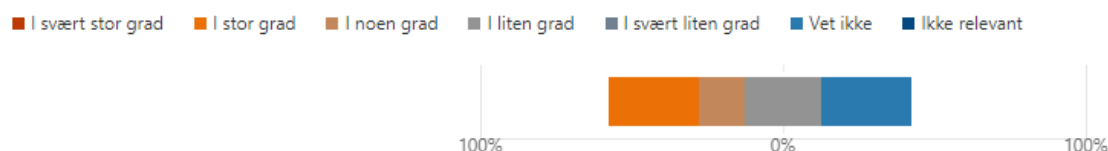
Deltakerne kommenterte at det er for lite tilbud til personer i tidlig fase og personer med innvandrersbakgrunn samt personer med samisk bakgrunn. Deltakerne påpekte at det må arbeides med holdningsendring ift. stigmatisering, og behov for aktiviteter og avlastningstilbud ble løftet fram. Store forskjeller i tilbud fra bydel til bydel ble problematisert. Personer med demens må få oppleve mestring og meningsfulle dager.

D5 Hvilke faktorer tror du kan påvirke deltagelse i **frivillig organisasjoners** tiltak for personer med demens og deres pårørende?

● Alder	11
● Kjønn	4
● Etnisitet	10
● Seksuell legning	1
● Pårørende-situasjon	13
● Sosioøkonomisk situasjon	11
● Bosted i byen	8
● Bosituasjon, for eksempel syke...	9
● Kunnskap om helse	6
● Kjennskap om tilbudet blant b...	14
● Kjennskap om tilbudet i tjenes...	14
● Ressursmangel i tjenesten	9
● Other	3



D6 I hvor stor grad syns du samarbeidet mellom frivillige organisasjoner og Oslo kommune/ bydel fungerer?



Deltakerne hadde ulike erfaringer med samarbeidet med kommunen/bydelene (Figur D6). Seks personer mente samarbeidet fungerte i stor grad, mens fem rapporterte at det fungerte i liten grad. Deltakerne indikerte at samarbeidet fungerte bedre på bydelsnivå enn på kommunenivå. Noen følte at frivilligheten ble glemt, og foreslo at et viktig verktøy kunne være møteplasser der kommunen og frivilligheten treffes.

Resultater del 2: Fokusgruppeintervjuer

Fokusgruppeintervjuene resulterte i et rikt datamateriale. Som nevnt i metodedelen ble det gjennomført fem intervjuer med ulike fokus og deltagere fra den aktuelle tjenesten: dagaktivitetstilbud, demenskoordinatorer, sykehjem, arbeidslag/hjemmetjeneste og ressurspersoner med fokus på demensvennlig samfunn. Deltagernes erfaringer og synspunkter fra de ulike intervjuene vil bli presentert samlet. De er ordnet under følgende overskrifter: Diagnose til rett tid, oppfølging etter diagnose, samarbeid og sammenhengende tjenester, aktivitetstilbud, pårørendestøtte, brukermedvirkning og personsentrert omsorg, kompetanse og demensvennlig by.

Oppsummering Del 2: fokusgruppeintervju

- Styrke seniorveilederrollen for å fange opp aleneboende med kognitiv svikt/demens. Bedre og mer informasjon på ulike språk i møte med minoriteter, samt mer kunnskap om ulike kulturer i tjenestene.
- Differensierte dagaktivitetstilbud tilpasset brukers interesser, funksjonsnivå, språk, kultur og alder for å motivere til deltakelse og opplevelse av meningsfulle aktiviteter. Dagaktivitetstilbud med fleksible åpningstider på ettermiddag/kveld og helg for å imøtekomme brukermedvirkning og avlastning. Tilbud om brukerskole/pasientundervisning og samtalegrupper for personer med demens i tidlig fase. Flere avlastningstilbud som ivaretar opptrening og/eller tilpassede aktiviteter.
- Sammenhengende tjenester: Samarbeidsmøter mellom hukommelsesteam og dagaktivitetstilbud for å sikre rekruttering til rett tilbud til rett tid. Mer systematisk samarbeid på tvers av tjenestene, særlig gjelder det mellom sykehus-bydel, demenskoordinator-fastlege og helsehus-bydel, og som blant annet innebærer overføring av informasjon om diagnose og behov for oppfølging.
- *Systematisk oppfølging etter diagnose* blir en skal-oppgave. Arbeidslag demens som arbeidsmodell i alle bydeler for å sikre kontinuitet, fleksibilitet, trygghet og tillit. Alle personer som får en demensdiagnose (og deres pårørende) bør få en kontaktperson i bydelens som sikrer systematisk oppfølging.
- Pårørende: Jevnlig oppfølging av pårørende. Pårørende får et telefonnummer de kan ringe ved spørsmål og behov for støtte.
- Kompetanse: Systematiserte kompetanseplaner for å sikre tilstrekkelig kunnskap om demens i tjenestene. Tilstrekkelig kompetanse på demens på helsehusene som også bedre tilpasses personer med demens.
- Tverrsektorielt samarbeid for et mer alders- og demensvennlig samfunn. Dedikerte stillinger som ivaretar ikke-digitale brukere og brukere som ikke lenger klarer å administrere egen økonomi, med kunnskap om banktjenester, vergemål osv. Flere tilpassede botilbud som ikke krever vedtak på tjenester.

Diagnose til rett tid

Ifølge deltakerne har personer med demens flere ulike innganger til tjenestene. Mange personer med demens fanges opp av pårørende, men det hender også at tjenestene blir gjort oppmerksom på personer gjennom bekymringsmeldinger fra naboer, borettslag og andre. I fokusgruppeintervjuene kom det fram at seniorveiledere kan ha en viktig rolle i å fange opp personer som bør utredes. En bydel hadde god erfaring med å ha samme person i rolle som både seniorveileder og demenskoordinator. For personer som ikke har nære pårørende, kan denne måten å bli fanget opp på være veldig viktig, og bekymringsmeldinger fra naboer må tas på alvor med rutiner på hvordan disse skal rapporteres og følges opp. Representant fra bibliotek tjenesten fortalte at de kan observere når bibliotek kunder blir dårligere, men på grunn av personvernregler kan de ikke melde fra. Dette opplevde de som vanskelig.

Deltakerne som arbeider på sykehjem, fortalte at pasienter ikke blir utredet for demens på vanlige somatiske avdelinger bortsett fra i tilfeller der personen viser symptomer som uro og oppleves som en «utfordring» av personalet. Intervjudeltaker fra helsehus fortalte at pasientene er inne så kort at kartlegging blir vanskelig. Ved tilbakeføring til bydel kan helsehus rekvirere CT-undersøkelse av hodet og gjøre MMSE-test for å sikre at pasienten får riktige tjenester og nok hjelp fra bydel.

Faktorer som sosioøkonomisk status, psykiatri og rus øker sårbarheten blant personer med demens.

Noen særskilte grupper ble av intervjudeltakerne løftet fram av som spesielt sårbare når det gjelder å bli fanget opp og tilbudt utredning:

1. De som bor alene og er uten nære pårørende. Disse personene har ofte andre behov enn tradisjonelle hjemmetjenester, som for eksempel verge og/eller brukerstyrt personlig assistanse (BPA) ifølge deltakerne. Å ha fokus på ernæring blir spesielt viktig for denne gruppen. Aleneboende blir gjerne utredet senere i forløpet.. Deltakerne påpekte at pågående pårørende ofte kan «forhandle» seg til bedre tjenester for sine. Det er viktig at det ikke blir store forskjeller i tjenestetilbudet. Personer uten pårørende, og som har redusert sykdomsinnsikt, kan ifølge deltagerne vegre seg for å ta imot hjelp når de fanges opp. Dersom de mister kontroll og ivaretagelse av egen økonomi kan de være sårbare for å bli utnyttet av utleiere og andre. En av deltakerne uttrykte det slik: «Systemet glemmer de som ikke har pårørende.» Til sistnevnte gruppe erfarte likevel noen at enslige personer med demens uten pårørende fikk raskere oppfølging når de først var fanget opp.
2. Personer med innvandrerbakgrunn. For minoritetsspråklige er det ifølge deltagerne behov for bedre og mer informasjon på ulike språk. Det var flere problemstillinger som ble løftet fram i samtale om denne gruppen, og deltakerne hadde erfaring med utfordringer både knyttet til språk og kultur. Denne gruppen kommer ofte i kontakt med tjenestene sent i forløpet. For denne gruppen er det særlig viktig med kontinuitet og tilstrekkelig informasjon og kunnskap om tjenestene for å kunne forstå systemet og opparbeide tillit.

Oppfølging etter diagnose

Flere av intervjudeltakerne mente at systematisk oppfølging bør bli en skal-oppgave. De påpekte at personer med demens trenger kontinuitet og forholde seg færre personer, og derfor er det viktig med én kontaktperson. Å opparbeide tillit og trygghet hos bruker og pårørende fordrer kontinuitet i

tjenestene som hukommelsesteam kan ivareta, og viktig for å motivere til å ta imot tilbud og hjelp. Deltakerne fortalte om gode erfaringer med arbeidslag demens. Noen opplevde at arbeidslagene har for lite sykepleiefaglig personell da sykepleierne prioriteres til andre deler av tjenesten hvor prosedyrer som krever sykepleiekompetanse opptrer oftere enn hva behovet er hos personer med demens.

En av bydelene som var representert i fokusgruppeintervjuene var med på det nasjonale prosjektet *Systematisk oppfølging etter diagnose*. Bydelen klarte ikke å følge opp grunnet knappe ressurser. Deltakerne i intervjuet rapporterte at de erfarte at oppfølgingsmalen er for krevende uten tilstrekkelige ressurser, og demenskoordinatorer opplevde å måtte bruke tid på å veilede hjemmetjenesten i møte med bruker. Arbeidslag demens har blitt avvirket i en bydel, til tross for at det fungerte veldig godt, med det argument at det skal være likeverdige tjenester. Deltakerne hadde ulike erfaringer med arbeidslag demens.

Deltakere fra hjemmetjenesten og arbeidslag demens trakk fram fokus på ernæring og det å opprettholde brukernes interesser. I en bydel hadde de tilgang til klinisk ernæringsfysiolog som var gull verdt på hjemmebesøk. Flere påpekte daglige gjøremål som å handle og lage mat som meningsfulle aktiviteter og for å opprettholde funksjoner. For å sikre tilgang til tjenester kan digitalisering være til hjelp, men også være en barriere. Også andre sektorer og tjenester som for eksempel bibliotek, kan være viktige samarbeidsparter i utvikling av tilbud, imøtekomme behov og tilrettelegging for deltakelse.

Sykehjem

Personer med demens på skjermet avdeling har ofte blitt utredet før innflytting på sykehjemmet. En av deltakerne fra skjermet avdeling sa at der diagnose er satt, følges personene opp med kartlegging hvert halvår for å følge demensutviklingen. De har også tilgang til lege med fokus på demens. En deltaker hadde god erfaring med tverrfaglig gruppe bestående av ergoterapeut, fysioterapeut, lege, helsefagarbeider og sykepleier, som møtes månedlig for vurdering av behov. Andre deltakere erfarte at pasienter ikke utredes for demens på sykehjemmet, men gjennomgår ulike tester og kartlegginger. Deltakerne har erfart at personer med demens kan bli «sittende fast» på somatiske avdelinger da personer med demens kan oppfattes som «enkle» i en ellers tung arbeidssituasjon. De påpekte at når dette skjer mister personer med demens tilgang til skjermet enhet som er bedre tilrettelagt, og at dette kan være et stort tap for den enkelte.

Deltakerne fra sykehjem uttrykte bekymring for at pasienter med demens tilbys korttidsplass (helsehus) når de egentlig skulle hatt langtidsplass. Den samme gruppa uttrykte at mange sendes hjem igjen etter oppholdet til et utilstrekkelig tilbud som resulterer i flere korte sykehus- og sykehjemsopphold i stedet for et stabilt tilbud med langtidsplass. Deltakerne erfarte at mange venter lenge på sykehjemsplass. De som til slutt får langtidsplass, er veldig dårlige og kan ikke benytte seg av tilbudet som er på for eksempel en skjermet enhet.

Samarbeid og sammenhengende tjenester

Behov for en mer sammenhengende tjeneste med både mer samarbeid på tvers og kunnskap om de ulike tilbudene og tjenestene, kommer fram i alle fokusgruppeintervjuene. Det ble også foreslått å introdusere en koordinerende rolle i spesialisthelsetjenesten som kan være bindeledd mellom

spesialisthelsetjenesten og bydel, og som kan ha oversikt over aktuelle tilbud og tjenester i den bydelen pasienten bor i for sikre god overføring til bydel og fastlege.

For å komme i kontakt med personer med kognitiv svikt som trenger hjelp og oppfølging, ble det blant demenskoordinatorerne etterlyst mer kontakt og bedre samarbeid med sykehusene og fastlegene. Det kom fram i intervjuet med demenskoordinatorerne og tjenesteytere i hjemmetjenesten at kommunikasjon med sykehusene avhenger av kontakt med en ressursperson og fungerer ikke på systemnivå. Noen demenskoordinatorer fortalte at de har samarbeidsmøter med Diakonhjemmet sykehus og Ullevål Universitetssykehus, men praksis er ulik mellom bydelene. Epikriser må ofte etterlyses. Enkelte sykehus vil ikke sende epikriser, men vil at alt skal gå gjennom fastlegeordningen.

Det kom klart fram i intervjuene at kontakt med fastlegene avhenger av den enkelte leges engasjement og kompetanse på demens. Noen fastleger er så vanskelig å komme i kontakt med at en må gå via bydelsoverlegen. Kontakt med fastlegene skjer via E-link som stort sett fungerer bra når legen er til stede, men flere av deltakerne har opplevd å ikke få svar på meldinger fordi legen har permisjon eller er borte av andre grunner. Noen hadde god erfaring med å besøke fastlegekontor for å informere om rollen sin.

Demenskoordinatorerne i bydelene kartlegger ofte personer med mistanke om demens og skriver rapport som videresendes til fastlegen. Demenskoordinatorer sa i intervjuet at de opplever det som mye unødvendig arbeid når mange fastleger likevel henviser rett videre til spesialisthelsetjenesten for utredning. De fortalte videre at fastlegen ofte ikke videresender informasjon om diagnose etter utredning eller tar samtale med pasienten etter at diagnosen er satt. Følgelig må ofte demenskoordinatorerne ta ansvar for å informere om diagnose, forløp og forventninger rundt situasjonen. De opplever det som svært uheldig når bruker har fått diagnose, men ingen i tjenesten har fått beskjed. Konsekvensen blir forsinket oppfølging og økt belastning på pårørende.

Aktivitetstilbud

I intervjuene kom det fram at rekruttering til dagaktivitetstilbud skjer gjennom legekontor, hukommelsesteam, hjemmetjenesten og bestillerenhet/tildelingskontor. At seniorveiledere, fastleger og andre deler av tjenesten er godt informert om tilbudene, er en forutsetning for å sikre rekruttering til rett tilbud, mente deltakerne

Deltakerne mener at dagaktivitetstilbudene kan dekke behov for samvær og fysisk aktivitet, og forebygge ensomhet. Flere av deltakerne fra dagaktivitetstilbud mente de kommer for sent i kontakt med brukere og at brukerne ofte har kommet så langt ut i forløpet, at det kan være vanskelig å nyttiggjøre seg tilbudet. Deltakerne opplevde at pårørende kvier seg for å ta imot tilbud og mangler kunnskap om demensforløp, og ofte også om tjenestene som tilbys. På den måten hindrer pårørende personen i å komme i gang med tilbud. Deltakerne trakk fram at å legge til rette for at bruker kan hospitere sammen med pårørende før en takker ja til tilbud, kan være en måte å bygge tillit på og trygge både bruker og pårørende. En må ha en lav terskel for at mulige brukere kan stikke innom for en kaffe og gjerne ta med pårørende. I en bydel dro leder ved dagaktivitetstilbudet på hjemmebesøk etter å ha blitt kontaktet av hukommelsesteam om potensielle brukere. Dette førte ofte til at tilbudet kom i kontakt med brukere som var tidligere i forløpet.

At dagaktivitetstilbud er lovpålagt oppleves som positivt for flere. Det har hjulpet både i forhold til rekruttering og opprettholdelse av tilbudene. Brukerne kan dermed også i større grad være med på å forme tilbudet ved å komme med innspill til ønsker og behov. Viktigheten av et godt samarbeid mellom hukommelsesteam og saksbehandler i bestillerenhet ble vektlagt. En deltager fortalte at demenskoordinator hospiterte på dagaktivitetstilbudet. Å ha kontor ved siden av hverandre ble trukket fram som suksesskriterier for godt samarbeid. Som lederen av et dagaktivitetstilbud uttalte: «Vi får til det vi vil få til» når hun refererte til det gode og tette samarbeidet innad i tjenesten med vilje til fleksibilitet og å imøtekomme brukernes ønsker og behov.

Deltakerne løftet fram at miljøarbeid er vanskelig å måle, og at det dermed er lettere å kutte i ressursene til slike tilbud. Flere ville derfor oppfordre ledere til å hospitere på dagaktivitetstilbudene for å forstå behovene til bruker og ansatte, og få innsikt i utfordringene de står ovenfor. Flere deltakere hadde god erfaring med aktivitetskontakt eller ambulerende dagaktivitetstilbud som et tiltak for å imøtekomme brukeres ønsker og behov. Dette er ansatte som får opplæring av hukommelsesteam.

Deltakerne i intervjuene påpekte at det kan være utfordrende å motivere personer med demens til å bruke dagaktivitetstilbud. Dette er spesielt uttalt i tidlig fase, men også mange som har kommet lenger ut i forløpet synes å ha vansker med å finne seg til rette. Samarbeidsmøter mellom demenskoordinator/hukommelsesteam og dagaktivitetstilbud kan være et godt tiltak for å få til rekruttering. Seniorveiler kan også ha en rolle her. Flere uttrykte behov for mer fleksibilitet i tjenestene, blant annet med tanke på åpningstider. Mange brukere synes det er utfordrende å bli hentet tidlig, og intervjudeltakerne har fått tilbakemeldinger fra både brukere og pårørende som ser behov for tilbud på ettermiddags- og kveldstid samt i helger. Med fleksible åpningstider kan dagaktivitetstilbud også bedre imøtekomme pårørendes behov for avlastning.

Det kom fram i intervjuene at spesielt for å rekruttere og motivere yngre personer med demens og de i tidlig fase, må tilbudet være tilpasset målgruppen. Dagens tilbud oppfattes ikke alltid som meningsfulle, og det bør være flere differensierte tilbud. Det kan være uheldig å legge disse tilbudene til lokaler i sykehjem eller liknede institusjoner, og sentral beliggenhet, særlig med tanke på kollektivtransport, kan være en viktig faktor for rekruttering. En deltaker trakk fram at til tross for at Piloten arena i Vestre aker bydel var et tilpasset og godt tilbud til denne gruppen, var det vanskelig å rekruttere nye brukere, muligens på grunn av beliggenheten. Bydelsovergripende tilbud rettet mot yngre og/eller personer i tidlig fase kan være hensiktsmessig. Det gjelder også behov for brukerskole/pasientundervisning og samtalegrupper for personer med demens i tidlig fase.

Det kommer klart fram av intervjuene at innvandrere har behov for egne dagaktivitetstilbud. Disse kan med fordel være bydelsovergripende slik at gruppene ikke blir for små. Viktigheten av å kunne tilby tjenester som møter bruker på morsmål og innsikt i kultur ble påpekt av flere av deltakerne. Samarbeid med frivillige organisasjoner, som for eksempel bydelsmødrene, kan være nyttig for å imøtekomme behov hos denne gruppen.

Pårørendestøtte

Det kommer fram i intervjuene at det å se pårørendes behov og gi pårørende støtte, er viktig for å gi gode tjenester til personer med demens. En demenskoordinator fortalte at de tar kontakt med pårørende månedlig, men dette praktiseres ulikt i bydelene. En deltaker viste til manualen

Behovsstyrt bemanning (BOB) for kartlegging av behov. Det innebærer også det at det skal være kontakt med pårørende. Pårørende har også behov for å bli fulgt opp ved for eksempel jevnlig telefonsamtaler. Deltagerne mener at pårørende bør få tilbud om samtalegrupper lokalt. Ikke alle bydeler har det.

Flere så behov for tilpassede tilbud om korttidsopphold for å avlaste pårørende. Som en av deltakerne i fokusgruppe for sykehjem, som selv er lege på helsehus uttalte: «Helsehusene er ikke tilpasset personer med demens. Skjermet avdeling betyr kun en låst dør.» Det ble påpekt av samme person at det er for lite kompetanse på demens på helsehusene. Personer som er på avlastningsopphold blir heller ikke tilbudt opptrening, eller tilpassede aktiviteter, noe som i praksis fører til at mange er i dårligere form når de drar hjem igjen til pårørende.

Deltagere fra sykehjem erfarte at pårørende får tilbud om pårørendeskole, halvårlig legesamtale og månedlige pårørendesamtale med primærkontakt. En deltaker fortalte at på sykehjemmet hvor hun jobber står dørene alltid åpne til kontorene for å sikre tilgjengelighet. Der inviteres pårørende inn i hverdagen ved å legge til rette for at pårørende for eksempel kan ta i bruk kjøkkenet på avdelingen om de ønsker det. Representantene fra sykehjem pekte på pårørendes behov for samtaler også rundt pårørenderollen. I intervjuene ble det løftet fram at sykehjemspersonalet bør se på pårørende som en ressurs. Andre funksjoner som ikke er direkte knyttet til pleie, som for eksempel prest, er mer fristilt og kan fange opp behov hos både pårørende og pasienter.

Brukermedvirkning og personsentrert omsorg

Tjenesteytere må evne å sette seg inn i hvordan verden oppleves for personen med demens og vise forståelse for personens perspektiv. Deltakerne mente at aktiv bruk av kartleggingsverktøy som *Min livshistorie* er viktig for brukermedvirkning, og pårørende oppfattes som en viktig kilde til brukers preferanser, ønsker og behov. Som en deltaker sa: «Jo bedre vi kjenner brukeren, jo lettere er det å få til brukermedvirkning.» En annen deltaker fra dagaktivitetstilbud sa: «Jeg tror vi kan få til alt. Vi tar utgangspunkt i brukernes ønsker om for eksempel en kveldstur.»

Deltagerne anbefalte at dagaktivitetstilbudene bør ha fokus på gruppesammensetninger med hensyn til alder, funksjonsnivå og interesser. I oppbygging av nye tilbud bør det legges til rette for brukermedvirkning.

Flere påpekte at brukermedvirkning må settes i system, og at det handler både om kompetanse og holdninger hos tjenesteytere. Flere opplever at brukermedvirkning i praksis stor grad er personavhengig; hvem som er på jobb, og ikke nødvendigvis handler om flere ansatte. Deltakere fra sykehjem erfarte mer brukermedvirkning ved å henge pasientens aktivitetsplan på rommet og ved å dokumentere i Geric. Gode verktøy for brukermedvirkning på sykehjem er ifølge deltagerne *Aktivitetsdosett*, *Omsorgsavtale*, *min livshistorie* og *Hva er viktig for deg?*

Flere av deltakere mente personsentrert omsorg er nøkkelen for å lykkes med brukermedvirkning. En deltaker mente personsentrert omsorg for henne handlet om å ha tid til å se den enkelte, tilby samtaler og ha tid til å observere og tilrettelegge for ønsker og behov. En deltaker fra hjemmetjenesten mente de ikke er gode på personsentrert omsorg. Det er altfor mange lister, prosedyrer og rutiner som skal følges. Arbeidslagene sammen med hukommelsesteamene er derimot gode på personsentrert omsorg, mente deltakeren. Deltakerne påpekte at hjemmetjenesten uten

arbeidslag demens i fleksibel turnus, har en veldig fast struktur med lite fleksibilitet for å møte behov. Dagsrytmen hos brukerne er i ferd med å endres, folk vil sove lenger og kanskje ta en dusj på kvelden. Det er det lite rom for i dag.

En deltaker trakk fram at personsentrert omsorg henger sammen med kompetanse, og kan være et tillitsskapende tiltak. Hun mente at det ikke er enkelt å jobbe personsentrert i pleiegruppene som fortsatt eksisterer og som er veldig oppgavestyrte. Personsentrert omsorg handler om å ha fokus på mennesker og ikke oppgaver, med tverrfaglig møter hvor erfaringer i samhandling med pasienter og brukere utveksles. Den personsentrerte omsorgen må dokumenteres slik at kunnskap og informasjon overføres til andre i tjenesten. Flere deltakere trakk fram at det er lettere å jobbe personsentrert med kontinuitet i tjenesten.

Kompetanse

For å ivareta personer med demens sitt behov, må tjenesteytere ha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse om demens samt ha rom for å reflektere over egen praksis. Flere av fokusgruppene trakk fram at kompetanse er avgjørende for å ivareta personer med demens. En deltaker påpekte at ny kompetanse som tilegnes gjennom kurs som ABC, VIPS, Marte Meo, Alma kontakt-kurs med mer, ikke alltid er så lett å implementere, og fordrer forankring i rutiner og prosedyrer for å kunne komme til nytte i praksis.

En deltaker fortalte at hun sjelden ble tilbudt kurs, og må lete opp kurs selv, og har ved flere anledninger måttet dekke kursutgifter og ikke fått permisjon med lønn. Flere av deltakerne opplevde at det ikke er rom for å gå på kurs da det ikke blir leid inn vikar. Hvem skal ivareta brukerne når demenskoordinator går på kurs? Andre deltakere får av og til lov til å gå på kurs. En deltaker mente det trengs mer kompetanse på demens i hjemmetjenesten, mens en annen sa at det skorter på demenskompetanse hos ledere. De opplevde at fagsykepleierne i hjemmetjenesten for lite opptatt av demens.

Flere etterlyste bedre systematikk rundt kompetansetiltak for ansatte. Mange av deltakerne opplevde at det er den enkelte leders engasjement i tillegg til budsjett som er avgjørende for eventuelle kompetansetiltak. En av deltakere erfarte å bli invitert med på alt fra kinofilm om demens til kurs i hukommelsesstimulerende terapi og oppfriskning av ABC-opplæringen, mens andre opplevde å måtte bruke ferie for å få gå på kurs. Deltaker fra helsehus mente det ikke er rom for eksterne kurs.

Demensvennlig by

Deltakerne mener at utviklingen av alders- og demensvennlig by går i riktig retning. Det er mer åpenhet om demens, selv om det fortsatt er mye stigma rundt diagnosen. At kjente personer som rammes av demens selv eller som pårørende står fram i media har stor verdi for økt forståelse og fokus på demens. Deltakerne opplevde Rosa busser og aldersvennlig transport som nyttige tilbud, og at behovet for flere benker for å hvile seg blir tatt hensyn til i utvikling av grøntarealer. Flere deltakere erfarte at velferdsteknologiske løsninger som GPS fører til mestring og verdighet for personer med demens.

Digitalisering gjør hverdagen krevende for mange personer med demens. Flere deltagere erfarte at personer med demens ikke klarer å administrere egen økonomi, og pårørende strever med tilganger og kodebrikker. En deltaker fortalte at det er ansatt en person for å ivareta økonomiske spørsmål i deres hukommelsesteam. Ruter-appen og bruk av app for å bestille mat på restaurant, gjør det vanskelig for personer med demens å navigere i samfunnet. Å få tildelt verge tar lang tid og behandlingstiden hos Statsforvalteren kan være lang.

I fokusgruppen Alders- og demensvennlig by ble de ikke-digitale brukerne trukket fram som en sårbar gruppe. Å delta og benytte seg av tjenester og tilbud i byen blir utfordrende for ikke-digitale. Digitale banktjenester er en utfordring, og mange klarer ikke å betale regningene sine. De som er uten nære pårørende med liten innsikt i egen situasjon kan takke nei til oppnevnt verge med det resultat at regninger går til inkasso uten at det blir fanget opp. Selv legekantorene sender ofte til inkasso selv der diagnose og situasjon er kjent hos fastlegen. Det å bestille time hos fastlegen er utfordrende også per telefon da det er mange tastevalg og ofte lang kø.

Kunnskap om demens i alle sektorer vil fremme et demensvennlig samfunn. En deltaker fra bibliotek fortalte at alle ansatte på hennes arbeidsplass har fått opplæring i demensvennlig service og demensvennlige omgivelser. At flere tjenester utover helse- og omsorgstjenestene får kompetanse og kunnskap om demens vil være nyttige tiltak for økt forståelse og støtte til personer med demens. Folkeopplysning i tv og andre kanaler kan skape et rausere samfunn. Demensvennlige tjenester er bedre tjenester for alle. For mange personer med demens er offentlig transport en barriere. Således er Rosa busser et flott tiltak som bør utvides til å kunne benyttes også utenfor egen bydel.

Mange eldre bor i eldre boliger uten heis som ikke er så lett å tilrettelegge (eldre bolig). Det må være fokus på demensvennlige omgivelser når det bygges nye bygg eller gamle bygg rehabiliteres. Kunnskap om demens utover universell utforming trengs i utdanningen til for eksempel produktdesignere og byggetekniske fag.

Resultater del 3: Kunnskapsoppdatering

I denne delen har vi sammenfattet det som finnes av relevant planverk, aktuelle rapporter og oppdatert forskning. Vi har samlet dette under disse overskriftene: Demens, personsentrert omsorg, brukermedvirkning og medbestemmelse, demensforekomst i Oslo, gode og sammenhengende tjenester, deltagelse, likeverdig tilgang til tjenester, kompetanse og demensvennlig samfunn.

Demens

Demens er et syndrom som er et resultat av ulike sykdommer eller skader i hjernen og er ikke en naturlig side ved aldring. Symptomene må ha oppstått på grunn av en spesifikk hjernesykdom eller hjerneskade og de må være kroniske. Vanligvis er tilstanden av progressiv natur og fører til økende hjelpeløshet og behov for hjelp til dagliglivets funksjoner og omsorg. Symptomene kan variere, men hukommelsesproblemer, vansker med språket, orienteringsproblemer og vanskeligheter med daglige gjøremål er vanlig. Noen symptomer kan lindres eller utsettes ved aktivitet og/eller medisinsk behandling.

Det fins mange årsaker til demens og hyppigst er Alzheimers sykdom, en degenerativ hjernesykdom som over tid alltid fører til demens. Om lag 60 % av alle personer med demens har denne sykdommen. En annen vanlig årsak til demens er cerebrovaskulær sykdom. Om lag 15 % til 20 % har denne demensformen som gjerne omtales som vaskulær demens. Mindre vanlige sykdommer som forårsaker demens er demens med lewylegemer og frontotemporal demens. Pasienter med andre degenerative hjernesykdommer kan også utvikle demens, for eksempel Parkinsons sykdom.

Risikofaktorer for demens

Vaskulær demens og Alzheimers demens deler samme risikofaktorer, og det fins en høy komorbiditet av de to demenssykdommene, spesielt hos de eldste. Høy alder og tilstedeværelse av vaskulære risikofaktorer øker sannsynligheten både for vaskulær demens og Alzheimers sykdom.

Det er påvist tolv modifierbare risikofaktorer for demens (Livingston et al, 2020).:

- tidlig i livet: utdanning
- midt i livet: hypertensjon, fedme, hørselstap, traumatisk hjerneskade og misbruk av alkohol
- senere i livet: røyking, depresjon, fysisk inaktivitet, sosial isolasjon, diabetes og luftforurensning

Aktive tiltak rettet mot nevnte risikofaktorer kan bidra til å forebygge utviklingen av demens.

Personsentrert omsorg

Regjeringen legger i Demensplan 2025 til grunn at den enkeltes ønsker og behov skal være styrende i utforming og tildeling av tjenester. Det grunnleggende i personsentrert omsorg er å bevare synet på personen med demens som en unik person gjennom hele sykdomsforløpet. Retningslinjen påpeker at utredning, behandling og oppfølging av personer med demens skal bygge på prinsipper for personsentrert omsorg. Demensplan 2020 vektla brukerinvolvering og introduserte personsentrert tilnærming. Videreføringen i Demensplan 2025 fremlegger at tjenester av god kvalitet sikres gjennom

gode systemer for personsentrert omsorg, med faglig kompetente medarbeidere som møter den enkelte med respekt og verdighet og som kan omsette pålitelig kunnskap til god praksis.

Metoder og verktøy for å utvikle personsentrert omsorg i praksis:

- VIPS praksis modell (VPM)
- Verktøy for strukturering av miljøbehandling på individ- gruppe og ledelsesnivå
- TID-modellen
- PORT: Personsentrert omsorg observasjonsverktøy
- Marte Meo - videoveiledning

Brukermedvirkning og medbestemmelse

Personer med demens har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a andre ledd. Videre har pasienter og brukere rett til medvirkning og informasjon etter pasient- og brukerrettighetsloven kap. 3. Det vil være særlig viktig for pasienter med behov for omfattende og langvarige tjenester, som ofte er tilfellet for personer med demens.

Brukermedvirkning kan opptre i forskjellige former innen demensomsorg, alt fra brukerrepresentasjon i samfunnsråd til brukere som uttrykker sine egne ønsker og behov under behandlingen. Ved også å innlemme brukere i forsknings- og utviklingsarbeid, kan utfordringene brukere er opptatt av, bli en integrert del av kunnskapsutviklingen på feltet. Når personen er samtykkekompetent, er brukermedvirkning først og fremst å ta hensyn til brukerens ønsker og behov. I praksis ser vi likevel at brukermedvirkning i demensomsorgen legger opp til et tredelt perspektiv, hvor man ser på medvirkning som en felles prosess mellom brukere, pårørende og helse- og omsorgspersonell. Dette kan i enkelte tilfeller komplisere medvirkning noe, da partene må tilstrebe en enighet om hva gode tjenester eller tiltak vil innebære for den enkelte og hans/hennes familie. De store individuelle forskjellene sykdommen utgjør, skaper særlige utfordringer ved brukermedvirkning i demensomsorgen.

Det er tendenser til holdninger som ekskluderer pasienter både med og uten samtykkekompetanse fra å delta mer aktivt i tjenestene som mottas. Kompetanse blant tjenesteytere er i så måte nøkkel for å ivareta brukermedvirkning (Haugen, 2020). For å sikre brukermedvirkning for personer med demens kan systematiske arbeidsmetoder være til stor hjelp både for pårørende og tjenesteytere. Det finnes flere verktøy som kan bidra til brukermedvirkning:

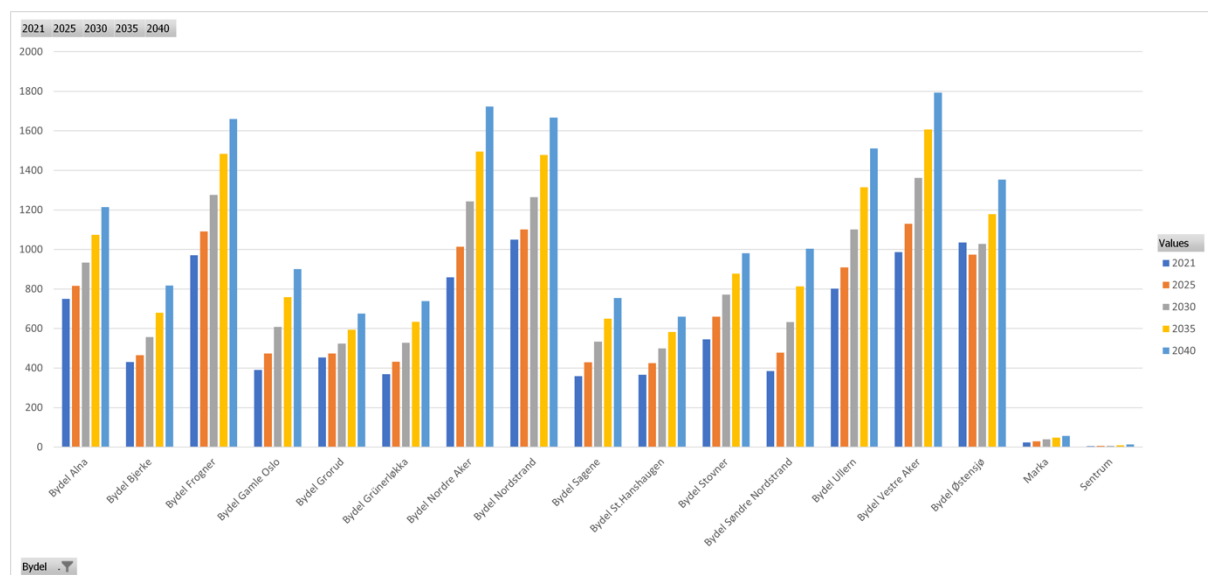
- Min livshistorie – Hvem er jeg? Samtaleguide når hukommelsen svikter Dette er en samtaleguide for helse- og omsorgspersonell til bruk i samtaler med personer med demens eller kognitiv svikt.
- «Samtaleverktøy – demens» er et verktøy primært til bruk for helse- og omsorgspersonell, men det kan også anvendes av pårørende. Det er utviklet for å være til støtte og sette rammen for en involverende og meningsfull samtale med personer med mild til moderat grad av demens.
- «Hva er viktig for deg» - en tilnærming metode og verktøy for å sikre brukermedvirkning

Demensforekomst i Oslo

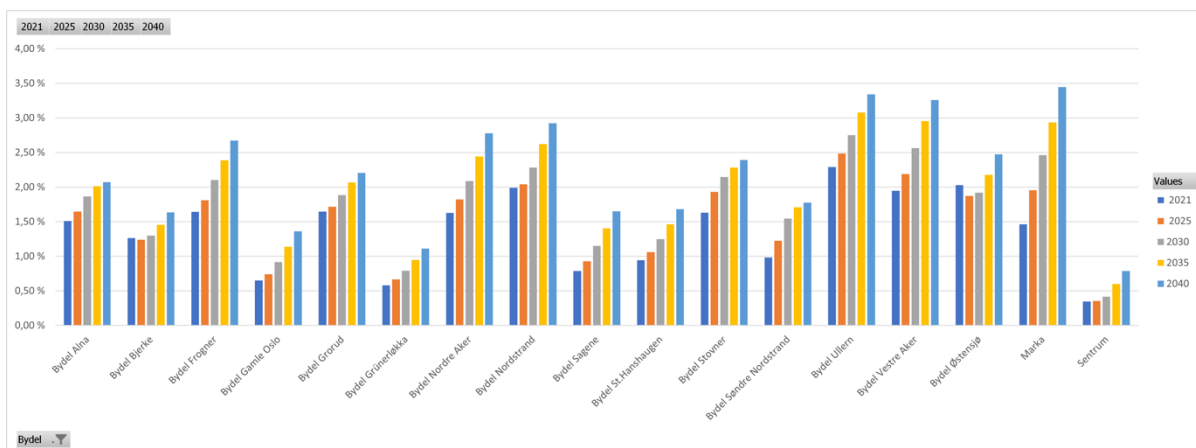
På demenskartet.no kan en se at Norge står overfor en demensutfordring de kommende årene. Antallet personer med demens i landet ble anslått til 101 118 i 2020, og vi regner med at tallet vil stige til 238 499 i 2050. Dette er en økning i andelen av befolkningen fra 1,88 prosent til 3,99 prosent. Tallene belager seg på SSBs befolkningsframskrivninger fra 18. august 2020 og studien [Forekomst av demens i Norge \(2020\)](#).

[På Oslo kommunes egne sider](#) ligger til enhver tid SSBs siste befolkningsframskrivninger for kommunen og bydelene. Disse dekker ikke det samme tidsrommet som framskrivninger for landet, og er derfor ikke inkludert i demenskartet.no. Bydelene har etterspurt forekomstframskrivninger, og ved å kombinere forekomstprosentene fra demenskartet og overnevnte befolkningsframskrivninger, kan man finne prognoser for bydelene.

Av figurene under kommer det fram at de fleste bydelene må belage seg på opp mot 70 prosent økning av antall personer med demens innen 2040. Bydelene hvor det er ventet en kraftig økning av eldre, får også en kraftig økning i antallet personer med demens, se for eksempel Gamle Oslo og Bydel Nordre Aker.



1. Framskriving: Antall personer i Oslo med demens fordelt på bydeler



2. Framskriving: Andel av befolkningen i Oslo med demens, fordelt på bydeler

Gode og sammenhengende tjenester

Gode og sammenhengende tjenester er et tydelig satsningsområde i Demensplan 2025. Under følger vurderinger og faktorer som påvirker diagnose til rett tid, systematisk oppfølging etter diagnose og boformer.

Diagnose til rett tid

Utredning og diagnostikk er en forutsetning for å yte effektiv helsehjelp til en pasient med mistanke om demens. Diagnose til rett tid innebærer et mål om at hver enkelt skal være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. Erfaringer fra fagmiljø og tilbakemeldinger fra pårørende tilsier at bekymringer om kognitiv svikt lett bagatelliseres av helsepersonell, og at utredning og diagnostisering av demens i mange tilfelle skjer for sent i sykdomsforløpet eller ikke i det hele tatt. Det kan skyldes at mange fortsatt har en oppfatning om at forløpet av demens ikke kan påvirkes eller behandles. Når personer ikke blir utredet, så blir ikke andre, og muligens behandlingsbare, sykdommer utelukket, og personen og pårørende går glipp av mulighetene til blant annet informasjon, støtte, tilrettelagt oppfølging, og til å kunne planlegge livet videre. Det er også lettere for omgivelsene å forstå og tilpasse seg situasjonen når en person med demens har fått fastsatt diagnose. Det er fastlegens oppgave å utføre basal utredning, gjerne i samarbeid med bydelens demenskoordinator/hukommelsessteam. Dette krever samhandling og god kommunikasjon mellom tjenestene.

Noen grupper kan ha særlige behov i forbindelse med utredning og oppfølging. Dette gjelder yngre personer, personer med utviklingshemming, samt samiske personer og personer med innvandringsbakgrunn når utdanning, språk eller kultur skaper barrierer i utredningen. Disse gruppene bør derfor som hovedregel utredes i spesialisthelsetjenesten. I overkant av 80% av dem som bor på sykehjem har demenssykdom, men undersøkelser viser at bare rundt halvparten har en registrert demensdiagnose. For at også beboere på sykehjem skal få god og tilrettelagt behandling og oppfølging er det viktig at også personer på sykehjem får mulighet til utredning og diagnose. Det er sykehjemslege som bør gjennomføre demensutredning i sykehjem, gjerne i samarbeid med annet helse- og omsorgspersonell ved sykehjemmet som kjenner beboeren godt.

Systematisk oppfølging

Systematisk oppfølging etter demensdiagnose er en fellesbetegnelse på medisinsk, helsemessig og psykososial støtte og oppfølging etter at en person har fått en demensdiagnose. Denne oppfølgingen skal være satt i system. Demensretningslinjen (Helsedirektoratet 2017) påpeker at alle personer med demens bør tilbys en fast kontaktperson/ koordinator med kompetanse om demens.

Kommunen **skal** tilby individuell koordinator til personer som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, dette gjelder også for personer med demens. Dersom tjenestemottager ønsker det, skal en individuell plan utarbeides. REDIC-undersøkelsen viste at hjemmeboende personer med demens med omfattende behov ofte får lite hjelp av kommunen (Røen et al, 2017).

Det finnes flere modeller for systematisk oppfølging etter diagnose internasjonalt. Som en del av Demensplan 2020 har det vært prøvd ut flere modeller for systematisk oppfølging etter demensdiagnose i Norge. Tiltakspakke demens og Oppfølging etter demensdiagnose er eksempler på slike. Tiltakspakke demens er en kommunal tjeneste som innvilges bruker gjennom fattet tiltak. Modellen innebærer at personen med demens har en primærkontakt som på månedlige møter går gjennom en rekke omfattende sjekklister og samarbeider med fastlegen. (Kirkevold, 2020). Modellen er tidskrevende og sårbart for sykefravær, men viser gode resultater mht. bedre kontinuitet og forutsigbarhet i tjenesten og økt tillit og trygghet (Nærdal, 2016). Modellen Oppfølging etter demensdiagnose (Utviklet av Nasjonalforeningen) fokuserer på fem områder oppfølgingen skal fokusere på og hvor behov skal kartlegges og tiltak iverksettes. Disse er: evne til å gjennomføre dagliglivets aktiviteter, familie, venner og nettverk, planlegging for fremtiden, fysisk og psykisk helse, samt nærmiljø og samfunn

Joint Action on Dementia sin rapport om kvalitet og oppfølging på sykehjem løfter fram følgende anbefalinger (Joint Action Dementia, 2019):

- Systematisk oppfølging av medisinsk og fysisk ubehag som smerte,
- Fokus på personsentrert omsorg og personsentrert arbeidsplass gjennom å øke kompetansen, oppfølging og veiledning,
- Tilbud om meningsfull aktivitet,
- Sikre kommunikasjons-kompetanse hos helse- og omsorgspersonale,
- Anvende primærkontakt og primærteam for å legge til rette for kontinuitet, tillit, trygghet,
- «Hjemliggjøre» fysisk miljø og redusere institusjonspreget

Boformer

Mange med demens ønsker å bo hjemme så lenge som mulig, men å forbli i eget hjem blir ofte utfordrende når sykdommen progredierer og personen med demens blir mer hjelpetrengende. Ofte er det også behov for avlastningstiltak der personen bor på kort-tids plass på sykehjem eller andre tilbud som kommunen har.

Tradisjonelle sykehjem kan ha et institusjonelt preg, med store avdelinger og lange korridorer, og er ikke alltid hensiktsmessig utformet for personer med demens. Det er et politisk mål at fremtidige sykehjem og omsorgsboliger skal bygges som små tilrettelagte boenheter med hjemlig miljø, oversiktlige fellesområder og få beboere. Mindre enheter der det er tilknyttet færre faste personer legger til rette for kontinuitet og at helse- og omsorgspersonalet blir godt kjent med personene som bor der. Et tilrettelagt bomiljø som fremmer deltagelse og felleskap kan gi økt livskvalitet, mestring og trygghet for personer med demens og redusert belastning og bekymring for deres pårørende. Rapporten «Er smått alltid godt i demensomsorgen» konkluderte sin rapport at det er et behov for

«et fysisk miljø som understøtter en personsentrert omsorg hvor autonomi, opplevelsen av hjemlighet, gode sosiale relasjoner, samt meningsfylt aktivitet, står sentralt» (Høyland et al, 2015).

De siste årene har det blitt utviklet «demenslandsbyer» og andre moderne boformer som har som formål å gi personer med demens et bedre liv. Moderne boformer kjennetegnes ved tilrettelegging av bomiljø, fellesområder, uteområder og nærmiljø. Vi mangler imidlertid kunnskap om effekten av disse boformene sammenliknet med tradisjonelle botilbud, som sykehjem. I 2021 startet FHI arbeidet med en systematisk oversikt for å undersøke effekten av demenslandsbyer og andre moderne boformer for personer med demens, sammenliknet med tradisjonelle botilbud.

Boka «Boligguiden. Boenheter for personer med demens», kom ut i 3. utgave på Forlaget Aldring og helse i 2019. Boken tar sikte på å gi gode råd til personer som er involvert i planlegging av nye omsorgstilbud for personer med demens (Holthe og Andersen, 2019).

Deltagelse

Selvbestemmelse, involvering og deltagelse er en av de seks hovedstrategiene fra Demensplan 2020 som det bygges videre på i Demensplan 2025. Under følger en oversikt over vurderinger og faktorer som påvirker aktivitetstilbud, informasjon om hvordan demensomsorg på gård fungerer og innsikt i viktigheten av tilgang til fysisk aktivitet og god ernæring. Frivillighetens rolle blir også presentert.

Aktivitetstilbud

Viktigheten av et godt og variert aktivitetstilbud blir løftet fram i Demensplan 2025, i demensretningslinjen (Helsedirektoratet, 2017) og i rapporten om brukerbehov (Rokstad, 2020). Stortinget har fastsatt en plikt for kommunene til å tilby dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens, gjeldende fra 1. januar 2020.

Ifølge demensretningslinjen (Helsedirektoratet 2017) skal dagaktivitetstilbudet som tilbys bidra til å ivareta deltakerens funksjoner i dagliglivet, fremme livskvalitet og forebygge/reducere isolasjon og ensomhetsfølelse. I tillegg vil dagaktivitetstilbudet kunne innebære avlastning og støtte til pårørende. Det blir påpekt i Demensplan 2025 at det er viktig fremover at kommunene jobber for at tilbudene skal oppleves som meningsfulle og attraktive for personer med demens. Det fremholdes som sentralt at de tilpasses «både målgruppens behov generelt og den enkeltes behov og preferanser spesielt, herunder språklig og kulturell bakgrunn».

Brukerbehovrapporten viste at behov for aktivitet både i og utenfor hjemmet er sentralt for mange. Eksempler som ble løftet fram var aktivitetsvenner eller treningskompiser, støttekontakt eller personlig assistent og ulike former for dagaktivitetstilbud, der deltakerne også kan få tilbud om rehabilitering og kognitiv stimuleringsterapi. Det synes særlig viktig å sørge for tilgang til fysisk aktivitet og friluftsliv. Å kunne være til nytte, føle seg inkludert og medregnet, delta i sosiale settinger og komme seg ut i naturen, er tema som går igjen. En omfattende kohortestudie publisert i 2021 viste at personer som ikke fikk møtt behovene for aktivitetstilbud og sosialt samvær hadde mer affektive og psykotiske symptomer enn dem som fikk disse behovene dekket (Michelet et al, 2021). Studien inkluderte 451 personer med mild og moderat demens fra åtte europeiske land som ble fulgt opp tre ganger i løpet av ett år.

Demensomsorg på gård

Demensomsorg på gård er et dagaktivitetstilbud. Ny forskning om demensomsorg på gård, har undersøkt 35 gårder i ulike deler av Norge, 94 brukere av tilbudet, samt deres pårørende. Det brede spekteret av aktiviteter på gården og en personsentrert tilnærming, bidro til god tilrettelegging med utgangspunkt i den enkeltes behov. Kartlegging av deltagerne livskvalitet viste en positiv sammenheng mellom livskvalitet og tiden som ble tilbrakt utendørs. En observasjonsstudie som fant at deltagerne på gård var mer fysisk aktive, tilbrakte mer tid ute, hadde mer sosial omgang med hverandre og viste mer positivt humør, sammenlignet med deltagere i ordinære tilbud (Ellingsen-Dalskau et al, 2021). Intervjuer med deltagere på gård avdekket at de følte et sosialt fellesskap med de andre, samt at de opplevde seg som nyttige ved at de tok del i meningsfulle aktiviteter på gården (Ibsen & Eriksen, 2020).

Fysisk aktivitet

Ifølge demensretningslinjen (Helsedirektoratet 2017) bør virksomheten motivere til og skal legge til rette for at personer med demens kan være fysisk aktive hver dag. Personer med demens har ulike funksjonsnivå og interesser, og tilbud om fysisk aktivitet bør tilrettelegges individuelt gjennom hele sykdomsforløpet. De gode effektene av fysisk aktivitet og trening er velkjente og omfatter fysiske, psykologiske og sosiale effekter. Helsedirektoratet anbefaler personer over 65 år å være aktiv i 150 minutter i uken i tillegg til å gjøre øvelser som styrker musklene og bedrer balanse. Personer med demens har forhøyet fallrisiko, og det er derfor spesielt viktig at de får tilbud om denne type trening (Burton et al, 2015). En nylig systematisk oversikt demonstrerte at fysisk trening kan ha effekt på kognisjon, nevropsykiatriske symptomer, ADL-funksjon og pårørendebelastning hos personer med demens (Lam et al, 2018). Effekt av trening har tidligere også blitt demonstrert blant sykehjemsbeboere med demens (Telenius et al, 2015).

Ernæring

Ifølge Demensretningslinjen (Helsedirektoratet 2017) skal kommunen «vurdere risiko for underernæring og/eller feilernæring, samt forebygge og følge opp eventuell underernæring og/eller feilernæring hos mottakere av helse- og omsorgstjenestene, herunder personer med demens.». Personer med demens kan ha økt risiko for under- eller feilernæring. Årsaker kan være redusert kapasitet til å handle inn mat, forberede mat, huske å spise, endringer i smak- og luktesans, svelgeproblematikk eller annet. *Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring, 2013* fremholder at «Underernæring øker risikoen for komplikasjoner, redusert motstand mot infeksjoner, forverrer fysisk og mental funksjon, gir redusert livskvalitet, forsinker rekonvalesensen og gir økt dødelighet. En underernært pasient i sykehus har opptil tre ganger så lang liggetid i institusjon som en velernært pasient.»

Det er viktig at helse- og omsorgspersonell har kompetanse på ernæring. Prosedyrer rundt kartlegging av ernæringsstatus, tannhelse, munnhygiene og svelgeproblematikk er særlig viktig i heldøgns omsorg. For hjemmeboende bør helse og omsorgspersonell observere om personen spiser, og om personen trenger instruksjon under måltid. Det bør også vurderes om personen trenger hjelp til innkjøp, forberedelse av måltider/ medspising eller om vanene gir tilfredsstillende næringsinntak. Heftet fra Aldring og helse: Måltider er mer enn mat (Berg, 2012) gir gode ideer til hvordan ernæring og måltider kan tilrettelegges i dagaktivitetstilbud. Eldre hjemmeboende enslige og personer med demens er blant gruppene som har særlig risiko for underernæring. Måltidsvenn-prosjektet er et

innovasjonsprosjekt med fokus på ernæring og aktivitet hos eldre hjemmeboende mennesker som bor alene, med inkludering av frivillige.

Frivilligheten

Frivilligheten spiller en viktig rolle i aktivitetstilbudet for personer med demens, og med økende belastning på de tradisjonelle tjenestene, vil samarbeidet med frivillige organisasjoner bli sentralt i årene framover. I Demensplan 2025 fremholdes det at regjeringen vil styrke innsatsen i frivillig sektor – i tråd med Leve hele livet, for å redusere ensomhet og stimulere til økt aktivitet, deltagelse og sosialt fellesskap. En ny studie fra Trondheim viser at frivillig arbeid med personer med demens oppleves meningsfullt også for den frivillige fordi de erfarer at arbeidet de gjør er viktig, de utvikler vennskap og deler interesser. Studien viser også at rolleavklaring og kompetanse om demens er viktig for at den frivillige skal forbli i tilbudet (Malmedal et al, 2020). Nasjonalforeningens aktivitetsvenn-tilbud er en frivillig, som med kurs og veiledning fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, gjør aktiviteter sammen med en som har demens. Tilbudet er tilgjengelig i Oslo. Besøksvenn-tilbudet fra Røde Kors er også aktuelt i denne sammenheng.

Likeverdig tilgang til tjenester og aktiviteter for sårbare grupper

Likeverdig tilgang til tjenester er et grunnleggende prinsipp for den offentlige helse- og omsorgstjenesten. Likeverdig tjenester betyr at alle har tilgang til tjenester av like god kvalitet som er tilpasset den enkelte. Under vil vi ta for oss grupper som kan oppleve barrierer i tilgangen til tjenester: aleneboende, utviklingshemmede, samer, innvandrere. Vurderinger og faktorer som er viktig med hensyn til velferdsteknologi og pårørendestøtte vil også bli behandlet her.

Grupper som kan ha særskilte behov

Å bo alene er ikke nødvendigvis en utfordring i seg selv, men mange eldre opplever å føle seg ensomme og mindre trygge når de er alene. Tall fra statistisk sentralbyrå viser at Oslo har landets høyeste andel av eldre aleneboende over 80 år: 58 prosent. Det er ulikheter mellom bydelene. Bydelene Sagene og Grünerløkka har begge over 70 prosent aleneboende. De laveste andelenene finner vi i bydelene Stovner og Søndre Nordstrand med 52 prosent (Utne, 2019). Personer med demens som bor alene, og som ikke har nære pårørende, har økt risiko for forsinket utredning og tilgang til tjenester. Det er viktig at det legges en plan for hvordan disse personene kan bli fanget opp og tilbudt utredning og tilpassede tjenester. Dyrstad (2016) skrev i sin PhD-avhandling om eldres deltagelse i overganger mellom tjenestene at «Eldre syke stiller ingen spørsmål, setter ingen krav og vil ikke blande seg inn i legens jobb. Derfor spiller de pårørende en viktig rolle.»

Personer med utviklingshemning, Personer med utviklingshemming, og særlig personer med Downs syndrom, har en høy risiko for demens. Flere studier viser en livstidsrisiko på over 90 %. Det er genetiske årsaker som ligger til grunn for den forhøyede risikoen for Alzheimers sykdom hos personer med Downs syndrom. Personer med Downs syndrom med mistanke om demens byr på store diagnostiske og kliniske utfordringer. Det kommer av allerede eksisterende nedsatt intellektuell fungering, annen samsykelighet og store individuelle forskjeller (Forte et al., 2021). Denne kunnskapen er relativt ny for helse- og omsorgstjenestene og pårørende, og ny og oppdatert kunnskap er etterspurt (Den norske Downs syndrom- og demensstudien). WHO og Alzheimer's Disease International har påpekt mangler ved pasientforløp for personer med utviklingshemming

hvor det er mistanke om demens. De oppfordrer til at personer med utviklingshemming inkluderes i lokale og nasjonale demensplaner, og at det utvikles og legges til rette for tilpassede systemer for utredning, diagnostisering og oppfølging av denne gruppen (Gauthier et al, 2021).

Samer: I følge helsepersonelloven er det en rettighet å få nødvendig informasjon i en form som er tilpasset pasientens kultur- og språkbakgrunn for at pasienten skal forstå innholdet av informasjonen. Samisktalende helsepersonell eller tolk vil kunne være nødvendige tiltak for å oppfylle denne rettigheten for pasienter med samisk kultur- og språkbakgrunn. Aldring og helsearbeider, i samarbeid med andre ressursinstanser, med å utvikle og tilpasse informasjon og verktøy som retter seg mot personer som har samisk språk- og kulturbakgrunn. For utredning av kognitiv svikt og demens hos samisk urbefolkning er det utarbeidet egne anbefalinger. For å imøtekomme kravene til forsvarlig utredning og god behandling/oppfølging er det i møte med samisk urbefolkning av betydning at helse- og omsorgspersonell har kunnskap om samisk kultur, familiens nettverk, personens forståelse av helse, sykdom og behandling. Det anbefales sterkt i Demensretningslinjen at personer med samisk kulturbakgrunn og med mistanke om demens bør utredes i spesialisthelsetjenesten når språk, utdanningsnivå og/eller kultur er en barriere for utredningen i primærhelsetjenesten. Det presiseres at samisk kulturbakgrunn i seg selv ikke er et eget kriterium for utredning i spesialisthelsetjenesten.

De kognitive kartleggingsverktøyene MMSE-NR3 og RUDAS som inngår i basal utredning av demens er oversatt til nordsamisk. Både informasjonsfilm og skriftlig materiell om demens er tilgjengelige på AH internettsider. <https://www.aldringoghelse.no/demens/samisk/> Det er utviklet et eget temahefte om helse og omsorgstjenester til samiske eldre. Hftet inngår som en del av den tredje perm i Demensomsorgens ABC. Hftet kan også anbefales til personell i helse- og omsorgstjenestene som ikke deltar i ABC-opplæringen (Blixt og Hamran, 2018). Filmen «Hvem ser meg» en film om demens er også tilgjengelig på de tre samiske språkene. Den ligger på hvemsermeg.no.

Innvandrere. Oslo er spesiell blant norske kommuner når det gjelder antall innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre. Ingen andre kommuner har så høy andel innbyggere med innvandrerbakgrunn som Oslo, hvor andelen er 33,4 prosent (Steinkellner, 2019). Diagnostisering av kognitiv svikt og demens blant innvandrere viser seg ofte utfordrende blant annet på grunn av forskjeller i kultur, språk, utdanning og forventninger. Studier bekrefter at personer med innvandrerbakgrunn med demens mottar diagnoser senere, i mindre grad foreskrives og tar medisiner, bor sjeldnere på sykehjem og har forskjellige syn på omsorg ved slutten av livet. Disse ulikhetene kan skyldes kulturelle forskjeller, begrenset kunnskap, tidligere negative erfaringer med helse- og omsorgspersonell eller systemer, språkbarrierer og muligheten til å utnytte tjenestene (Sagbakken og Kumar, 2017). Stigmatisering av innvandrere og etniske minoriteter forhindrer en personsentrert tilnærming som tar hensyn til livshistorier, migrasjonserfaringer, kulturelle og sosiale normer og hvordan disse faktorene påvirker mennesker med demens og deres familier. Å møte disse gruppene med personsentrert omsorg er sentralt.

Bruk av utredningsverktøy som ikke er tilpasset, kan føre til over- og underdiagnostisering, med konsekvens at oppfølgingen bli mangelfull. Det er utviklet tverrkulturelle kognitive screeningsverktøy for demens: The Rowland Universal Dementia Assessment Scale, norsk versjon (RUDAS-NR) og Multicultural Cognitive Examination (MCE). Det skal brukes en kvalifisert tolk dersom språkferdighetene til pasienten tilsier det. Det er legens ansvar å skaffe tolk.

Med utgangspunkt i Alzheimer Europe sin rapport: The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups ble det i 2020 utviklet en håndbok om personsentrert demensomsorg for innvandrere. «Demensomsorg for innvandrere: En håndbok.» (Telenius og Krohne, 2020). Den kan lastes ned fra nettsiden til Nordens Velferdssenter:

<https://nordicwelfare.org/> Det er utviklet en del informasjonsmateriell om demens på ulike språk. Disse kan en finne lenker til på Aldring og helse sine nettsider:
<https://www.aldringoghelse.no/demens/minoriteter-eldre-innvandrere-og-demens/>

Velferdsteknologi

Ifølge demensretningslinjen (Helsedirektoratet 2017) bør kommunen gi råd og informasjon til personer med demens og deres pårørende, om hvordan velferdsteknologi kan bidra til bedre mestring av egen livssituasjon og helse. Helsedirektoratet har egen nettside om dette:

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi>

Rapporten fra Teknologirådet (2019) påpeker at beslutningstakere i større grad må «inkludere og vurdere dagens (og morgendagens) teknologi i det systematiske arbeidet med demensplaner.». Det løftes i rapporten også fram et behov for økt satsning på digital kompetanse blant pårørende og helse- og omsorgspersonell. Pårørendekurs bør oppdateres med informasjon om digitale verktøy. Teknologi må inn i helsefagene på et tidlig tidspunkt og det må settes av midler til etter- og videreutdanning for helsearbeidere. Særlig behovet for oppfølging har blitt løftet fram de senere år. Dette arbeidet krever tverrfaglighet og endringer på systemnivå (Holthe, 2020).

Almas hus er en viktig ressurs for beslutningstakere, helsepersonell og brukere i Oslo kommune. Almas hus er en kunnskapstjeneste og et visningsmiljø som viser hvordan omgivelser, hjelpemidler og velferdsteknologi kan gjøre hverdagen enklere og tryggere for personer med kognitiv svikt eller demens, enten man bor i eget hjem eller på institusjon. I Almas hus blir besøkende (publikum, helse- og omsorgspersonell og beslutningstakere) tatt imot av fagpersoner fra senteret eller Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, og man kan lære mer om: demensvennlig utforming, hjelpemidler og teknologi i et hjemlig miljø, tips om enkel tilrettelegging, velferdsteknologiske løsninger, bruk av belysning

Vurdering av behov og oppfølging av velferdsteknologi finnes nå som VAR praktisk prosedyre for sykepleiere. www.varhealthcare.no

Pårørendestøtte

Demensretningslinjen fremholder at pårørende til personer med demens skal motta tilrettelagt informasjon, oppfølging og, ved behov, tilbud om avlastning og annen pårørendestøtte. Mulige tiltak kan være opplæring, veiledning, avlastning og omsorgsstønning. Dersom person ikke har samtykkekompetanse, har pårørende medvirkningsmuligheter før avgjørelser om helsehjelp/ tiltak til personen med demens fattes.

Personer med demens kan være ekstra avhengige av sine pårørende og trenge mye tilsyn. Omsorgsbelastningen kan bli stor og få konsekvenser for pårørendes egen helse. Adferdsproblematikk kan oppleves spesielt krevende, både praktisk og følelsesmessig.

Opplæring og oppfølging er viktig, og dette skjer ofte gjennom pårørendeskoler og samtalegrupper i regi av kommunene. Pårørende til yngre personer med demens vil kunne ha særlige behov for individuell oppfølging fordi de gjerne befinner seg i en annen livsfase enn pårørende til eldre personer med demens. Møteplass for mestring er et landsdekkende kurs der personer som har fått demens før 65 års alder deltar sammen med nær pårørende, fortrinnsvis ektefelle/partner. Kurset går over to til tre dager med overnatting. Møteplass for mestring administreres av Aldring og helse, i

samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen, på oppdrag fra Helsedirektoratet og er en del av pårørendetiltakene i Demensplan 2025.

Mindreårige barn til personer med demens kan også ha et særlig behov for oppfølging. Tid til å være ung er et helgekurs for ungdom med mor eller far med demens i regi av Aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelse og lokale ressurser. Det er også en nettside www.tidtilung.no og en podcast. Hvem ser meg, www.hvemsermeg.no, er en nettside for mindreårige barn med mor eller far med demens i regi av Aldring og helse i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen. Sommerleir for denne målgruppen arrangeres årlig av Aldring og helse. Der deltar barn/ungdom sammen med frisk forelder.

Nasjonalforeningens Demenslinje tilbyr informasjon og støtte fra fagfolk over telefon. Nasjonalforeningen tilbyr «likepersonarbeid». Å være likeperson i Nasjonalforeningen for folkehelsen betyr å bruke egne erfaringer som pårørende, til å være en støtteperson for andre som lever med demens i hverdagen.

Det er utviklet pårørendeskolemodeller til hhv. pårørende til personer med utviklingshemming med demens og pårørende til innvandrere med demens.

Kompetanse

Demensretningslinjen (Helsedirektoratet 2017) fremholder at virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester til personer med demens skal ha et system for opplæring, videreutdanning og etterutdanning av ansatte. Den sier videre at helse og omsorgspersonell skal ha kunnskap om og yte personsentrerte tjenester til personer med demens. Kompetanseheving er sentralt i den nasjonal demensplan 2025, og er i tråd med regjeringens Kompetanseløft 2025 som har som mål å bidra til at kommunale helse- og omsorgstjenester har nødvendig og tilstrekkelig kompetanse til å møte pasientene og brukernes behov. Ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene arbeider med pasienter og brukere med sammensatte og ulike behov og helseutfordringer. Dette fordrer at ansatte har tilstrekkelig kompetanse og kunnskap for å sikre forsvarlig tjenester som møter den enkeltes behov. Det tilbys ulike kompetansehevende tiltak for både de med og uten helsefaglig utdanning.

Aldring og helse har utarbeidet gratis e-læringskurs, som er spesielt rettet mot ufaglærte: Dette må jeg kunne - Introduksjon til helse- og omsorgsarbeid. Dette må jeg kunne - Observasjonskompetanse.

Tilgjengelige e-læringskurs for ansatte med helsefaglig utdanning inkluderer:

- Palliasjon og demens.
- Formidling av kognitive hjelpemidler- veileder til å inkludere et hjelpemiddel i hverdagen.
- Etablering og drift av pårørendeskole.
- Etablering og drift av kurs for pårørende til innvandrere med demens.
- Etablering og drift av kurs for pårørende til personer med utviklingshemming og demens

For ansatte med og uten helsefaglig kompetanse tilbys ABC-opplæringen som er nevnt i Kompetanseløft 2025 og Demensplan 20025. ABC-opplæringen passer for alle ansatte i helse- og omsorgstjenester, med og uten helsefaglig utdanning. ABC-opplæringen består av følgende fagområder: Demensomsorgens ABC, Eldreomsorgens ABC, ABC Musikkbasert miljøbehandling, Mitt

livs ABC (Tjenester til personer med utviklingshemming). Aldring og helse utvikler og drifter ABC-opplæringen på oppdrag fra Helsedirektoratet. De som gjennomfører opplæringen, kan søke sin statsforvalter om kommunalt kompetanse og innovasjonstilskudd. Det er statsforvalteren som forvalter tilskuddsordningen på vegne av Helsedirektoratet. Velferdsteknologiens ABC leveres av KS.

Aldring og helse tilbyr gratis utdanning som helsefagarbeider til personer som er ansatt i kommunehelsetjenesten. Opplæringen skjer på gruppesamlinger og internett, og praksisen opparbeides på egen arbeidsplass med intern veileder. Utdanningen tilpasses den enkeltes situasjon og behov. <https://abc.aldringoghelse.no/opplaering/med-abc-til-fagbrev/>

Aldring og helse har en egen fagskole som tilbyr utdanning i demensomsorg og alderspsykiatri og utviklingshemning, miljøarbeid og aldring.

Andre relevante kurs og utdannelser:

VID - vitenskapelig høgskole i Oslo: Videreutdanning i demens og psykiske lidelser hos eldre. Dette er for helsepersonell i kommunene i Østfold, Bærum (Viken) og Oslo.

USN - Universitet i sørøst – Norge: Videreutdanning i Demens og alderspsykiatri og Demensvennlige omgivelser.

Fagskoleutdanning NKL: Fagskoleutdanning Demensomsorg og alderspsykiatri og Helse, aldring og aktiv omsorg

Fagskolen i Viken: Fagskoleutdanning i Demensomsorg- og alderspsykiatri og Helse, aldring og aktiv omsorg.

Demensvennlig samfunn

Det overordnede målet for Demensplan 2025 er å bidra til et mer demensvennlig samfunn. Et demensvennlig samfunn sikrer at personer med demens og deres pårørende opplever medbestemmelse og deltakelse, slik at de kan leve aktive og meningsfylte liv med fysisk, sosial og kulturell aktivitet som er tilpasset den enkeltes interesser, ønsker og behov. Det er sentralt at personer med demens møtes med åpenhet, respekt og forståelse. Kunnskap og kompetanse om demens blant byens innbyggere og ulike tjenester er viktig for å møte dette.

- Demensvennlige fysiske omgivelser innebærer riktig bruk av farger og kontraster, skilting, siktlinjer, belysning, reduksjon av støykilder og velferdsteknologi definert som teknologisk assistanse. Utendørs tilrettelegging kan være å utvikle sansehage eller tilpasse utemiljøer og ha enkel tilgang til å komme ut i frisk luft.
- Tilgang til service tilbud som offentlig transport og andre servicenæringer må tilrettelegges for å opprettholde selvstendighet og mestring. Digitaliseringen i samfunnet er en barriere og en trussel mot selvstendighet. Mange av barrierene skyldes dårlig design og produktutforming. Det er behov for bedre involvering i designarbeidet og økt vektlegging av brukernes mangfoldige behov.
- Demensvennlig sykehus blir løftet fram i demensplan 2025. Det er et behov for i større grad å tilrettelegge system og omgivelser i sykehus for personer med kognitiv svikt og demenssykdom.

Referanser del 3

Alzheimer Europe. (2018). The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups. Luxemburg: Alzheimer Europe.

Blixt BH, Hamran T (2018) Temahefte: Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre. Senter for omsorgsforskning Nord UiT Norges arktiske universitet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Burton E, Cavalheri V, Adams R, Browne CO, Boverly-Spencer P, Fenton AM, *et al.* (2015) Effectiveness of exercise programs to reduce falls in older people with dementia living in the community: a systematic review and meta-analysis. *Clinical interventions in aging*;10:421-434.
<https://doi.10.2147/CIA.S71691>.

DN Dyrstad (2016) Patient participation in transitional care of older patients. Phd-avhandling Universitetet i Stavanger.

Ellingsen-Dalskau, L. H., de Boer, B., & Pedersen, I. (2021). Comparing the care environment at farm-based and regular day care for people with dementia in Norway-An observational study. *Health & Social Care in the Community*, 29(2), 506-514. <https://doi.org/10.1111/hsc.13113>

Fortea, J., Zaman, S. H., Hartley, S., Rafii, M. S., Head, E., & Carmona-Iragui, M. (2021). Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. *The Lancet Neurology*, 20(11), 930-942. doi:[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00245-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00245-3)

Gauthier, S., Rosa-Neto, P., Morais, J., & Webster,

Haugen I (2020) Constructions of user participation in home-based dementia care. PhD-avhandling ved VID Vitenskapelige Høgskole <https://hdl.handle.net/11250/2689601>

Helsedirektoratet (2017). Demensretningslinjen for demens [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 03. januar 2020). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>

Helse og omsorgsdepartementet (2019) Meld. St. 19 Folkehelsemeldinga Gode liv i eit trygt samfunn

Holthe T (2020) Older Adults and Assistive Technology to Facilitate Occupation and Participation: A complex intervention Phd-avhandling, OsloMet.

Holthe T og Andersen A (2019) Boligguiden. Boenheter for personer med demens,. Planlegging og fysisk utforming 3. utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Høyland K, Kirkevold Ø, Woods R, Haugan G (2015) Er smått alltid godt i demensomsorgen? Om bo- og tjenestetilbud for personer med demens. SINTEF akademisk forlag ISBN 978–82–536–1489–2

Ibsen, T. L., & Eriksen, S. (2020). The experience of attending a farm-based day care service from the perspective of people with dementia: A qualitative study. *Dementia (London)*, 1471301220940107. <https://doi.org/10.1177/1471301220940107>

Joint Action Dementia II (2019) Work Package 6, "Quality in Residential. Care – Evidence and Recommendations". Kan lastes ned fra <https://ec.europa.eu/research/participants/documents/downloadPublic?documentIds=080166e5c8f40530&appId=PPGMS>

Kirkevold Ø (2020) Evalueringsrapport: Tjenester til personer med demens som bo i egen bolig. Tønsberg: Aldring og helse

Lam FM, Huang MZ, Liao LR, Chung RC, Kwok TC, Pang MY. Physical exercise improves strength, balance, mobility, and endurance in people with cognitive impairment and dementia: a systematic review. *J Physiother*. 2018;64:4-15. <https://doi.10.1016/j.jphys.2017.12.001>.

Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, Brayne C et al (2020) Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet*. 2020 Aug 8;396(10248):413-446. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6. Epub 2020 Jul 30. PMID: 32738937; PMCID: PMC7392084.

Malmedal, W., Steinsheim, G., Nordtug, B., Blindheim, K., Alnes, R. E., & Moe, A. (2020). How Volunteers Contribute to Persons with Dementia Coping in Everyday Life. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 13, 309–319. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S241246>

Nærdal B (2016) Tiltakspakke demens: Systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Evalueringsrapport fra syv kommuner.

Nasjonalforeningen Oppfølging etter demensdiagnose - veileder. Retrieved from <https://nasjonalforeningen.no/oppfolgingetter-diagnose/>

Rokstad AMM (2020) Behov hos personer med demens – Et kunnskapsgrunnlag for demensplan 2020 Tønsberg: Forlaget aldring og helse.

Røen, I., Selbæk, G., Kirkevold, Ø., Engedal, K., Testad, I., & Bergh, S. (2017). Resource use and disease course in dementia-nursing home (REDIC-NH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. *BMC health services research*, 17(1), 1-15.

Sagbakken and Kumar 2017 Dementia, Ethnic Minorities and Migrants – A review of the Literature

Steinkellner A (2019) Lavere vekst i antall innvandrere. Statistisk sentral byrå

Telenius EW, Krohne K (red) (2020) Demensomsorg for innvandrere En håndbok. Stockholm: Nordens Velferdssenter

Telenius, E. W., Engedal, K., & Bergland, A. (2015). Effect of a high-intensity exercise program on physical function and mental health in nursing home residents with dementia: an assessor blinded randomized controlled trial. *PloS one*, 10(5), e0126102.

Teknologirådet (2019) Demensomsorg i 2015 Sluttrapport fra Scenarioprojekt. Oslo: Teknologirådet ISBN 978-82-8400-006-0 (elektronisk utgave)

Utne H (2019) 1 av 3 eldre bor alene. Statistisk Sentralbyrå

Vedlegg 1: Innspill fra Oslo Sameforening

- Besøktjeneste- besøksvenner/støttekontakt –samarbeid med samisk barnehage, frivillige fra samiske organisasjoner/lag/grupper i byen.
- Opprette en egen **samisk langtidsavdeling** for samiske eldre som ville gitt et større/ bedre fellesskap, tillit, pasientsikkerhet og trygghet ellers.
- Etablere nettverk for samiske pårørende, samt pårørendeskole
- Utredningsverktøy: Forbedre eksisterende og utvikle nye verktøy på samisk.
- Lage en ABC Samisk: kulturforståelse, historie og språkopplæring (enkle setninger)
- Gudstjenester: som kan overføres fra lokale menigheter i Sápmi – til brukere/ omsorgsboliger/avdelinger
- Aktiviteter; møteplasser – også ute i naturen, kunst, joik, sang og litteratur (enkelte samiske språksentre i Norge har ulike digitale tilbud innen nevnte temaer som kan anvendes.
- Mulighet for å få samisk ledsager ved nødvendig helsetjeneste for best mulig kommunikasjon og trygghet.

Vedlegg 2: Intervjuguider

Intervjuguide: Hjemmesykepleie/ arbeidslag

- Behov

Hvilke problemstillinger har pasientene? Diagnostisering/ utredning? Hvem tar kontakt med dere?

Samarbeid med fastlege og spesialisthelsetjeneste? Samarbeid med frivillige organisasjoner/ tjenester?

Blir personer med demens tilbudt systematisk oppfølging etter diagnose?

Hvilke behov prøver dere i tjenesten din å imøtekomme?

- Tilgang til tjenesten

Er det noen dere ikke får kontakt med? Sårbare grupper? Hvordan blir sårbare grupper ivaretatt i din tjeneste? Opplever dere at det er noen barrierer for å motta deres tjenester? Hvilke?

Kjenner du til behov for bruker/ pårørende som det er vanskelig å imøtekomme?

Hva mangler i tjenesten – noe du gjerne skulle sett var annerledes?

Hva fungerer bra i tjenesten der du arbeider? Hvordan fungerer tilgang og oppfølging av velferdsteknologi? Hvordan jobber dere i møte med pårørende? Pårørendestøtte?

- Brukermedvirkning

Hvordan jobber dere med brukermedvirkning? Er tjenestene fleksible? Eksempler.

- Personsentrert omsorg

Hvordan jobber dere personsentrert?

- Kompetanse

Har dere tilgang til kurs/ videre utdanning? Blir dere anbefalt/ motivert til å ta kurs/ videre utdanning? Hvilke områder trenger kompetanseheving?

- Demensvennlig samfunn

Er Oslo by alders/ demensvennlig? Hvordan mener du at Oslo by kunne bli mer alders/ demensvennlig. Viktigste områder som bør satses på?

Intervjuguide gruppe 2: Dagaktivitet

- Behov

Hvilke problemstillinger har pasientene? Hvem tar kontakt med dere? Samarbeid med fastlege og spesialisthelsetjeneste? Samarbeid med frivillige organisasjoner/ tjenester?

Hvilke behov prøver dere i tjenesten din å imøtekomme?

- Tilgang til tjenesten

Er det noen dere ikke får kontakt med? Sårbare grupper? Hvordan blir sårbare grupper ivaretatt i din tjeneste? Opplever dere at det er noen barrierer for å motta deres tjenester? Hvilke?

Kjenner du til behov for bruker/ pårørende som det er vanskelig å imøtekomme?

Hva mangler i tjenesten – noe du gjerne skulle sett var annerledes?

Hva fungerer bra i tjenesten der du arbeider?

Hvordan jobber dere i møte med pårørende? Pårørendestøtte?

- Brukermedvirkning

Hvordan jobber dere med brukermedvirkning? Er brukerne involvert i å utvikle aktivitetstilbud? Er tjenestene deres fleksible? Eksempler?

- Personsentrert omsorg

Hvordan jobber dere personsentrert?

- Kompetanse

Har dere tilgang til kurs/ videre utdanning? Blir dere anbefalt/ motivert til å ta kurs/ videre utdanning? Hvilke områder trenger kompetanseheving?

- Demensvennlig samfunn

Hva blir viktig? Hva er bra allerede?

Intervjuguide gruppe 3: Demenskoordinatorer

- Behov

Hvem tar kontakt med dere? Driver dere med utredning? Samarbeid med fastlege og spesialisthelsetjeneste? Samarbeid med frivillige organisasjoner/ tjenester? Blir personene som får en diagnose tilbudt systematisk oppfølging etter diagnose? Hvilke problemstillinger har pasientene?/ Hvilke behov prøver dere i tjenesten din å imøtekomme?

- Tilgang til tjenesten

Er det noen dere ikke får kontakt med? Sårbare grupper? Hvordan blir sårbare grupper ivaretatt i din tjeneste? Opplever dere at det er noen barrierer for å motta deres tjenester? Hvilke?

Bruk/ tilgang til velferdsteknologi? Oppfølging? Hvordan fungerer dette?

Kjenner du til behov for bruker/ pårørende som det er vanskelig å imøtekomme?

Hva mangler i tjenesten – noe du gjerne skulle sett var annerledes?

Hva fungerer bra i tjenesten der du arbeider?

Hvordan jobber dere i møte med pårørende? Pårørendestøtte?

- Brukermedvirkning

Hvordan jobber dere med brukermedvirkning? Er tjenestene deres fleksible? Eksempler?

- Personsentrert omsorg

Hvordan jobber dere personsentrert?

- Kompetanse

Har dere tilgang til kurs/ videre utdanning? Blir dere anbefalt/ motivert til å ta kurs/ videre utdanning? Hvilke områder trenger kompetanseheving?

- Demensvennlig samfunn

Er Oslo by alders/ demensvennlig? Hvordan mener du at Oslo by kunne bli mer alders/ demensvennlig. Viktigste områder som bør satses på?

Intervjuguide gruppe 4: Sykehjem

- Behov

Somatisk eller demensavdeling? Driver dere med utredning på sykehjemmet? Samarbeid med fastlege og spesialisthelsetjeneste? Samarbeid med frivillige organisasjoner/ tjenester? Blir personene som får en diagnose tilbudt systematisk oppfølging etter diagnose?

Hvilke problemstillinger har pasientene?/ Hvilke behov prøver dere i tjenesten din å imøtekomme?

- Tilgang til tjenesten

Sårbare grupper? Hvordan blir sårbare grupper ivaretatt i din tjeneste? Opplever dere at det er noen barrierer for å motta deres tjenester? Hvilke?

Bruker dere velferdsteknologi på sykehjemmet? Hva brukes? Hvordan fungerer det?

Kjenner du til behov hos bruker/ pårørende som det er vanskelig å imøtekomme?

Hva mangler i tjenesten – noe du gjerne skulle sett var annerledes?

Hva fungerer bra i tjenesten der du arbeider? Hvordan jobber dere i møte med pårørende? Pårørendestøtte?

- Brukermedvirkning

Hvordan jobber dere med brukermedvirkning? Er tjenestene deres fleksible? Eksempler?

- Personsentrert omsorg

Hvordan jobber dere personsentrert? Tilgang på aktiviteter på sykehjemmet? Er deltagerne involvert i utvikling og valg av aktiviteter? Blir pasientene involvert i dagligdagse aktiviteter? (ADL)?

- Kompetanse

Har dere tilgang til kurs/ videre utdanning? Blir dere anbefalt/ motivert til å ta kurs/ videre utdanning? Hvilke områder trenger kompetanseheving?

- Demensvennlig samfunn

Er Oslo by alders/ demensvennlig? Hvordan mener du at Oslo by kunne bli mer alders/ demensvennlig. Viktigste områder som bør satses på?

Intervjuguide gruppe 5: Alders-/ demensvennlig by

- Demensvennlig samfunn

Hva er de viktigste behovene for denne gruppen i et samfunnsperspektiv?

Er Oslo by alders/ demensvennlig? Hvordan mener du at Oslo by kunne bli mer alders/ demensvennlig. Viktigste områder som bør satses på?

Hva har blitt gjort mht fysiske omgivelser? Hva er planlagt?

Hvordan kurse/ hvem skal kurse personer i service-yrker/ handelsnæringen som møter personer med demens?

Hvordan øke helsekompetansen blant Oslos befolkning?

Hvordan øke tilgang til tjenestene blant sårbare grupper?

Hvordan redusere stigma?

Hva kan kommunen gjøre? Hvem andre er, eller bør være, involvert i dette arbeidet?



Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no