



Handlingsprogram demens

2021-2024

Vedtatt av bystyret 16.09.2021



Innhold

1. Bakgrunn	1
1.1 Innledning	1
1.2 Nasjonale og kommunale føringer	2
1.3 Kommunens ansvar og oppgaver	3
1.4 Brukerinvolvering	3
2. Utfordringsbildet	4
3. Innsatsområder og tiltak	5
3.1 Et demensvennlig Sarpsborgsamfunn	6
3.2 Mestring av eget liv	9
3.3 Pårørendestøtte	13
3.4 Samhandling	16

Vedlegg:

- Kunnskapsgrunnlag til Handlingsprogram Demens 2021-2024
- Referanseliste

1. Bakgrunn

I Norge løftes veksten i antall personer med demens frem som en av de største helse- og omsorgsutfordringene i fremtiden. Utviklingen vi står overfor medfører at Sarpsborg kommune må vurdere dagens tjenestetilbud opp mot nye løsninger og arbeidsmetoder. Handlingsprogram for demens for årene 2021-2024 skal sikre helhet i demensarbeidet i Sarpsborg kommune, og supplerer Kommunedelplan Helse og omsorg 2017-2028 – Sammen om mestring og trygghet (4).

Hovedmål:

Sarpsborg kommune ønsker å gi forutsigbare og individuelt tilpassede tjenester til alle innbyggere med demens og deres pårørende gjennom hele sykdomsforløpet. Tjenestene skal oppleves som koordinerte og preges av kvalitet og kompetanse.

Hele Sarpsborgsamfunnet; men særlig personer med demens, deres pårørende og helse- og omsorgstjenesten er målgruppen for dette handlingsprogrammet.

1.1 Innledning

Demens er en fellesbetegnelse på organiske sykdommer som rammer hjernen. Sykdommen utvikler seg over tid og fører til endringer i hukommelse, språk og væremåte. Demens påvirker den enkeltes evne til å fungere i dagliglivet, noe som får konsekvenser for opplevelse av mestring av eget liv, og påvirker helse og livskvalitet (16). Demens gir store og alvorlige konsekvenser ikke bare for de som rammes av sykdommen, men også for deres pårørende og for samfunnet for øvrig.

Pårørende er i pasient- og brukerrettighetsloven definert som den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende har andre rettigheter enn andre pårørende med hensyn til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klage (3). I dette handlingsprogrammet beskrives pårørende som de personene som har omsorgsoppgaver eller har en viktig rolle i personen med demens sitt liv. Demens får konsekvenser også for pårørendes liv og hverdag, og mange opplever stor belastning knyttet til dette.

Nylig publiserte forekomsttall viser at det beregnes å bo 1137 personer med demens i Sarpsborg kommune, noe som er langt flere enn tidligere anslag (68).

God helse i befolkningen er samfunnets viktigste ressurs. Desto flere innbyggere som opplever god helse, livskvalitet og mestring, jo færre ressurser må samfunnet bruke for å ivareta og tilrettelegge for tiltak og tjenester (73). Den økende forekomsten av demens utgjør en av våre største folkehelseutfordringer.

I dette handlingsprogrammet skisseres i hovedtrekk forebyggende tiltak, støttetiltak og tiltak for å tilrettelegge for gode pasientforløp i tiden før botilbud som heldøgns bolig og sykehjem blir aktuelt.

Tiltakene beskrevet i handlingsprogram demens 2021-2024 må ses i sammenheng med andre kommunedelplaner og handlingsprogram som:

- Kommunedelplan helse og omsorg 2017-2028
- Kommunedelplan folkehelse 2016-2027
- Kommunedelplan struktur og kapasitet i heldøgnsomsorgen 2021-2033
- Kompetanseplan for helse- og omsorgstjenestene
- Handlingsprogram for pårørendestøtte og avlastning

Handlingsprogram demens 2021-2024 ses i sammenheng med Demensplan 2025 som har som formål å bidra til et mer demensvennlig samfunn, og kvalitetsreformen Leve hele livet.

Det vedlagte dokumentet «Kunnskapsgrunnlag for Handlingsprogram demens 2021-2024» gir bakgrunnskunnskap om demens samt utdyper de utfordringer kommunen vil stå overfor i fremtiden. Handlingsprogrammet er ment å bidra som et beslutningsgrunnlag i utviklingen av tjenester for personer med demens i Sarpsborg kommune.

1.2 Nasjonale og kommunale føringer

Handlingsprogram demens 2021-2024 bygger på lovkrav og nasjonale føringer, slik som aktuelt lovverk, aktuelle forskrifter, stortingsmeldinger og nasjonale planer fra Helse- og omsorgsdepartementet. I tillegg er det basert på faglige retningslinjer og veiledere fra Helsedirektoratet. Det er også forankret i kommunale planer som Samfunnsplan 2018-2030 og i kommunedelplan Helse og omsorg 2017-2028 (4)(6).

Lov om pasient- og brukerrettigheter

Gjennom de siste 30 årene har vi sett et verdiskifte i helse og omsorgstjenesten. Norsk helselovgivning retter nå søkelyset på tjenestemottakers egne ønsker, brukermedvirkning, mestring og ressurser, samt forebygging av funksjonstap (3). Et av målene i nasjonalt strategi- og planarbeid for personer med demens er å skape brukernes helse- og omsorgstjeneste. Den enkeltes individuelle behov skal stå i fokus, og innspill og tilbakemeldinger fra brukerne selv har lagt føringer for foreslåtte tiltak i dette handlingsprogrammet.

Demensplan 2025

Handlingsprogrammet er forankret i nasjonal handlingsplan for demens - Demensplan 2025. Demensplanen fremhever det å bli møtt med forståelse og respekt som en grunnforutsetning for at personer med demens skal kunne leve gode liv (69).

Demensplan 2025 legger 3 mål til grunn:

- Personer med demens og deres pårørende fanges opp tidlig, og sikres gode tilpassede tjenester
- Personer med demens og deres pårørende sikres medbestemmelse og deltakelse i et demensvennlig samfunn, slik at de kan leve aktive og meningsfylte liv med fysisk, sosial og kulturell aktivitet som er tilpasset den enkeltes interesser, ønsker og behov
- Økt forskning og kunnskap om forebygging og behandling av demens

Leve hele livet

Leve hele livet er en kvalitetsreform for eldre, og skal bidra til at eldre mestrer livet lenger og får rett hjelp til rett tid. Reformen vektlegger også i stor grad støtte til pårørende (17). Handlingsprogram demens 2021-2024 bygger på føringer fra Leve hele livet.

Sarpsborg kommunes verdigrunnlag

Sarpsborg kommunes overordnede visjon «Sammen skaper vi» sammen med verdigrunnlaget «**FÅRT**» (får te') kjennetegner og gjenspeiler tjenestene kommunen gir. Tjenestene skal være framtidsrettet, åpne, respektfulle og troverdige (6)(7).

For handlingsprogram demens 2021-2024 innebærer verdigrunnlaget «**FÅRT**»:

- Tjenester til personer med demens skal være i kontinuerlig utvikling og forbedring
- Kommunen skal samarbeide med brukerne av tjenestene og deres pårørende, samt internt for å sikre gode tjenester
- Alle personer med demens og deres pårørende skal føle seg sett, hørt og respektert
- Forventninger skal være tydelige og avklarte og tjenestene skal være forutsigbare

Oppsummering av lovkrav, nasjonale og kommunale føringer

- Personer med demens skal sikres selvbestemmelse og brukermedvirkning
- Personer med demens skal få bo hjemme lengst mulig
- Personer med demens skal sikres en trygg og god hverdag uavhengig av hvor de bor
- Kommunale tjenester skal være individuelt tilpasset innbyggernes behov og ønsker
- Tidlig innsats med informasjon og tilbud om tjenester er et mål
- Satsning på gode pasientforløp med koordinert og systematisk oppfølging
- Økende satsing på forebyggende tiltak
- Videreutvikling av ulike støttetiltak til pårørende
- Satsning på aktivitets- og mestringstiltak
- Personer med demens skal integreres og inkluderes i fellesskapet
- Satsning på forskning, kompetanseøkning blant helsepersonell og økt kunnskap om demens i samfunnet for øvrig

1.3 Kommunens ansvar og oppgaver

Gjennom Lov om kommunale helse og omsorgstjenester plikter kommunen å tilby tjenester som forebygger, behandler og tilrettelegger for mestring av sykdom, herunder demens. Hva som er nødvendige og forsvarlige tjenester for den enkelte skal vurderes utfra individuelle behov, og det skal alltid foreligge en helse- og omsorgsfaglig vurdering.

Lovens formål er videre å sikre den enkeltes mulighet til å leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre (58).

Pårørende er en viktig ressurs og støttespiller for kommunen, og ivaretar nesten halvdelen av den totale omsorgsbyrden samfunnet har overfor personer med demens. Kommunen har en lovpålagt plikt til å gi tett oppfølging, opplæring, veiledning, avlastning og støtte under hele sykdomsforløpet slik at pårørende på best mulig måte mestrer omsorgsoppgavene de har for sine nære (58).

Det skal legges vekt på samhandling og god ressursutnyttelse.

1.4 Brukerinvolvering

I arbeidet med Handlingsprogram for demens 2021-2024 har medvirkning fra personer med demens og pårørenderepresentanter vært sikret gjennom en workshop, spørreskjema, innspill gitt ved gjennomlesning av planutkast, samt høring. Et bredt utvalg av kommuneansatte, både direkte og indirekte involvert i tjenesteytelser til personer med demens, har også deltatt i planarbeidet.

Tilbakemeldingen fra brukerrepresentanter kan kort oppsummeres i 4 punkter (24)(66):

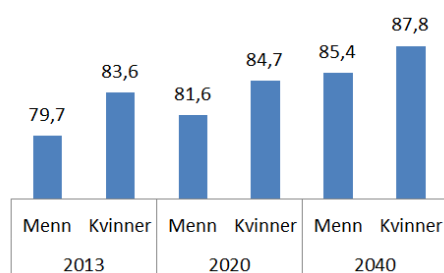
- Det er behov for mer informasjon og kunnskap om demens
- Det er behov for bedre flyt og overganger mellom tjenestene
- Det er behov for mer individuelt tilpassede aktiviteter for personer med demens
- Det er behov for mer individuelt tilpassede avlastningstilbud for pårørende

2. Utfordringsbildet

Alderssammensetningen i Sarpsborg er i endring. Utviklingen i befolkningen antas å ha følgende trekk de neste ti år:

- Antall barn i grunnskolealder vil være på samme nivå eller lavere
- Antall voksne i fasen med hjemmeboende er stabilt
- Antall 55-80 år vil øke
- Antall eldre over 80 vil øke med 56 %

Demografisk sårbarhet måles ut fra andel yngre og eldre, kvinneandel, fødsels- og dødstall og flyttebalanse. Den demografiske sårbarheten har økt i Sarpsborg, først og fremst på grunn av en aldrende befolkning og sentralisering. Sarpsborg har dermed en relativt høy forsørgerbyrde, da antallet innbyggere som «skal forsørges» er høyere enn antallet innbyggere i de yrkesaktive aldersgruppene (74). Det blir færre personer som skal ivareta flere.



Gjennomsnittlig levealder Norge Kilde: SBB (25)

Den gjennomsnittlige levealderen er stadig stigende i Norge. Med et økende antall eldre i befolkningen øker også antallet personer med demens. Generelt lavere utdanningsnivå, høyere forekomst av hjerte- og karsykdommer (73) og en eldre alderssammensetning i befolkningen gir høyere forekomsttall av demens for Sarpsborgs befolkning enn for landsgjennomsnittet. Dermed øker også antall pårørende.

Ingen sykdomsforløp er like, og alle personer med demens har ulike forutsetninger, behov og ønsker. Som i samfunnet for øvrig er også personer som rammes av demens opptatt av mestring, ha mest mulig kontroll over sitt eget liv og ønsker større valgfrihet. Behov, ønsker og forventninger brukerne har til de kommunale tjenestene har endret seg i takt med utviklingen av velferdsstaten (70).

De uformelle omsorgsoppgaver overfor personer med demens som pårørende yter er en stor samfunnsressurs, men familiemønstrene er i endring. Utviklingstrekk peker på at det blir flere eldre pårørende som har egne helseproblemer, det blir flere barn og unge som er pårørende, og også flere som står uten nær familie som pårørende. Pårørende vil i fremtiden ha behov for mer fleksible og individuelt tilpassede kommunale støtte- og avlastningstiltak.

Et økende antall personer med demens i samfunnet gir økende etterspørsel av kommunale helse- og omsorgstjenester. Flere vil ha behov for hjemmetjenester og avlastnings- og aktivitetstilbud som i større grad er individuelt tilrettelagt. Sykdommen vil for de fleste personer med demens på et tidspunkt innebære behov for tilrettelagte botilbud eller andre kostnadsstunge tjenester. Samtidig vil en aldrende befolkningssammensetning gi færre skatteinntekter for kommunen.

Vi går også en fremtid i møte der den allerede merkbare mangelen på helsepersonell vil bli mer prekær. Flere personer med demens utløser behov for økt kompetanse om demens i alle kommunens helse- og omsorgstjenester. Presset på tjenesten utfordrer muligheten til å tiltrekke seg ønsket og nødvendig kompetanse.

3. Innsatsområder og tiltak

Handlingsprogram demens 2021-2024 har et bærekraftig og et forebyggende perspektiv. Et bærekraftig perspektiv handler om planlegging og iverksetting av tiltak for å imøtekomme personer med demens og deres pårørendes behov i dag, samtidig som man planlegger for fremtidig behov.

Bærekraftig demensomsorg

Et av FNs bærekrafts mål handler om å sikre god helse og fremme livskvalitet for alle, uansett alder. Det norske helsesystemet er godt utviklet, og forutsetningene for å leve gode liv er gode for de fleste. Vi har kunnskap om at demenssykdom får konsekvenser for både den som rammes av sykdommen og deres pårørende, både når det gjelder opplevelse av helse og opplevelse av livskvalitet. Opplevelse av helse og livskvalitet har igjen stor betydning for mestring av eget liv og behov for helse- og omsorgstjenester (27).

En bærekraftig tilnærming innebærer at tiltakene overfor personer med demens iverksettes på individnivå, og for omgivelsene – på samfunnsnivå og systemnivå, med like stort fokus på støttetiltak som forebyggende tiltak (17)(33). Både fra et individuelt og samfunnsøkonomisk perspektiv vil det å satse på omsorgstjenester tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende på et så lavt omsorgsnivå som mulig være bærekraftig.

Demensplan 2025 skisserer fire innsatsområder: Medbestemmelse og deltakelse, forebygging og folkehelse, gode og sammenhengende tjenester, samt planlegging, kompetanse og kunnskapsutvikling (69).

Sarpsborg kommune har i Handlingsprogram demens 2021-2024 valgt 4 innsatsområder.

Handlingsprogram demens 2021-2024 har 4 innsatsområder:

- Et demensvennlig Sarpsborgsamfunn
- Mestring av eget liv
- Pårørendestøtte
- Samhandling

Innsatsområdene er valgt på bakgrunn av nasjonale føringer skissert i Demensplan 2025, kunnskap om demens, tilbakemelding fra interessenter samt de fremtidige helse- og omsorgsutfordringene kommunen vil stå overfor. Alle tiltak som beskrives tar utgangspunkt i Kommunedelplan helse og omsorgs tre strategiske føringer for utvikling av helse- og omsorgstjenestene; tidlig innsats, aktiv deltagelse og kunnskapsbasert praksis (4).

Videre i dette handlingsprogrammet presenteres de ulike innsatsområdene nærmere sammen med de foreslåtte tiltakene. Handlingsprogrammet legger ikke opp til en prioritering av tiltakene. Noen av tiltakene som foreslås vil generere store kostnader og må utredes ytterligere, andre lar seg gjennomføre innenfor allerede gitte rammer.

3.1 Et demensvennlig Sarpsborgsamfunn

I et demensvennlig samfunn møtes personer med demens med forståelse og respekt, og er integrert i fellesskapet. Et demensvennlig samfunn skapes ved å øke kunnskap om demens, og ved tilrettelegging for mestring og deltagelse (1).

Folkeopplysning

Folkeopplysningsarbeid gir mulighet til utvikling, kunnskap og innsikt, og kan bidra til å bryte ned stigma og fordommer slik at det blir lettere å leve med en demenssykdom. Kommunen har i samarbeid med den lokale demensforeningen stor suksess med åpne folkemøter med foredrag om demens. Dette, samt ulike temadager om demens vil være et viktig bidrag i folkeopplysningen. Gjennom deltagelse i en nasjonal kampanje «Demensvennlig samfunn», har kommunen blant annet tilgang til kursopplegg rettet mot yrkesgrupper som yter service (2). Det er nedsatt en egen arbeidsgruppe som leder implementeringen.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har også lansert konseptet Demensvenn. Som demensvenn takker man ja til å motta artikler og nyhetsbrev noe som øker kunnskap om demens og er nyttig i møte med personer med demens (72).

Erfaringer viser at mange av byens innbyggere aktivt benytter lokalavisen som kunnskapskilde, og at sosiale media er en god plattform for folkeopplysning rundt demens. Brukerrepresentanter har i arbeidet med handlingsprogrammet gitt uttrykk for behov for mer og hyppigere kunnskapsformidling knyttet til demens gjennom slike kanaler (66).

Tilrettelegging

Kultur er viktig for opplevelse av livskvalitet, men ofte vegrer pårørende seg for å delta på kulturarrangementer sammen med personer med demens i frykt for at det kan utløse utrygghet og uro. Gjennom samhandling med kulturlivet kan vi sikre et tilrettelagt tilbud til personer med demens (39). Kommunen har i dag et samarbeid med kirken om demensvennlig gudstjenester, og et tilsvarende samarbeid er aktuelt også med andre trossamfunn (38).

Frivillighet

Frivillige utgjør en betydelig ressurs i samfunnet, og kan som et tilskudd til kommunale tjenester bistå med å løse helse- og omsorgsoppgaver. Frivillige kan bidra både på dagaktivitetscenter, bofellesskap og sykehjem, men også direkte opp mot enkeltpersoner. Alle frivillige som skal gi støtte til personer med demens vil ha behov for opplæring og veiledning. Vi ser en utvikling der det er mange som ønsker å bidra, men at den frivillige innsatsen i større grad enn tidligere krever koordinering og oppfølging (17).

Aktivitetsvenn er et tilbud utviklet av Nasjonalforeningen for folkehelsen, og sikrer organisering av frivillig innsats for personer med demens gjennom opplæring og oppfølging. Ved å tilby Aktivitetsvenn i samarbeid med frivillighetssentralene kan kommunen gi et bedre omsorgstilbud til personer med demens (40).

Kompetanse

I Sarpsborg kommune er det mange fagpersoner med mye kunnskap innenfor demensfeltet, ressurser som i større grad kan benyttes på tvers av team/avdelinger og virksomheter. Selv om det er et stort fokus på fagutvikling, vil det være økende behov for opplæring om demens. Mange gode E-læringsprogram er tilgjengelig og kan benyttes i opplæring, men for å spisse opplæringen mot eget behov kan kommunen utvikle egne opplæringsprogram om demens, supplert med ABC-opplæringene som er et anerkjent kompetansehevende tiltak (41). Et nettverk med ressurspersoner kan også bidra til kompetanseheving på tvers av virksomhetene.

Fastlegene har også behov for faglig oppdatering på demens, og dette kan kommunen sikre gjennom jevnlig tilbud om opplæring i samhandling med aktuelle aktører og fagmiljøer. Dette kan bidra til å sikre riktig diagnose, behandling og oppfølging av personer med demens (9).

Arbeid med personer med demens krever ofte faglig skjønn og etiske vurderinger. Systematisk refleksjon øker faglig og etisk bevissthet, og er en arena for faglig modning og læring. Etisk refleksjon må være satt i et system for å sikre implementering (42).

Universell utforming

Personer med demens opplever ulike funksjonstap som påvirker mestringsevne i det fysiske nærmiljøet. Målet med universell utforming er å gjøre samfunnet enklere å orientere og bevege seg sikkert i (43). Gjennom et tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid kan kommunen bedre sikre at Sarpsborg er et godt sted å bli eldre og samtidig leve med funksjonstap. Universell utforming er i dag et krav ved alle nybygg og i planlegging av offentlige uterom. Alle offentlige bygg som har eldre og personer med demens som målgruppe bør tilpasses brukernes behov.

Forbedringsarbeid

Sarpsborg kommune ønsker å være proaktive og delta i fagutvikling for å gi bedre tjenester til personer med demens. Innovasjons- og prosjektmidler kan gi flere muligheter til tjenesteutvikling. Ved flere virksomheter arbeides det med de ulike innsatsområdene i pasientsikkerhetsprogrammet, noe som også sikrer faglig oppfølging av personer med demens (46)(44). Vi har i dag ikke god nok oversikt over hvor mange personer i Sarpsborg kommune som har demens (45). Rapporteringer er ufullstendige, da det brukes ulike elektroniske pasientjournalssystemer i kommunen, i spesialisthelsetjenesten og fastlegekontor.

Ved gjennomgående å benytte det interne registreringssystemet vil kommunen kunne innhente nyttig informasjon og kunnskap om brukergruppen, behov for tjenester og pasientforløp til bruk i fremtidig planarbeid.

Tiltak - et demensvennlig Sarpsborgsamfunn:

Slik vil vi ha det:	Slik gjør vi det:
1. Personer med demens skal bli møtt med forståelse og være en likeverdig og inkludert del av Sarpsborgsamfunnet	<ul style="list-style-type: none">• Kommunen er medarrangør av folkemøter om demens• Kommunen arrangerer en årlig temadag om demens• Kommunen tilbyr kurs om demens til ansatte i byens servicenæring og offentlige kontorer• Kommunen bruker lokalavis, sosiale media og egne nettsider til å spre informasjon om demens• Kommunen er pådriver for å verve flere demensvenner• Kommunen samarbeider med lokale kulturtilbydere og trossamfunn rundt demensvennlige arrangementer• Kommunen implementerer tiltaket Aktivitetsvenn• Samarbeider tett med frivillighetssentralene• Kommunen sikrer opplæring og veiledning til frivillige• Viderefører samarbeid med demensforeningen• Kommunen rekrutterer helsepersonell med kompetanse, og legger til rette for videreutdanning innenfor demensomsorg• Har oversikt over samlet demenskompetanse i kommunen, og bruker kompetansen på tvers av virksomheter• Kommunen har fagutvikling på dagsorden og kompetanseheving er satt i system i alle virksomheter som har personer med demens som målgruppe• Kommunen benytter E-læring i opplæring av medarbeiderne og kommunen vurderer å utvikle egne E-lærings kurs om demens• Reetablerer nettverk for demenskontakter• Alle virksomheter som har personer med demens som målgruppe har deltagere som får ABC-opplæring• Etisk refleksjon er satt i system i alle virksomheter som har personer med demens som målgruppe• Kommunen tilbyr fastleger årlig opplæring og kurs om demens
2. Alle bygg og offentlige rom i Sarpsborg kommune er utformet og tilpasset personer med demens sine utfordringer	<ul style="list-style-type: none">• Kommunen sikrer demensvennlig tilrettelegging av eksisterende kommunale bygg og helsebygg• Kommunen formidler kunnskap om demens og tilbyr veiledning om demensvennlig utforming til servicebygg• Gjennom tverrsektorielt samarbeid planlegges offentlige rom/nybygg demensvennlig• Kommunen tilegner seg kunnskap om og deltar i nasjonale nettverk om aldersvennlig byutvikling/ universell utforming
3. Sarpsborg kommune er proaktive og innovative i forbedringsarbeid av fagfeltet lokalt og nasjonalt	<ul style="list-style-type: none">• Kommunen deltar i nasjonale og regionale prosjekter som bidrar til kvalitetsutvikling av tjenestetilbudet• Kommunen deltar i fylkesnettverk om demens• Pasientsikkerhetsarbeid implementeres i alle enheter• Sikrer at diagnose fortløpende legges inn i det elektroniske dokumentasjonssystemet

3.2 Mestring av eget liv

Helse og mestring henger nøye sammen. Mestring er opplevelse av å ha kontroll over eget liv og krefter til å møte livets utfordringer. En demensutvikling påvirker evnen til å mestre eget liv (17)(34). Ved å tilrettelegge for og støtte opp under egenmestring kan personen med demens oppleve livskvalitet og ha gode dager selv demenssykdom.



Folkehelsearbeid og forebygging

Forskning viser at ved å forebygge livsstilsrelaterte sykdommer kan man også forebygge demens (1). Gjennom opplysning, undervisning, opplæring og kurs kan kommunen arbeide forebyggende mot alle aldersgrupper, også med ungdom og unge voksne som målgruppe (28).

Kunnskap øker bevissthet til å ta sunne valg, knyttet til blant annet rusmidler, røyking, kosthold, og fysisk aktivitet. Gode levevaner reduserer risiko for demenssykdom og gir også bedre livskvalitet tross sykdom (70).

Flere kommuner har god erfaring med etablerte helsestasjonstilbud for eldre, som et lavterskeltilbud hvor det gis råd og veiledning i helsespørsmål og forebygging av helseplager. Helsestasjonen kan også være behjelpelige med å formidle informasjon om andre kommunale tjenester som kan gi veiledning og råd (47). Den eldre kan som et eksempel ha en bolig som ikke er egnet for personer med nedsatt funksjonsevne, og ha behov for tilpasninger i hjemmet og veiledning rundt boligbytte (20)(49).

Opptrening i daglige gjøremål vil kunne sette personer med demens i stand til å mestre sin egen hverdag og med det unngå eller utsette funksjonstap (55.) I møte med personer med demens skal det alltid gjøres en kartlegging av egenomsorgsevne, fysisk og psykiske helse og sikkerhet i hjemmet, og eventuelle tiltak iverksettes. Personer med demens vil ofte som en del av deres sykdomsbilde være i risiko for underernæring, og kartlegging og oppfølging av ernæringsstatus må gjøres målrettet (1)(46).

Bruk av velferdsteknologi kan også styrke den enkeltes evne til å klare seg selv, og gi økt livskvalitet, mestring og trygghet. Det er mange velferdsteknologiske løsninger som kan lette hverdagen, som for eksempel elektronisk medisindispenser og GPS. Valg og bruk av velferdsteknologiske løsninger må være individuelt tilpasset (9).

Fysisk aktivitet har stor betydning for personer med demens, både for fysisk og mental helse. Sarpsborg kommune har et godt etablert tiltak for eldre, «Sterk og stødig», et balanse- og fallforebyggende tiltak. Med tilrettelegging kan også personer med demens profitere på et slikt treningsopplegg (53). Organiserte faste turgrupper for personer med demens har også vist seg å være et godt tiltak. Det er flere gjort studier, hvor man ved et tilrettelagt, strukturert og fast ukentlig program trener på dagliglivets funksjoner. I kombinasjon med fysisk trening har man sett gode resultater som bedret funksjonsnivå både fysisk og kognitivt hos personer med demens (54)(67).

Behov for kunnskap

Personer med demens uttrykker behov for å lære om egen sykdom og hvilke tiltak de selv kan iverksette for å bedre sin hverdagssituasjon. Gjennom å arrangere brukerskole kan Sarpsborg kommune gi personer med demens en arena der de kan møte andre i samme situasjon, samtidig som de får mer kunnskap. Likeså kan man ved å holde temabaserte kurs spesielt tilrettelagt for personer med demens også nå mange (50). Selv om mange personer med demens har stor nytte av å møte andre i samme situasjon vil de også ha behov for individuelle samtaler og veiledning av fagpersoner. Demensteamet og andre kontaktpersoner i hjemmetjenesten som møter personer med demens tidlig i sykdomsforløpet har her en viktig rolle.

Medbestemmelse

Retten til å ta egne valg og bestemme over eget liv er en grunnleggende menneskerettighet. Personer med demens opplever ofte at andre begynner å ta avgjørelser på deres vegne og føler seg umyndiggjort. Et demensforløp vil på et tidspunkt medføre nedsatt evne til å ivareta egne interesser, men en demensdiagnose innebærer ikke at man mister sin vurderings- og beslutningsevne umiddelbart. Samfunnet må legge til rette for at personer med demens sikres muligheten til å ta beslutninger på egne vegne så lenge som mulig. Ved å tegne en fremtidsfullmakt kan personen med demens utpeke tillitspersoner til å ivareta sine interesser når de ikke lenger selv er i stand til det. Muligheten til å skrive en fremtidsfullmakt er lite kjent i befolkningen (48). Gjennom tett oppfølging og ved systematisk stille spørsmålet «Hva er viktig for deg?» kan helsepersonell tilrettelegge for at personen med demens ønsker og behov imøtekommes gjennom hele sykdomsforløpet (10).

Demens er en progredierende sykdom som ikke kan kureres. Lindrende behandling og omsorg må være en del av kartlegging og oppfølgingen på et tidlig stadium. Personer med demens kan ha utfordringer med å uttrykke ønsker og behov ved livets slutfase, og forhåndssamtaler kan være et nyttig verktøy. Svarene dokumenteres og inngår som grunnlag for beslutninger knyttet til fremtidig behandling og omsorg (71).

Aktivitetstilbud

Det å gjøre meningsfulle aktiviteter er et grunnleggende psykologisk behov, og aktiviteter kan forebygge sykdom og funksjonstap. Personer med demens har som oss alle forskjellige behov og ulike interesser, og et aktivitetstilbud må være individuelt tilrettelagt (51). Kommunen har i dag veletablerte aktivitetstilbud tilpasset personer med demens på to dagsenter. Aldersspennet blant brukere på dagaktivitetssenterne er fra ca. 50 år til over 90 år, og behovet for aktiviteter er ulikt. Flere melder også behov for andre typer aktiviteter enn det som tradisjonelt tilbys på dagaktivitetssenteret, da eldre i dag har andre interesser enn tidligere. På sykehjem opplever enkelte et mangelfullt tilbud, og det gis tilbakemelding på ulikheter i aktivitetstilbudet (24)(66).

For noen vil sykdomsbildet innebære at de er i behov av et mer tilrettelagt og individualisert aktivitetstilbud, enten i mindre grupper eller ved å få et aktivitetstilbud i deres eget hjem. Eksempler på dette kan være uro, belastninger ved transport eller fysiske utfordringer. Personer med demens kan også ha stor nytte av støttekontakttjenesten for å kunne opprettholde en aktiv og meningsfull fritid. «Inn på tunet» er et dagaktivitetstilbud på gård som andre kommuner har god erfaring med, og som gir mulighet for meningsfulle aktiviteter i stimulerende omgivelser. Tilbudet er tilpasset yngre personer med demens som er fysiske spreke og aktive (51)(52).

Individuelt tilrettelagte botilbud

I tråd med nasjonale føringer skal Sarpsborg kommune legge til rette for at flere eldre kan bo i sitt eget hjem så lenge de ønsker, også med demenssykdom. Dette kan man oppnå ved å tilby tjenester som har som mål å bygge opp under den enkeltes egne ressurser og bidra til mestring, bedre helse og livskvalitet (17). Sykdomsforløpet vil for mange innebære behov for omsorg utenfor eget hjem, og utviklingen vi står overfor tilsier et økt behov for tilrettelagte botilbud for personer med demens generelt, og tilpassede boenheter for yngre personer med demens spesielt. I tillegg er det behov for egne boenheter for personer med atferds utfordringer.

Tilgjengelig informasjon

Flere brukere opplever manglende informasjon om sykdommen og om veien videre ved diagnose. Det er fremdeles mange som er usikre i bruk av digitale plattformer, og skriftlig papirbasert informasjon er lettere å forholde seg til for personer med kognitive utfordringer, slik som demenssykdom ofte gir. Det finnes mye informasjonsmaterieell som bør gjøres tilgjengelig for brukerne. Andre kommuner har god erfaring med utdeling av en informasjonspakke til bruker og pårørende ved diagnose.

Tiltak - mestring av eget liv:

Slik vil vi ha det	Slik gjør vi det
1. Innbyggerne har kunnskap om livsstilsrelaterte faktorer som kan forebygge demens	<ul style="list-style-type: none">• Kommunen har en aktiv rolle i det forebyggende folkehelsearbeidet rundt livsstilsendring til alle aldersgrupper• Utreder etablering av helsestasjon for eldre• Kommunen arrangerer temakurs rundt planlegging av egen alderdom, som bolig og fremtidsfullmakt
2. Personer med demens mestrer eget liv i størst mulig grad selv med utfordringer som sykdommen gir	<ul style="list-style-type: none">• Etablerer og implementerer brukerskole• Arrangerer temakurs for ulike personer med demens• Etablerer samtalegrupper for personer med demens• Viderefører tilbud om individuelle samtaler• Viderefører hverdagsrehabilitering som tilbud til personer med demens• Fortsatt kartlegger alle tjenestemottakers ressurser, somatisk og psykiske helse og sikkerhet i hjemmet• Viderefører tiltak for å forebygge underernæring• Viderefører tilbud velferdsteknologiske løsninger• Etablerer «Sterk og stødig» for personer med demens• Reetablerer gå grupper• Utreder etablering av systematiske trening/aktivitetsprogram• Sikrer brukermedvirkning gjennom systematiske oppfølgingssamtaler, og tilbud om forhåndssamtale• Sikrer fortløpende vurdering av beslutningskompetanse• Utreder differensiert dagaktivitetstilbud• Setter fokus på aktiviteter på sykehjemmene og vurderer aktivitetstilbudet ved virksomheter som har personer med demens som sin målgruppe• Etablerer system for oppfølging/opplæring av støttekontakter• Utreder etablering av aktivitetstilbud i tjenestemottakers hjem• Utreder etablering av tiltaket «Inn på tunet»• Utreder etablering av heldøgntilbud tilpasset yngre personer med demens• Utreder etablering av flere tilpassede boenheter for personer med demens med atferds utfordringer
3. Innbyggerne opplever at informasjon er tilgjengelig, og at det trygt og enkelt å komme i kontakt med de kommunale tjenestene	<ul style="list-style-type: none">• Oppdatert informasjon til personer med demens over ulike tilbud og støttetiltak er tilgjengelig på kommunens nettsider• Informasjon om demens og kommunens tjenestetilbud er tilgjengelig i alle offentlige servicebygg, på legekantor. Informasjonen er tilgjengelig på flere språk• Utarbeider informasjonspakke om demens som fastleger kan dele ut ved diagnose

3.3 Pårørendestøtte

Det å være pårørende til en person med demens kan oppleves som belastende og mange opplever også at situasjonen legger begrensninger for deres eget liv. Samtidig kan det være knyttet mange positive opplevelser rundt å yte omsorg for noen som står en nær, og de aller fleste ønsker å bidra.



Pårørende er ikke en ensartet gruppe med likt behov for tilrettelegging. Det er viktig at kommunen etablerer et godt samarbeid med pårørende og fortløpende kartlegger deres individuelle behov og ønsker. Tiltak for å begrense deres omsorgsbelastning må iverksettes på et tidlig tidspunkt.

Avlastning

Tilbud om avlastning er et viktig støttetiltak for pårørende. Avlastning kan bidra til å forebygge helseproblemer hos pårørende. Pårørende til personer med demens i Sarpsborg har gitt klart uttrykk for behov for flere og mer fleksible avlastningsordninger som i større grad er behovsstyrt (24).

Dagaktivitetstilbudene har også funksjon som et avlastningstilbud for pårørende, og oppleves for mange som et godt tiltak (1)(24). Timene personen med demens ivaretas i dagsenteret er timer pårørende ofte benytter til å samle krefter eller utføre gjøremål. For noen utgjør også dagaktivitetstilbudet en mulighet for pårørende til fortsatt kunne stå i arbeid. Muligheter for fritidsaktiviteter, sosiale møtepunkter og kontakt med familie, barnebarn og venner er i stor grad knyttet til ettermiddag og helger, og det er behov for utvidet åpningstid på dagaktivitetssentra for personer med demens.

Perioder med uro og døgnrytmeforstyrrelser ses ofte hos personer med demens, og kan utgjøre en særlig påkjenning for pårørende. Noen pårørende vil ha behov for avlastning også på natt. Avlastningstiltak skal også gi mulighet til nødvendig fritid og ferie, og noen pårørende har behov for avlastning over lengre perioder. I dag tilbys avlastningsopphold i hovedsak på Helsehuset, og tilbakemeldingene er at det høye tempoet og de fysiske rammene ved Helsehuset gir, ikke er bra for de fleste personer med demens (24).

Pårørende har også fremmet ønske om avlastning i hjemmet som et kommunalt tilbud. Ikke alle personer med demens ønsker eller kan nyttiggjøre seg av avlastningstilbud utenfor hjemmet. Avlastning i eget hjem gir pårørende mer fleksibilitet og rom til å gjøre egne aktiviteter, samt mulighet til å forlate boligen i trygghet om deres nærmeste med demens blir ivaretatt. Avlastningstiltak skal være tilpasset pårørendes behov, og må tilbys tidlig som et forebyggende tiltak i sykdomsforløpet (31).

Støttetiltak

Pårørende uttrykker behov for flere organiserte møteplasser hvor de kan møte andre i samme situasjon (24)(66). Støttetiltak som samtaler og tilrettelegging for møtepunkter er en lovpålagt plikt for kommunen. Gjennom deltagelse i samtalegrupper gis pårørende en mulighet til å komme i dialog med andre i samme situasjon, og gruppens medlemmer kan støtte og hjelpe hverandre til å mestre utfordringer i hverdagen (1). Pårørende kan ha ulike roller og relasjon til en person med demens, noe som tas hensyn til når samtalegruppene settes sammen. Samtalegruppene ledes av helsepersonell.

Andre kan ha nytte av individuelle samtaler med en likeperson. En likeperson er ikke en fagperson, men en som selv har erfaringer som pårørende. Opplæring gis via Nasjonalforeningen for folkehelsen. I dag er det ingen slike likepersoner med tilhørighet i Sarpsborg (62). Mange pårørende har også behov for individuelle samtaler og veiledning av fagpersoner, og demensteamet og andre kontaktpersoner i hjemmetjenesten har her en viktig rolle. Det å være pårørende til en person med demens er ofte forbundet med opplevelser av sorg og tap, og mange kan ha nytte av deltagelse i sorggrupper (21). Sarpsborg har et godt etablert tilbud om sorggrupper.

Pårørendekafe, som er en uformell møteplass for pårørende, er et tilbud andre kommuner har god erfaring med. På pårørendekafeen er det alltid fagpersoner på plass for å tilby veiledning. Et tiltak som foreslås i handlingsprogrammet er å etablere et tilsvarende tilbud i Sarpsborg kommune (63). For noen pårørende kan omsorgsoppgavene innebære tap av inntekt. Ektefeller som fremdeles er i arbeid, velger i flere tilfeller å redusere sin stilling for å ivareta sine nærmeste (56). Det er mange som ikke er klar over hvilke økonomiske rettigheter de har, og har gitt uttrykt for behov for mer informasjon. Behov for og omfang av omsorgsstønad må løftes frem i samtaler med pårørende.

Kunnskap og informasjon

Pårørende til personer med demens har behov for mer kunnskap om demens, og ønsker tilgjengelig informasjon. På kommunens nettsider gis det generell informasjon om demenssykdom, og spesielt informasjon rettet mot pårørende. Sarpsborg kommune har etablert tilbud om opplæring til pårørende gjennom pårørendeskolen som arrangeres årlig. Pårørendeskolen tar opp temaer som generell demenskunnskap, sorg, kommunikasjon og det gis informasjon om kommunale tilbud og aktuelt lovverk. Pårørende til yngre personer-, eldre innvandrere-, personer med rusproblematikk- og psykisk utviklingshemming med demens har meldt behov for et eget tilbud om pårørendeskole. De opplever at deres problemstillinger og utfordringer i hverdagen ofte fortøner seg annerledes enn for andre pårørende.

Barn og unge pårørende

Kommunen har systemer som sikrer oppfølging av barn og unge, og samhandling med skole, barne- og ungdomspsykiatritjenesten og familievern. Barn og unge pårørende til personer med demens utgjør en liten, men svært sårbar gruppe. De har behov for kunnskap om demenssykdommen, men også behov for å treffe andre i samme situasjon. Det anbefales at de settes i kontakt med likepersoner og får delta i samtalegrupper. Aldring og helse arrangerer kurs og møteplasser for barn og unge pårørende (22).

Tiltak - pårørendestøtte:

Slik vil vi ha det	Slik gjør vi det
1. Pårørende til personer med demens opplever at de mestrer situasjonen og har overskudd til å ivareta sine nærmeste	<ul style="list-style-type: none">• Utreder utvidede åpningstider på dagaktivitetssentrene med tilbud også på ettermiddag og helg• Utreder etablering av avlastningstilbud på natt• Utreder etablering av tilbud om heldøgns avlastningsopphold utenfor Helsehuset• Kommunen utreder etablering av avlastning i hjemmet som tjeneste til pårørende til personer med demens• Viderefører tilbud om samtalegrupper for pårørende til personer med demens• Samarbeider med demensforeningen om rekruttering av likepersoner i kommunen• Viderefører tilbud om individuelle støttesamtaler for pårørende til personer med demens• Utreder etablering av pårørendekafe for pårørende til personer med demens• Viderefører tilbud om Sorg og Omsorg• Utarbeider informasjon om økonomiske støtteordninger og tilbyr veiledning og rådgivning.
2. Pårørende til personer med demens opplever trygghet gjennom å ha tilstrekkelig kunnskap og informasjon, og at det er enkelt å komme i kontakt med de kommunale tjenestene	<ul style="list-style-type: none">• Viderefører pårørendeskole for pårørende til personer med demens og vurderer pårørendeskole for pårørende til personer med demens med spesielle tilleggs utfordringer• Informasjon om demens tilpasset pårørende og om kommunens tjenestetilbud er tilgjengelig på kommunens nettsider og offentlige servicebygg
3. Barn og unge pårørende til personer med demens opplever mestring og trygghet i sin livssituasjon	<ul style="list-style-type: none">• Følger opp barn og unge som er pårørende til personer med demens i samarbeid med andre kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten• Utreder interkommunalt samarbeid om tilbud til barn og unge pårørende til personer med demens• Informasjon om demens på kommunens nettsider inneholder informasjon tilpasset barn og unge pårørende til personer med demens

3.4 Samhandling

For å kunne gi en helhetlig pleie og omsorg til personer med demens kreves samarbeid og tydelig ansvarsfordeling, og kommunen har en lovfestet plikt til å sikre intern og ekstern samhandling (58). Tilbakemelding viser at her ligger det et stort forbedringspotensial. Brukerne savner sømløse overganger mellom tjenestene som sikrer at informasjon som gis viderefremmes.



Tidlig innsats

For å tilrettelegge for gode tjenester og forebygge funksjonstap, må kontakt med tjenestene etableres så tidlig som mulig. Terskelen for å ta kontakt med fastlegen ved mistanke om kognitive endringer hos seg selv eller andre er høy, og dessverre er det slik at mange opplever at de ikke blir tatt på alvor (24)(66). Den første mistanken om demens rettes i de fleste tilfeller til fastlegen, som enten selv starter et utredningsforløp eller henviser til spesialisthelsetjenesten. I kommunen er det fastlegen som har ansvar for å stille diagnose (9). Sviktende informasjonsflyt og samhandling mellom fastlege, spesialisthelsetjeneste og kommunen gjør at hjelpeapparatet i flere tilfeller kommer sent inn i forløpet. Mange føler seg overlatt til seg selv i perioden før og etter demensdiagnosen stilles.

Tidlig innsats, med vekt på støttende og forebyggende tiltak rettet både personen med demens og deres pårørende kan forhindre forverring av sykdom, overbelastning hos pårørende og vil være kostnadseffektivt i et demensforløp.

Systematisk oppfølging etter diagnose

Demenssteamet er ofte det første kommunale kontaktpunktet for personer med demens og deres pårørende. En av oppgavene til demenssteamet er å bistå fastlegene i utredningsforløpet, gjennom vurdering og kartlegging i hjemmet eller ved å gi råd og veiledning iblant annet medisinske spørsmål. Målsetningen for demenssteamets arbeid er å legge til rette for selvstendighet og mestring slik at personer med demens kan bo i egen bolig så lenge det er hensiktsmessig (9).

For å sikre systematisk og helhetlig oppfølging av personer med demens har demensteamet tatt i bruk modellen «Systematisk oppfølging etter diagnose». Modellen gir god oversikt over brukere og avtaler, og bidrar til et strukturert og koordinert tilbud (37)(36). Demensteamets oppfølgings- og koordineringsansvar er rettet mot både personer med demens, men også deres pårørende. Regelmessig kontakt, støttesamtaler, enkle kommunikasjonslinjer og tidlig igangsetting av støttetiltak og avlastning for pårørende kan utsette behovet for andre mer omfattende kommunale tjenester.

Helt siden oppstarten i 2008 har det vært lege tilknyttet demensteamet, en viktig ressurs i utredning og kartlegginger der personen med demens har ulike underliggende sykdommer. Ved å etablere et tettere samarbeid mellom demensteamet, fastleger, sykehjemsleger og spesialisthelsetjenesten vil man ikke bare styrke utredningskompetansen i kommunen, men også samhandlingen rundt medisinske og omsorgsfaglige vurderinger. I Sarpsborg har demensteamet hatt oppfølgingsansvaret for personer med demens gjennom pasientforløpet fram til plass i et bemannet botilbud/sykehjem tildeles. Det også i saker hvor personen med demens har blitt fulgt tett opp av hjemmetjenesten (37). De siste årene har man sett markant økning i henvendelser til kommunens demensteam, og antall personer med demens som følges opp har økt med over 75 % fra år 2016 til år 2020.

Enkelte personer med demens er en del av arbeidslivet ved symptomdebut. I dagens arbeidsliv er det lett å falle utenfor ved begynnende kognitiv svikt. Vel så viktig som å tilrettelegge for videre arbeid er å gjøre veien ut av arbeidslivet god og verdig. Demensteamet kan bistå personer med demens, fastleger og arbeidsgiver i slike prosesser (35).

Tiltakspakke demens

Med økende forekomst av demens i kommunen og et meldt behov for tydeligere ansvarsfordeling, må kommunen se på andre arbeidsmetoder for å sikre oppfølging. Tiltakspakke demens er en arbeidsmetode som sikrer oppfølging av hjemmeboende personer med demens, og innebærer månedlig kartlegging av mestring i hverdagen, pårørendes omsorgsbelastning, sikkerhet i hjemmet, og behov for andre tjenester. Denne metoden gir en systematisk og kvalitetssikker oppfølging (59). Målet er at personer med demens skal kunne bo hjemme så lenge som mulig og oppleve trygghet. I Sarpsborg arbeider deler av hjemmetjenesten etter metoden, med gode erfaringer. Gjennom et tett samarbeid med faste møtepunkter mellom hjemmetjenesten og demensteamet sikres erfaring og kunnskapsdeling, og demensteamet kan bistå hjemmetjenesten med råd og veiledning i enkeltsaker. For personer med utviklingshemming er det utviklet et eget kartleggingsverktøy «Tidlige tegn» for å følge opp endringer i kognitiv fungering (60).

Arbeidslag demens

Flere brukere av hjemmetjenesten både nasjonalt og lokalt her i Sarpsborg opplever at de har et stort antall personer å forholde seg til, og gir tilbakemeldinger om at dette er utfordrende. Kontinuitet og stabilitet danner grunnlag for gode relasjoner og bidrar til at helsepersonell fanger opp endringer tidlig. I flere kommuner er det etablert egne arbeidslag, organisert som grupper med faste ansatte med spisskompetanse på demens, som skal sikre at brukerne får færre personer å forholde seg til og som fanger opp endring tidlig (64).

Tverrfaglig samarbeid eksternt og internt

Enkelte personer med demens og deres pårørende mottar flere tjenester samtidig, noe som stiller krav til tverrfaglig samhandling, dialog og samarbeid på ulike nivåer både med eksterne samarbeidspartnere som for eksempel spesialisthelsetjenesten og internt i kommunen. Særlig hos personer som har spesielle utfordringer, slik man ofte ser hos yngre personer med demens, eldre innvandrere, psykisk utviklingshemmede med demens og personer med rusproblematikk, er denne samhandlingen avgjørende for å kunne gi best mulig tjenester. Tilbakemeldinger viser at både brukere og pårørende opplever at helse og omsorgstjenestene ikke er samkjørte.

Samhandlingsrutiner internt i kommunen bør gjennomgås. Flere personer med demens og deres pårørende kan ha god nytte av individuell plan (57).

Pårørende – en ressurs

I kontakt med helse og omsorgstjenesten møter pårørende mange ansatte. Gjennom medvirkningsprosesser i nasjonale planarbeider og også tilbakemeldinger fra pårørende i vår egen kommune gis det uttrykk for frustrasjon over manglende oppfølging og en opplevelse av at ingen har den helhetlige oversikten. For pårørende er det viktig at de til enhver tid har en fast person de kan kontakte ved spørsmål. I den tidlige fasen av demensutviklingen, er det ofte trygghet nok å få kontaktinformasjon (55). Flere pårørende opplever at de mister muligheten til å medvirke når deres nærmeste med demens flytter inn i et heldøgnstilbud. Pårørende er ofte den som kjenner beboerens ønsker og vaner best, og kan være kilde til viktig kunnskap. Tett dialog og samarbeid mellom pårørende og heldøgnstilbudet er ofte nødvendig for å sikre en individuell oppfølging.

Pårørende er en unik ressurs, både for personer med demens, men også som en samarbeidspartner for helse og omsorgstjenesten. Lykkes Sarpsborg kommune med å ta vare på og støtte opp under ressursen pårørende representerer, er alle forutsetninger for å skape en bærekraftig demensomsorg tilstede.

Tiltak – samhandling:

Slik vil vi ha det	Slik gjør vi det
1. Sarpsborg kommune kommer tidlig inn ved mistanke om demens for å tilby individuelt tilpasset oppfølging og tjenester.	<ul style="list-style-type: none"> • Demensteamet samarbeider tett med fastlegene i utredningsforløp og tilbyr råd og veiledning • Utreder behov for styrking av ressurser og kompetanse i demensteamet • Følger opp og implementerer en samarbeidsavtale mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten som sikrer oppfølging av personer med demens • Tilbyr arbeidsgivere og NAV opplæring om demens. • Viderefører «Systematisk oppfølging etter diagnose» som arbeidsmetode • Implementerer «Tiltakspakke demens» som arbeidsmetode i hele hjemmetjenesten • Implementerer «Tidlig tegn» for å kartlegge endringer hos personer med utviklingshemming • Utreder etablering av arbeidslag demens i hjemmetjeneste
2. De ulike kommunale tjenestene samhandler godt både med hverandre, og med eksterne samarbeidspartnere.	<ul style="list-style-type: none"> • Følger opp og implementerer en samarbeidsavtale mellom kommunen og fastlegene som sikrer god oppfølging etter diagnose • Rutiner for samhandling internt i kommunen revideres • Identifiserer behov for/oppretter individuell plan • Reetablerer samhandlingspunkter med spesialisthelsetjenesten
3. Pårørende opplever at de er en viktig bidragsyter i tjenestetilbudet til personer med demens.	<ul style="list-style-type: none"> • Pårørende til personer med demens er inkludert og involvert i beslutninger knyttet til deres nære • Gir nærmeste pårørende til personer med demens i heldøgnsomsorgen tilbud om regelmessige samtaler • Sikrer at alle personer med demens og deres pårørende har en fast kontaktperson i kommunen

Kunnskapsgrunnlag

Handlingsprogram demens 2021-2024
Sarpsborg Kommune



Innhold

1. Demens	1
1.1 De vanligste demenssykdommene.....	1
1.2 Utredning og diagnostikk	2
1.3 Å leve med en demenssykdom.....	2
1.4 Behandling.....	4
1.5 Forebygging	6
2. Tjenestetilbudet i Sarpsborg	7
2.1 Dagens tjenestetilbud	7
2.2 Tilbakemelding fra brukerne av tjenestene	9
3. utfordringer i fremtiden	11
3.1 Forekomst av demens	11
3.2 Utviklingstrekk.....	11
3.3 Brukergrupper med spesielle behov	14

1. Demens

Demens er en fellesbetegnelse på tilstander forårsaket av organiske hjernesykdommer, og er kjennetegnet ved kronisk og ugjenkallelig kognitiv svikt, sviktende evne til å utføre dagliglivets aktiviteter og endret sosial atferd. Demenssykdom fører til svinn av nerveceller og tap av funksjoner i hjernen, noe som gir utslag i flere symptomer. Ofte skjer utviklingen gradvis, og symptomene kan være ulike og oppleves ulikt hos alle personer med demens (5)(8).

De vanligste symptomene ved demens:

- Problemer med å holde oppmerksomheten og konsentrere seg
- Svekket læringsevne og hukommelse
- Redusert evne til å orientere seg for blant annet tid, sted, egen alder
- Endring i språket som bl.a. problemer med å finne ord og forstå det som blir sagt
- Problemer med å kjenne igjen gjenstander, lyder og ansikter
- Manglende evne til å utføre gjøremål og oppgaver som man tidligere har mestret
- Vrangforestillinger og hallusinasjoner
- Endret stemningsleie som tiltaksløshet, depresjon, eller oppstemthet
- Atferdsendringer som økende uro, rastløshet, endret temperament, eller manglende hemninger

1.1 De vanligste demenssykdommene

Demens skyldes skader i hjerneceller slik at de mister sin funksjon og dør, både av kjent og ukjent årsak. Demens er ikke bare én, men mange ulike diagnoser. De fire tilstandene med hyppigst forekomst presenteres her kort:

Demens ved Alzheimer sykdom

Ved Alzheimer sykdom (AD), som er den vanligste formen for demens ses endringer både i og utenfor hjernecellene som gjør at de dør og hjernevevet skrumpet. Endringene starter ca. 10-15 år før symptomer merkes. Det skiller mellom to former; AD med tidlig debut (oftest før 65 år) hvor utviklingen ofte er rask og atypisk, og AD med sen debut (oftest etter 65 år) med en mer gradvis og udramatisk utvikling, og hvor hukommelsessvikt ofte er første symptom (5).

Vaskulær demens

Vaskulær demens brukes som betegnelse der årsaken til demens kan være hjerneinfarkt, skade i hjernens blodårer eller manglende blodtilførsel til hjernen som medfører at omkringliggende hjerneceller dør. Vaskulær demens er årsaken hos 10-20 % av alle personer med demens. Symptomutvikling og tegn på demens avhenger av hvilke områder i hjernen som er skadet. Symptomene starter ofte relativt brått og utvikler seg trinnvis (5)(8).

Frontotemporal demens

Frontotemporal demens brukes som et begrep der hjernecellene endres og dør i helt spesifikke områder i hjernen, - pannelappene og/eller tinninglappene. Dette er områder som regulerer atferd, initiativ, impuls kontroll og språkfunksjon. Ofte ses en total endring i atferd sammenlignet med tidligere. De som rammes har ofte en relativt intakt hukommelse tidlig i forløpet. Mellom 10 og 15 % av alle personer under 65 år med demens har frontotemporal demens (5)(8).

Demens med Lewy legeme

Demens med Lewy legeme er en tilstand der det dannes proteinavleiringer (Lewy legemer) i nervecellene som gjør at deres funksjon ødelegges. Mellom 10-25 % av alle personer med demens har demens med Lewy legemer. Ved demens med Lewy legemer ses i tillegg til svikende kognitive og intellektuelle funksjoner perioder mer synshallusinasjoner, svingende bevissthetsnivå, søvnforstyrrelser og stivhet i kroppen (5)(8).

1.2 Utredning og diagnostikk

Det gjøres mye lovende forskningsarbeid innenfor demensfeltet, men fortsatt er det ikke mulig å kurere demenssykdommer. Målene med å utrede og sette diagnose er flere, slik som:

Formål med utredning (12):

- Utelukke og behandle andre årsaker til symptomene
- Noen symptomer ved demens kan lindres ved medisinsk behandling
- Få tilgang til tilbud og støtte fra kommunen
- Gi tilgang på informasjon som gjør det lettere for omgivelsene å støtte opp under situasjonen
- Gi personen med demens og deres pårørende mulighet til å planlegge for fremtiden

Utredning og diagnostikk av demenssykdommer skjer som oftest hos fastlege i samarbeid med kommunens demensteam. Utredning for demenssykdom er frivillig, og innebærer en somatisk helseundersøkelse, blodprøver, legemiddelgjennomgang, og radiologisk undersøkelse av hjernen. Demensteamet bistår fastlegen med å kartlegge kognitiv fungering, egenomsorgsevne og sikkerhet i hjemmet. I tillegg gjennomføres det en kartlegging av pårørendes situasjon. Det benyttes standardiserte utredningsverktøy i all utredning og diagnostikk (12).

Etter samlet vurdering av opplysninger og funn stiller fastlegen diagnose etter faste kriterier (15):

- Svekket hukommelse og kognitiv fungering
- Endret evne til å utføre funksjoner i dagliglivet
- Personen skal ha klar bevissthet
- Personen har endret atferd
- Tilstanden skal ha vært i minst 6 måneder

Utredning i spesialisthelsetjenesten anbefales ved mistanke om demens hos yngre personer, hos personer med et sammensatt sykdomsbilde, og hos personer som har språkmessige utfordringer. Ved mistanke om demens hos sykehjemsbeboer er det sykehjemslegens ansvar å sette diagnose (13).

1.3 Å leve med en demenssykdom

Alle sykdomsforløp vil oppleves ulikt. Faktorer som blant annet personlighet, mestringsevne, og stressелеmenter i nærmiljøet påvirker utviklingen. Hvilke områder i hjernen hvor forandringene skjer vil også påvirke den enkeltes evne til å takle sykdom og møte utfordringer i hverdagen.

Tiden før diagnose stilles, og det å få en demensdiagnose oppleves for mange som stressfylt. En demensdiagnose er for mange forbundet med skam og frykt, mens for andre kan det å få en slik diagnose gi svar på ting de har slitt med (5)(16).

Utfordringer for personen med demens

Demens gir endrede og begrensede forutsetninger for mestring og kontroll av eget liv. Evnen til å oppfatte og huske informasjon, ha oversikt over egen hverdag, ta initiativ, huske viktige ting, vite hva og hvor en skal, kjenne igjen ting, og holde fokus og oppmerksomheten svekkes gradvis gjennom sykdomsforløpet. Dette påvirker og får konsekvenser for blant annet evne til å stå i arbeidslivet, inneha tillitsverv, kjøre bil, vurdere risiko, og ivareta egen økonomi. Manglende mestringfølelse og opplevelse av nederlag, usikkerhet, og følelse av å bli umyndiggjort kan være en psykisk belastning for den som rammes av demens (5).

Sykdommen medfører ofte svikt i egenomsorgsevne og kan gi somatiske helseplager grunnet feilernæring, dårlig tannhelse, og mangelfull hygiene. Passivitet og økt følsomhet for medikamenter

kan gi dårligere balanse og økt fallrisiko. Personer med demens blir sårbare overfor omgivelsene. De tåler i mindre grad ytre stimuli, og kan fort feiltolke situasjoner. Dessuten vil mange, særlig i sen fase av sykdomsforløpet ha problemer med å formidle egne ønsker (5).

Ikke alle innser at de ikke klarer å ivareta egne behov og motsetter seg hjelp fra andre. På et tidspunkt i et demensforløp vil evnen til å ta avgjørelser knyttet egen helse, samt ivareta egne økonomiske og juridiske interesser bli svekket. Motstand mot nødvendig hjelp kan være en stor belastning og kilde til konflikt både med pårørende og omgivelsene. For helsepersonell er omgåelse av motstand og bruk av tvang overfor personer med demens regulert i Lov om pasient og brukerrettigheter med tilhørende rundskriv (3)(19).

Utfordringer for pårørende

Demens vil påvirke evne til samhandling og ivareta relasjoner, og er en sykdom som i stor grad også rammer pårørende. Også for pårørende kan tiden før diagnose stilles være vanskelig. Roller og dynamikk i familien og omgangskrets endres, og faktorer som blant annet alder, type relasjon, egen helse og mestringsevne hos den enkelte pårørende vil påvirke hvordan situasjonen oppleves (5)(8).

Pårørende som bor sammen med en person med demens opplever ofte situasjonen annerledes enn de som ikke har den samme tette daglige kontakten. Det kan oppleves som en belastning og stressfylt å passe på og bistå personen med demens med ivaretagelse av egenomsorgsoppgaver, samt bekymre seg for dennes sikkerhet og velferd. Dette, samt utfordringer rundt kommunikasjon og atferdsendringer, kan bidra til sosial isolasjon som gjør de pårørende mer sårbare for fysiske og psykiske helseplager (17). Yngre ektefeller står ofte i en livssituasjon der de fremdeles er i arbeid, og i tillegg til omsorgen for sin partner som er rammet av demens, har de omsorg for mindreårige barn og foreldre (8)(21).

For barn og barnebarn kan bekymring, dårlig samvittighet og en følelse av ikke å strekke til være en belastning og være stressfaktorer som påvirker deres helse negativt. Ungdom og barn som har en forelder med demenssykdom kan oppleve at de mister trygghet og rammer under oppveksten, og de kan føle seg oversett og ubetydelige. Endrede roller medfører at oppgaver som normalt ligger til foreldrerollen faller på dem (5). Belastning kan føre til sinne, irritasjon og frustrasjon, og psykiske helseplager som angst, depresjon, sosial isolasjon og ensomhet (8)(22).

Mennesker lever sine liv i relasjoner med andre. Forhold til familie, venner og omgangskrets endrer seg ofte gjennom et livsløp, likeså grad av kontakt og hvem vi føler sterkest samhørighet med. Relasjonskartlegging er en viktig del av utredning og kartlegging hos personer med demens. Hvilken mulighet personer med demens har til å hente støtte og trygghet i omgivelsene, og hvilken grad av belastning pårørende opplever under sykdomsforløpet avhenger av relasjonen de har til hverandre.

Økonomiske konsekvenser

Flere personer med demens og deres pårørende opplever at demenssykdommen får økonomiske konsekvenser. De som har måttet gå ut av arbeidslivet på grunn av sin demensdiagnose kan oppleve å få redusert inntekt. I dagens samfunn er det mer vanlig enn tidligere at eldre tar opp større lån, og med lavere inntekt kan det bli vanskelig å betjene lån. Noen vil oppleve å få utgifter de tidligere ikke har hatt, slik som utgifter til blant annet til medikamenter, inkontinensartikler, kjøp av hjemmetjenester, mat og transportutgifter ved dagopphold, og egenandel ved korttidsopphold. For enkelte kan også demenssykdommen gi symptomer som manglende dømmekraft og medføre ukritiske innkjøp og forbruk (8)(16).

1.4 Behandling

Mange av symptomene som oppstår ved demens kan lindres, både gjennom miljøbehandling og gjennom medisiner.

Medikamentell behandling

I dagens demensbehandling benyttes det medikamenter som kan forhindre og redusere skader i hjernen, samt medikamenter som kan behandle psykiatriske og atferdsmessige symptomer. Indikasjon for medikamentell behandling vurderes alltid individuelt da ikke alle har effekt av behandlingen. Ved noen tilstander kan medikamenter ha uønsket og/eller skadelig effekt (5).

Miljøbehandling

Miljøbehandling handler om å tilrettelegge de fysiske og sosiale omgivelsene slik at personen med demens opplever trivsel og mestring. Miljøbehandling bygger på personsentrert omsorg. Personsentrert omsorg er en filosofi og tilnærming til personer med demens som står sentralt i norske og internasjonale fagmiljøer. Målet er å sette personer med demens i stand til å bruke egne ressurser og opprettholde sin selvstendighet så langt som mulig. Slik kan symptomer ved demens forebygges og demensutviklingen forsinkes. Utgangspunktet er å ivareta alle menneskers grunnleggende psykologiske behov, som identitet, tilhørighet, inklusjon, trøst og meningsfull aktivitet. Personsentrert omsorg handler om å sette personen i sentrum fremfor sykdommen, og det å ha fokus på ressurser framfor begrensninger (5)(9).

Viktige prinsipper i miljøbehandling er å skape oversiktlige og trygge omgivelser, unngå stressfaktorer, tilpasse kommunikasjonen, tilby aktivitetsrettede tiltak som gir mening, og tilrettelegge for samhandling og samvær med andre (16)(17).

Tiltak som iverksettes gjennom miljøbehandling skal alltid være individuelt tilpasset. Alle mennesker er unike gjennom sin egen personlighet og erfaringer, og for å gi individuelt tilpassede tjenester må brukerens opplevelse av seg selv og sin situasjon være kjent for tjenesteapparatet. «Hva er viktig for deg» er en enkel og anerkjent metode. Ved at helsepersonell på en regelmessig og systematisk måte stiller bruker av tjenesten spørsmålet: «Hva er viktig for deg» blir brukerstemmen hørt og individuelle behov og ønsker løftet frem (10).



1.5 Forebygging

Forekomst av demens stiger med økende alder, og aldring utgjør således den største risikofaktoren for demensutvikling. Gjennom forskning er årsaken til endringer i hjerneceller og hjernestruktur som forårsaker demens hos enkelte mennesker, ikke funnet (5). Internasjonal forskning peker derimot på at levekår og livsstilsfaktorer kan påvirke risikoen for å utvikle demens og forskyve sykdomsdebut (28).

Det skilles mellom primær og sekundærforebygging hvor primærforebyggende arbeid handler om å forhindre at problemer oppstår og sekundærforebygging handler om å hindre at problemer varer ved eller videreutvikles(27).

Primærforebygging

Samfunnsmessige og miljømessige forhold har betydning for befolkningens helse generelt, men også for utvikling av livstilrelaterte sykdommer og demens. Ved forebyggende helsearbeid kan demenssykdom senere i livet forhindres og utsettes, og forskning viser til at opp mot 40 % av alle demenstilstander kan forebygges. 12 risikofaktorer knyttet til levekår og livsstil trekkes frem, hvor endring uansett vil ha en positiv helseeffekt. Primærforebygging i demenssammenheng handler om å sette fokus på livsstilsendringer tidlig i livet, og har et langsiktig perspektiv (18)(28).

De 12 risikofaktorene som kan føre til demensutvikling er:

- Lavt utdanningsnivå, som kan gi sårbarhet fordi det medfører lavere kognitiv reservekapasitet
- Hørselstap, som kan gi økt belastning i en sårbar hjerne og påvirke sosial aktivitet/ gi depresjon
- Sosial isolasjon, som kan gi økt risiko for hjerte og karsykdom, depresjon og mental inaktivitet
- Depresjon, som påvirker stresshormoner og kan gi endringer i hjernestrukturen
- Trening motvirker stresshormoner som kan skade hjernecellene, og gir bedret fysisk funksjon
- Dårlig ernæring. Et sunt kosthold vil stabilisere blodsukkeret og hindre skader på blodkar
- Overvekt kan gi hormonell ubalanse som medfører skade på hjernecellene
- Røyking, som skader blodkarene. Sigarett røyk inneholder også stoffer som skader hjernecellene
- Høyt blodtrykk, som kan gi skader på blodkar i hjernen
- Stort alkoholinntak, som kan medføre endringer i hjernecellene
- Hodetraumer som ved ulykker, og enkelte idretts- og fritidsaktiviteter kan skade hjernens celler
- Forurensning fra trafikk, industri og passiv røyking, som kan føre til skader på blodkar

Skader på blodkar i hjernen kan medføre at omliggende hjerneceller ikke får tilstrekkelig oksygen og næring slik at de ødelegges. I tillegg til disse 12 risikofaktorene pekes det på at søvnforstyrrelser, både for lite og for mye søvn, kan føre til endringer i hjerneceller som føre til demensutvikling (28).

Sekundærforebygging

Det er et mål at personer med demens og deres pårørende skal kunne leve et så godt liv som mulig. Flere tiltak kan legge til rette for mestring i hverdagen samt forebygge skader og sykdom som følge av demenssykdommen (1).

Noen eksempler på sekundærforebyggende tiltak:

- Fysisk trening bedrer balanse og motorikk og kan hindre fallskader som gir pleiebehov
- Sosial stimulering forebygger ensomhet, depresjon og gir mening i hverdagen
- Kognitiv trening aktiverer hjernens reservekapasitet og bidrar til mestring
- Tiltak rundt mat og måltidsopplevelse kan forhindre underernæring
- Hjelpemidler som for eksempel komfyrvakt kan forhindre brannulykker
- Gjennomgang av legemidler kan forhindre unødvendige bivirkninger og overforbruk
- Ulike avlastningstiltak kan bidra til at pårørende mestrer en utfordrende hverdag lenger

2. Tjenestetilbudet i Sarpsborg

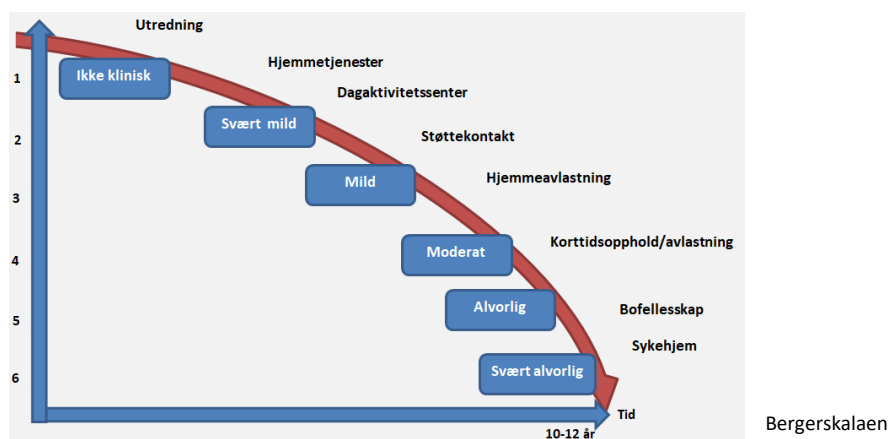
Pasient og brukerrettighetsloven stadfester at alle skal ha tilgang på tjenester av god kvalitet, og at tjenestene skal fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasient og brukers liv, integritet og menneskeverd (3). Personer med demens skal sikres en trygg og god hverdag, uavhengig av bolig og livssituasjon med utgangspunkt i egne behov og ønsker.

Undersøkelser og beregninger har vist at ca. 80 % av de som har langtids plass i sykehjem og 40 % av personer over 70 år som mottar hjemmetjenester har demenssykdom. I tillegg er det flere som ikke mottar hjemmetjenester eller andre kommunale tjenester som har demens (23).

2.1 Dagens tjenestetilbud

Ved sykdomsdebut er de fleste personer med demens hjemmeboende og klarer seg selv uten kommunale tjenester. Bistandsbehovet vil øke i takt med sykdommens progresjon.

Berger-skalaen deler utviklingen av demens inn i 6 trinn på bakgrunn av personens funksjon (5).



Berger-skalaen

1. Klarer seg selv. Glemsom og bryter ofte aktiviteter i dagliglivet.
2. Kan utføre vanlige aktiviteter, men blir fort forvirret.
3. Klarer seg i kjente omgivelser, men glemmer fort. Trenger påminnelse og er initiativløs.
4. Har handlingssvikt og språkvansker.
5. Kan ikke kommunisere verbalt på en meningsfull måte.
6. Motoriske funksjoner er betydelig nedsatt.

Vurdering av tjenestetilbud

Ett førende prinsipp for helse og omsorgstjenestene i Sarpsborg kommune er BEON prinsippet (beste effektive omsorgsnivå). BEON prinsippet innebærer at en individuell vurdering av den enkeltes behov skal ligge til grunn for å gi et tilpasset tjenestetilbud på rett nivå og til rett tid (11). Behovet for omsorg og støtte i hverdagen vil øke gradvis gjennom sykdomsforløpet, og tjenestene skal alltid gis ut fra den enkeltes behov, men på et så lavt tjenestenivå som mulig.

Hva som er nødvendige og forsvarlige tjenester for den enkelte skal alltid vurderes ut fra individuelle behov, og det skal alltid foreligge en helse- og omsorgsfaglig vurdering. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester legger stor vekt på blant annet forebygging og tilrettelegging for mestring, samhandling samt god ressursutnyttelse (58).

Tjenestetilbud til personer med demens

Sarpsborg kommune har i dag flere etablerte tiltak og tjenester som er rettet mot personer med demens og deres pårørende:

Demensteamet

Demensteamet er et lavterskeltilbud hvor innbyggere kan ta kontakt uten legehenvising. Demensteamet har i dag ressurser tilsvarende 2,7 årsverk og har en tverrfaglig sammensetning bestående av ergoterapeut, sykepleier og lege. I teamet inngår en stilling som demenskoordinator, og teamet har som funksjon å koordinere tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende. Blant oppgavene er å bistå fastlegene med utredning ved mistanke om demens, gi råd, veiledning og opplæring til innbyggere, fastleger og ansatte i helse og omsorgstjenesten, og sikre systematisk oppfølging av brukere og pårørende etter diagnose. Demensteamet arrangerer i dag pårørendeskole og samtalegrupper for pårørende.

Dagaktivitetstilbud

Dagaktivitetstilbud tilrettelagt for personer med demens tilbys ved to dagsenter med i alt 25 plasser 5 dager i uken. Dagaktivitetstilbud er en sosial arena der brukerne får oppleve felleskap og mestring, og hvor det settes fokus på sosial og fysisk aktivitet. Brukerne tilbys transport til og fra dagsentrene i kommunal regi, samt to måltider. Dagaktivitetstilbud for personer med demens fungerer parallelt som et avlastningstilbud for pårørende.

Hjemmetjenesten

Hjemmetjenesten ivaretar mange hjemmeboende personer med demens, som enten bor alene eller sammen med pårørende. Hjemmetjenesten tilrettelegger og bistår med utførelse av dagliglivets funksjoner, gir støtte, råd og veiledning til brukere og deres pårørende, samt bistand til medisinske prosedyrer og behandling. Hjemmetjenesten tilbyr også praktisk bistand som hjelp til rengjøring, oppvask og mattilberedning.

Støttekontakt

Støttekontakttjeneste er et tilbud for å støtte opp om en aktiv og meningsfull fritid også for personer med demens. Aktiviteten tilpasses den enkelte brukers ønsker og behov, og oppdraget utgjør vanligvis noen timer i uken.

Matutkjøring

Matutkjøring av middagsretter tilbys som en tjeneste fra et kommunalt kjøkken. Maten leveres alltid varm hjem til bruker, og er riktig næringsmessig sammensatt.

Korttidsopphold

Korttidsopphold tilbys personer med demens, i dag primært på Helsehuset. Målet med korttidsopphold er både å gi pårørende avlastning samt vurdere helsetilstanden. Kommunen tilstreber fleksible avlastningsløsninger som er tilpasset brukere og pårørendes individuelle behov.

Bofellesskap

Bofellesskap for personer med demens er et tilbud med totalt 45 plasser. Bofellesskapene er organisert i boenheter på 7 til 8 leiligheter samt fellesarealer bestående av stue, kjøkken og sansehager. Det er praksis i Sarpsborg kommune at beboere som har fått tildelt plass i bofellesskap som hovedregel ikke overføres til høyere omsorgsnivå som sykehjem ved progresjon av sykdommen, med mindre betydelig økt bistandsbehov tilsier dette.

Langtidsplass i sykehjem

Sarpsborg kommune har 323 langtidsplasser i sykehjem fordelt på 5 sykehjem. Det gis et tilrettelagt botilbud for personer med demens på tre sykehjem, med totalt 98 plasser, hvorav 9 plasser er tilrettelagt for personer alderspsykiatriske utfordringer.

Hverdagsrehabilitering

Hverdagsrehabilitering er en tidsavgrenset tjeneste, hvor opptrening i daglige gjøremål kan bidra til å sette brukerne i stand til å mestre sin egen hverdag og hindre ytterlige funksjonstap.

Ergoterapitjenesten

Ergoterapitjenesten hjelper personer med demens til å fungere bedre i hverdagen ved vansker med å utføre daglige gjøremål ved å formidle, tilrettelegge og gi opplæring i hjelpemidler.

Velferdsteknologi

Kommunen tilbyr en rekke velferdsteknologiske løsninger til hjelp for personer med demens og deres pårørende i det daglige. Målet med slik teknologi er å finne løsninger som gir trygghet og mulighet til å mestre livet med demenssykdom. Eksempler på velferdsteknologi rettet mot personer med demens er blant annet elektroniske medisindispensere, elektroniske kalendre samt GPS.

Fysioterapi

Fysioterapitjenesten er et tilbud for å forebygge og behandle nedsatt fysisk funksjonsevne. Målet er bedre utnyttelse av egne ressurser for å bedre egen helse, samt gjenvinne og vedlikeholde funksjon.

Et fellestrekk for tjenester som hverdagsrehabilitering, ergoterapi, velferdsteknologi, og fysioterapi er at det for personer med demens kreves tiltak og innsats i et tidlig stadium av sykdomsforløpet for å oppnå effekt og resultater.

Omsorgsstønad

Omsorgsstønad er økonomisk støtte fra kommunen pårørende kan søke om dersom de har krevende omsorgsoppgaver overfor et familiemedlem med demens. Omsorgsstønaden beregnes ut fra hjemmetjenestens timesatser, og gis som kompensasjon for omsorgsoppgaver pårørende utfører på vegne av kommunen.

NAV har ulike stønadsordninger for personer som har bestemte ekstrautgifter, eller som har særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av sykdom, slik som for eksempel demens, såkalt **hjelpstønad**. Personer med demens med symptomer som påvirker orienteringsevnen kan ha utfordringer med å benytte kollektivtransport. Disse kan søke tilskudd i form av TT-kort (tilrettelagt transport).

2.2 Tilbakemelding fra brukerne av tjenestene

Tilbakemeldinger gitt gjennom medvirkningsprosessene til dette handlingsprogrammet viser at det finnes mange gode tjenestetilbud i Sarpsborg, og at personer med demens ivaretas godt av kommunens ansatte. Det pekes dog på at det tidlige pasientforløpet ofte oppleves som utfordrende, og at personer med demens og deres pårørende har behov som ikke møtes ved dagens tjenestetilbud (24)(66).

Oppsummering av brukernes behov og ønsker

Behov for informasjon og kunnskap, som:

- Tilgjengelig og skriftlig informasjon om tjenestetilbudet med kontaktinformasjon
- Åpenhet og kunnskap om demens i samfunnet
- Økt kompetanse blant fastleger og øvrig helsepersonell
- Fokus på forebygging av livsstilssykdommer
- Fokus på hverdagsmestring og ressurser

Behov for en «rød tråd» gjennom tjenestene, som:

- Tidlig kontakt med kommunen – det skaper trygghet å vite hvem man kan kontakte
- Tydelige ansvarsområder og at beskjeder/ henvisninger viderefremmes
- Tydeligere koordinering ved overganger i tjenestene slik at det blir sømløst
- Bedre kommunikasjon og dialog gjennom faste møtepunkter
- Forutsigbarhet og få ansatte å forholde seg til

Endret behov for aktivitet, som:

- Forbedret og et mer systematisert individuelt aktivitetstilbud på institusjonene
- Aldersdifferensiering av dagaktivitetstilbud. Tilbudet i dag dekker ikke alle behov.
- Aktivitetstilbud i hjemmet da ikke alle ønsker og kan være på dagsenter
- Mer fokus på, og tilbud om fysisk aktivitet
- Fokus på aktivitetstiltak i samarbeid med frivillige organisasjoner

Endret behov for avlastning, som:

- Utvidet tilbud på dagaktivitetssenter– kveld, natt og helger
- Avlastningstilbud i hjemmet, med mer fleksible ordninger
- Tilpassede enheter til avlastning/ korttidsopphold for personer med demens.
- Ønske om aldersdifferensierte avlastningstilbud (50 og 90 åringer har ulike behov/interesser)
- Øke kunnskap om og bruk av tilpassede velferdsteknologiske løsninger

3. Utfordringer i fremtiden

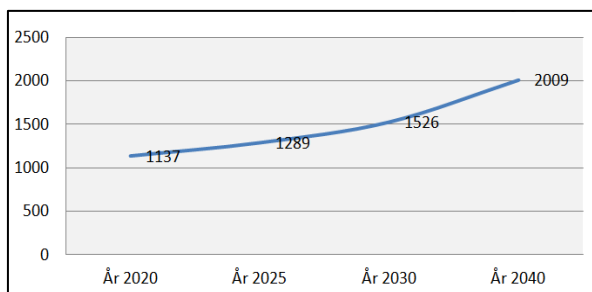
Den største risikoen for å utvikle demens er høy alder, og jo eldre befolkningen blir desto større forekomst av demens vil vi se i samfunnet. Gjennomsnittlig forventet levealder er i dag 81,6 år for menn og 84,7 år for kvinner, og vi vil se en økning i levealder også frem mot 2040 (25). Økende levealder i kombinasjon med store barnekull i etterkrigstiden gir en utvikling hvor samfunnet vil bestå av flere eldre. Europeisk forskning viser at hver fjerde person over 85 år har alvorlig demens og at andelen personer med demens øker fra ca. 1,6 % i gruppen 60-64 år til ca. 43 % hos personer 90 år og eldre (20)(23). 70 er det nye 60 hevdes det, og eldre er i dag generelt mer friske, selvstendige, lever mer aktive liv og er ressurssterke. De bidrar i stor grad i samfunnet, både i og utenfor arbeidsliv, i frivillig arbeid, og som uformelle omsorgspersoner (26). Samtidig utgjør også eldre den gruppen som bruker flest helse- og omsorgstjenester, og tjenester rettet mot personer med demens er særlig ressurskrevende (17).

3.1 Forekomst av demens

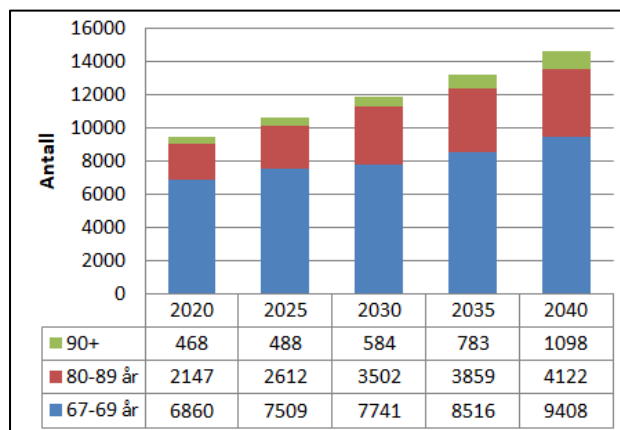
Forekomst av demens i Norge har tidligere med bakgrunn i internasjonale studier, blitt beregnet Norge til å være ca. 78 000. I Sarpsborg kommune har det vært estimert en forekomst på ca. 800 personer med demenssykdom (4).

En norsk studie publisert i desember 2020 viser at forekomsttallene for Norge er langt høyere. Det estimeres at det er 101 118 personer i Norge i dag som lever med demens. Dette utgjør 1,88 % av den totale befolkningen.

For Sarpsborg estimeres forekomst av personer med demens til å være 1137, tilsvarende 2,0 % av befolkningen. Kommunen kan forvente en gradvis økende forekomst av demens – mot 2009 personer i 2040, tilsvarende 3,28 % av befolkningen(68).



Forekomst av demens i Sarpsborg (68)



Forventet antall eldre i Sarpsborg Kilde: SBB (25)

3.2 Utviklingstrekk

Frem mot 2040 forventes en nær doubling av antall eldre 80+ i Sarpsborg kommune. Samtidig vil andel innbyggere mellom 20-64 år, som representerer den yrkesaktive delen av befolkningen, ikke øke, men snarere minske frem mot 2040.

År	2019	2025	2030	2035	2040
Innbyggere	56732	57999	59576	61006	62189
Prosentandel 67+	16,7	18,29	19,85	21,57	23,52
Prosentandel 80+	4,61	5,34	6,86	7,61	8,39
Prosentandel 90+	0,82	0,84	0,98	1,28	1,77

Forventet prosentandel eldre i Sarpsborg Kilde: SSB (25)

År	2019	2025	2030	2035	2040
Innbyggere	56732	57999	59576	61006	62189
Antall 20-64 år	32421	33002	33441	33306	32881
Prosentandel	57,15	56,9	56,13	54,59	52,87

Forventet prosentandel innbyggere mellom 20-64 år Kilde: SSB (25)

Prognosene for de nærmeste 20 årene tilsier at det vil være færre som skal ta vare på flere (20)(25).

Flere personer med demens

Forekomst av demens i Sarpsborg ligger høyere enn landsgjennomsnittet. Dette henger blant annet sammen med at vi har en eldre befolkningssammensetning (25). Med alderdom er ikke bare risikoen for å utvikle demens økende, men også risikoen for å utvikle andre helseplager som kan gi komplekse sykdomsbilder. Flere vil trenge oppfølging, bistand og tilrettelagte kommunale botilbud (17).

Flere pårørende

Hver person med demens har gjennomsnittlig 3 nære pårørende, og ca.90 % mottar jevnlig hjelp av sine nærmeste (23). Pårørende påtar seg ofte betydelige omsorgsoppgaver som øker i takt med sykdommens progresjon, estimert til tilsvarende 60-80 timer hver måned og opptil 160 timer per måned rett før en innleggelse i institusjon (14). Pårørende har ingen juridisk forpliktelse til å utføre omsorgsoppgaver, men den uformelle og frivillige omsorgen utgjør en viktig del av kommunens samlede omsorgsressurs. Kommunen er forpliktet til å sørge for opplæring, veiledning og ulike støttetiltak til de som har særlig tyngende omsorgsoppgaver (31). Flere personer med demens innebærer også flere pårørende som har behov for støtte og oppfølging (34).

Flere pårørende med egne helseutfordringer

I tråd med den økende aldringen i samfunnet vil også Sarpsborg stå overfor en utvikling med flere eldre pårørende med egne helseutfordringer. Denne gruppen pårørende vil ha begrensede ressurser og kapasitet til å yte omsorg for sine nære med demenssykdom, og det medfører økt behov for kommunale helse og omsorgstjenester.

Flere uten nære pårørende

Flere eldre lever alene på grunn av blant annet samlivsbrudd, og med stigende alder øker også sannsynlighet for at en ektefelle/partner dør. Nasjonalt er det ventet en sterk økning i antall aleneboende frem mot 2030. Behov for formell omsorg er i gjennomsnitt større for personer med demens som er aleneboende enn for personer med demens som deler husstand med andre (23). Det er også flere eldre som er barnløse, og tall fra 2016 viser at 13,4 % av innbyggere i tidligere Østfold fylke fra 40 år og eldre ikke har barn. Barn som pårørende representerer mulighet til uformell omsorg og sosial kontakt for personer med demens (20).

Flere unge pårørende

Utviklingen viser at flere utsetter å få sitt første barn, og gjennomsnittsalderen for førstegangsforeldre er stadig stigende. I dag er førstegangsforeldre gjennomsnittlig 6 år eldre enn de var for 50 år siden. Det gir en økende risiko for at barn av eldre foreldre vil oppleve å bli pårørende til en person med demens i ung alder (25).

Økt behov for kommunale tjenester

Et økende antall personer med demens tilsier at flere vil ha behov for kommunale tjenester, og det vil bli et stort press på både hjemmetjenester og tilrettelagte botilbud med heldøgns plasser. I 2020 mottar 25,9 % av alle eldre over 80 år i Sarpsborg hjemmetjenester, en andel som ventes å øke (25). I 2012 gjennomførte Sarpsborg kommune en undersøkelse som avdekket at 85 % av alle som bor på sykehjemmene har en demensdiagnose/kognitiv svikt (4).

Parallelt med dette handlingsprogrammet arbeides det med kommunedelplan for struktur og kapasitet i heldøgnsomsorg. Ett av de skisserte tiltakene i planen er å utvikle egnede heldøgnsstilbud for eldre og yngre personer med demens.

En mer presset kommuneøkonomi

Økt behov for tjenester til personer med demens vil få konsekvenser for kommunens økonomi. En økende andel eldre befolkning medfører også færre skatteinntekter for kommunen.



Behovet for kommunale tjenester vil øke i løpet av sykdomsforløpet, og et økende tjenestebehov generer økte kostnader for kommunen.

Mange personer med demens mottar også flere kommunale tjenester samtidig og befinner seg på flere trinn i omsorgstrappen på samme tid.

I tabellen under er det listet opp ulike scenario av tjenestetilbud personer med demens typisk mottar sett opp mot kostnad ved sykehjemsopphold som er det øverste trinn i omsorgstrappen:

Scenario av tjenestetilbud fra kommunen gjennom ett år		Prosent av kostnad for sykehjemsopphold
1	Oppfølging demensteam	1 %
2	Oppfølging demensteam + dagaktivitetstilbud 1 x ukentlig	7 %
3	Oppfølging demensteam + dagaktivitetstilbud 2 x ukentlig + hjemmetjeneste 1 t hver uke	16 %
4	Hjemmetjeneste 2 t hver uke + dagaktivitetstilbud 2 x ukentlig + hverdagsrehabilitering/trening 1 besøk hver uke	23 %
5	Hjemmetjeneste 3 t hver uke + dagaktivitetstilbud 2 x hver uke + hverdagsrehabilitering 1 besøk hver uke + støttekontakt/avlastning i hjemmet 2 t hver uke	32 %
6	Hjemmetjeneste 5 t hver uke + dagaktivitetstilbud 3 x hver uke + hverdagsrehabilitering/trening 1 besøk hver uke + støttekontakt/avlastning i hjemmet 2 t hver uke + avlastning i institusjon 3 uker.	48 %
7	Hjemmetjeneste 10 t hver uke + dagaktivitetstilbud 5 x ukentlig	64 %
8	Hjemmetjeneste 5 t hver uke + dagaktivitetstilbud 5 x ukentlig + støttekontakt/avlastning i hjemmet 5 t hver uke + avlastning i institusjon i 6 uker.	66 %
9	Hjemmetjeneste 3 t hver uke + avlastning i hjemmet/støttekontakt 20 t hver uke	76 %
10	Hjemmetjeneste 8 t hver uke + dagaktivitetstilbud 5 x ukentlig + støttekontakt/avlastning i hjemmet 10 t ukentlig + avlastning i institusjon i 12 uker.	91 %

I en nasjonal rapport er det gjort kostnadsberegninger av de ulike helse- og omsorgstjenestene (14). Gjennomsnittlig varighet av et sykdomsforløp fra symptomdebut til død er beregnet til 8,1 år, med et totalt ressursbruk på gjennomsnittlig 2,9 millioner kroner og gjennomsnittlig 3,37 årsverk (14). Data for Sarpsborg kommune viser at personer over 80 år med lavt/avgrenset bistandsbehov i gjennomsnitt mottar hjemmetjenester tilsvarende 1,3 timer per uke, økende til gjennomsnittlig 10 timer per uke ved stort bistandsbehov (25).

Forebygging og tilrettelegging av tjenester til personer med demens som bor i eget hjem og samtidig støttetiltak til deres pårørende vil i de aller fleste tilfeller være rimeligere enn botilbud i institusjon.

Mangel på helsepersonell

Tilgang på tilstrekkelig, kompetent og kvalifisert helsepersonell til å ivareta personer med demens blir utfordrende i fremtiden. Sykepleiere og helsefagarbeidere utgjør den største gruppen arbeidstakere i helse og omsorgssektoren, og i allerede i dag utdannes det for få personer til å dekke behovet. Mangelen på helsepersonell i kommunal helse og omsorgssektor vil forverre seg i årene frem mot 2035 etter hvert som andelen eldre i samfunnet øker (61)(65).

Økt behov for kompetanse

Flere personer med demens i samfunnet gir behov for økt kunnskap om demens i befolkningen generelt, slik at alle kan støtte opp under og tilrettelegge for mestring. Helsepersonell som i dag ikke arbeider direkte med personer med demens vil trenge kunnskap og kompetanse om sykdommen (69)(32). Kompetente ansatte er en viktig ressurs for å gi tjenester av kvalitet. Ved lav tilgang på kvalifisert helsepersonell er det viktig å utvikle kompetansepotensiale blant de som allerede er ansatt (65).

Parallelt med dette handlingsprogrammet arbeides det med en overordnet kompetanseplan for helse- og omsorgstjenestene i Sarpsborg kommune. Planen skal gi føringer for hvordan kommunen skal sikre rekruttering, opplæring og kompetanse.

3.3 Brukergrupper med spesielle behov

Enkelte grupper i Sarpsborgsamfunnet vil ha behov for spesiell tilrettelegging under demensutredning, oppfølging og koordinert samhandling under demenssykdom, slik som eksempel yngre personer med demens, personer med innvandring/ minoritetsbakgrunn, personer med psykisk utviklingshemming, og personer som har rusproblematikk (9).

Yngre personer med demens

Forekomst av demens hos yngre personer er sjeldent, og det anslås å være 2108 personer under 65 år med demensdiagnose i Norge. Beregninger tilsier at det er 22 personer under 65 år med demens i Sarpsborg kommune (68). Yngre personer som får demens har spesielle utfordringer i hverdagen sammenlignet med eldre som utvikler demens. Flere står fremdeles i arbeid ved symptomdebut, de kan ha ektefelle/partner som er i arbeid, de kan ha omsorgsoppgaver overfor barn og ungdom, er ofte fysisk spreke og lever aktive liv. Denne gruppen og deres pårørende har behov for et mer tilrettelagt tjenestetilbud. I tillegg har de behov for tett og koordinert oppfølging, av for eksempel fastlege, arbeidsgiver, NAV, skole, helsesykepleier, barne- og ungdomspsykiatri, samt samordning mellom flere kommunale tjenester (8)(9).

Personer med psykisk utviklingshemming

Blant gruppen yngre personer med demens finnes flere personer med psykisk utviklingshemming. De fleste mottar allerede i dag individuelt tilpassede kommunale helse- og omsorgstjenester. Downs syndrom er den vanligste enkeltårsaken til psykisk utviklingshemming. I Norge er det ca. 3500 personer som har Down syndrom. Personer med Down syndrom er genetisk disponert for tidlig aldring og utvikling av Alzheimer sykdom. Over halvparten av personer med Down syndrom over 40 år utvikler symptomer på demenssykdom, men siden de allerede har en kognitiv svikt og ofte somatiske helseplager kan endringer være vanskelig å oppdage (29)(30). Personer med psykisk utviklingshemming har behov for særlig tett oppfølging, behandling og pleie i et forløp med demenssykdom (9).

Eldre innvandrere

Flere av Sarpsborg kommunes innbyggere har innvandring- og minoritetsbakgrunn, og mange av de som innvandret til Norge på slutten av forrige århundre er nå eldre. I dag utgjør eldre innvandrere ca. 5 % av befolkningen over 65 år, og i henhold til prognoser vil de i 2040 utgjøre ca. 14 % av befolkningen. Denne gruppen representerer et stort mangfold, og har ulike forutsetninger knyttet til kultur og språk, erfaring, helsetilstand og utdanning som gjør at det kreves tilpasset informasjon og tjenestetilbud (20)(25). Sarpsborg kommune må planlegge, og tilrettelegge for at flere personer med minoritetsbakgrunn og samtidig demens vil ha behov for kommunale helse- og omsorgstjenester i fremtiden (9).

Personer med rus eller alkoholrelatert demens

Langvarig og høyt inntak av alkohol og rusmidler gir økt risiko for demensutvikling, hvor mangel på næringsstoffer som især vitaminer, forgiftning og hodetraumer forårsaker tap av hjerneceller. Alkohol og bruk av andre rusmidler får konsekvenser for fysisk og psykisk helse, og gir i tillegg sosiale utfordringer. Mange alkoholikere har sårbare og ustabile sosiale nettverk og relasjoner, som gir utfordringer som gir utfordringer når det gjelder oppfølging og støtte. Utredning av demens hos denne gruppen krever særlig tett oppfølging og samhandling både internt i kommunen, men også med eksterne samarbeidspartnere (5).



Referanseliste – Handlingsprogram Demens 2021-2024

1. Demensplan 2020 – et demensvennlig samfunn. Helse og omsorgsdepartementet
2. <https://nasjonalforeningen.no/tilbud/kommuner-og-demens/demensvennlig-samfunn/>
3. Lov om pasient og brukerrettigheter: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
4. Kommunedelplan Helse og omsorg 2017-2028 – Sammen om mestring og trygghet
5. Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling – Knut Engedal og Per Kristian Haugen (red) Forlaget Aldring og helse 2018
6. Samfunnsplan 2018-2030 – Sammen skaper vi Sarpsborg
7. Sarpsborg kommunes verdigrunnlag - FÅRT
8. Yngre personer med demens – Aud Johannessen, Maria Lage Barca, Knut Engedal og Per Kristian Haugen (red.) Forlaget Aldring og helse 2017
9. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
10. <https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/gode-pasientforlop/kunnskapsgrunnlag-og-verktoy/hva-er-viktig-for-deg/>
11. Meld.st.nr.47 (2008-2009) Samhandlingsreformen – rett behandling – på rett sted – til rett tid
12. Veileder – demensutredning i kommunehelsetjenesten. Aldring og helse
13. Veileder – utredning og oppfølging av pasienter i sykehjem. Aldring og helse
14. Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) – Corinna Vossius, Geir Selbæk, Arnt Egil Ydstebø, Jurate Saltyte Benth, Geir Godager, Hilde Lurås, Sverre Bergh. Alderspsykiatrisk forskningscenter Sykehuset Innlandet 2015
15. Veileder – basalutredning utredningsverktøy til bruk for lege. Aldring og helse
16. <https://www.aldringoghelse.no/demens/>
17. Meld.st.nr.15 (2017-2018) Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre
18. Lov om folkehelsearbeid: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29>
19. IS-8/2015 Rundskriv pasient og brukerrettighetsloven med kommentar
20. Framtidens eldre i by og bygd. Befolkningsframskrivninger, sosiodemografiske mønstre og helse - Adrian Farner Rogne og Astri Syse. SSB rapport 2017/32
21. Den langsomme sorgen. Psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler Alzheimers sykdom – Bente Nordtug. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2003
22. «Jeg trodde jeg var den eneste som hadde det sånn...» Ungdommer med en mor og far med demens – Per Kristian Haugen. Forlaget Aldring og helse 2017
23. Folkehelse rapporten: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/>
24. Sammendrag etter Workshop 10.1.2020 ¹
25. www.ssb.no (tall fra 04/2020)
26. <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/yPb4K/aldersdommen-kan-vaere-god-70-er-det-nye-60>
27. Meld.st.nr.19 (2018-2019) Folkehelsemeldinga – gode liv i eit trygt samfunn
28. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of The Lancet Commission - Gill Livingston, Andrew Sommerlad, Vasiliki Orgeta, Sergi G Costafreda, Jonathan Huntley, David Ames, Clive Ballard, Sube Banerjee, Alistair Burns, Jiska Cohen-Mansfield, Claudia Cooper, Nick Fox, Laura N Gitlin, Robert Howard, Helen C Kales, Eric B Larson, Karen Ritchie, Kenneth Rockwood, Elizabeth L Sampson, Quincy Samus, Lon S Schneider, Geir Selbæk, Linda Teri, Naaheed Mukadam. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30367-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30367-6/fulltext)
29. Levealdsutvikling for personer med Downs syndrom i Norge fra 1969 og frem til 2050 - Frode Kibsgaard Larsen. Nordic School of Public Health NHV 2014
30. <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/articles/ageing-and-its-consequences-for-people-with-downs-syndrome?searchterm=holland>
31. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>
32. Meld.st.nr.26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet
33. Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020 Helse og omsorgsdepartementet
34. Flere år – flere muligheter – regjeringens strategi for et aldersvennlig samfunn
35. Arbeid, tilbaketreking, utstøtning og pensjonering. Når mennesker med funksjonshemming trer ut av arbeidslivet - Magnhild Nicolaisen. Nasjonalt kompetansesenter for demens 2002
36. Evalueringsrapport: Systematisk oppfølging etter demensdiagnose – Øyvind Kirkevold. Aldring og helse 2019
37. Sluttrapport: Modell for systematisk oppfølging etter demensdiagnose – Fredrikstad kommune
38. <https://www.verdighetsenteret.no/2015/12/04/et-rausere-samfunn/>
39. Inkluderende museer – kulturkunnskap og – arbeid som katalysator for god inkludering – Norsk museumsforbund 2019
40. <https://nasjonalforeningen.no/tilbud/aktivitetsvenn-for-personer-med-demens/>
41. ABC-opplæring i kommunene 2016-2020 - Informasjon og veiledning. Forlaget Aldring og helse
42. <https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/samarbeid-om-etisk-kompetanseheving/>

¹ Vedlegg 1

43. Håndbok aldersvennlig stedsutvikling – Norske arkitekters landsforbund - Digital utgave 24.1.2020
<https://www.arkitektur.no/handbok-i-aldersvennlig-stedsutvikling>
44. Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse og omsorgstjenestene:
<https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>
45. Diagnosestatistikk for kommunale helse- og omsorgstjenester. Tema: Demenssykdom. Data fra IPLOS-registeret 2016
46. <https://pasientsikkerhetsprogrammet.no/>
47. <https://www.fredrikstad.kommune.no/tjenester/helseomsorgogvelferd/helsestasjoner/>
48. <https://www.fylkesmannen.no/nb/Vergemal/fremtidsfullmakt/>
49. <https://demens.aalborg.dk/media/8783629/demensvennligt-hjem-inspirationskatalog-aak.pdf>
50. <https://helse-stavanger.no/om-oss/nyheter/demensskole-oket-livskvaliteten>
51. En dag og en reise – Dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens – Aldring og helse 2015 1.opplag
52. <https://www.innpatunet.no/>
53. <https://sterkogstodig.no/no/startside/>
54. MAKS for People With Cognitive Impairment in the German Day Care Study DeTaMAKS/fulltext/
55. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
56. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
57. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator:
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
58. Lov om Kommunale helse- og omsorgstjenester: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
59. <https://www.utviklingscenter.no/prosjekter/demens/tiltakspakke-demens-systematisk-oppfolging-av-hjemmeboende-personer-med-demens-og-deres-paroende>
60. <https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/temasider/tidlige-tegn/>
61. Arbeidsmarkedet for helsepersonell fram mot 2035 - Geir Hjemås, Jia Zhiyang, Tom Kornstad og Nils Martin Stølen. SSB rapport 2019/11
62. <https://nasjonalforeningen.no/likeperson>
63. <https://kandusi.no/parorendecafe-med-halden-demensforening/>
64. <https://www.hamar.kommune.no/article47303-5374.html>
65. <https://www.ks.no/globalassets/arbeidsgivermonitoren/KS-arbeidsgivermonitor2019-F36.pdf>
66. Sammendrag av innspill etter spørreskjema²
67. <https://medicine.exeter.ac.uk/reach/projects/livingwell/>
68. <https://demenskartet.no/#3003>
69. Demensplan 2025: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
70. Nasjonal hjernehelsestrategi 2018-2024:
https://www.regjeringen.no/contentassets/8eba3248e9e843f6b09e97a84a97a153/hjernehelsestrategi_2018-24_121217.pdf
71. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/tema/forhandssamtaler/>

Kilder til inspirasjon:

- Demensplan 2019-2026 Fredrikstad kommune
- Demensplan 2017-2020 Moss kommune
- Demensplan 2019-2021 Indre Fosen kommune
- Demensplan 2017-2020 Stavanger kommune

² Vedlegg 2

Vedlegg 1. Referanse nr. 25: Sammendrag etter workshop 10.1.2020 (26 deltagere)

1. Gjøre Sarpsborg mer demensvennlig:

- Behov for flere folkemøter, informasjon og foredrag som kan øke kunnskap i befolkningen. Stort behov for å spre kunnskap om demens til byens innbyggere. Det skaper åpenhet. Folkeopplysning om demens gjør at alle kan møte personer med demens med forståelse.
- Forslag om at personer med demens kan gå med en «button» som markerer at de har en demenssykdom (som epilepsipasienter), demensvennlig tilnærming.
- Behov for trykket og skriftlig informasjon som flyers, brosjyrer etc. om hva som finnes av tjenester og hvem man kan kontakte. Legges tilgjengelig på legekontor, off. steder etc.

2. Økt og endret behov for aktivitetstilbud:

- Bra oppfølging, kartlegging og dokumentasjon på dagsenter i dag.
- Flott med skyssordning til og fra dagsenter.
- Dagsentertilbud er også avlastning for pårørende
- Savner daglige aktiviteter på sykehjem og mer fokus på tilpassede individuelle aktiviteter på sykehjem. Behov for at aktiviteter settes i system (aktivitetsdosett)
- Behov for utvidet tilbud på dagsenter – kveld, natt og helg
- Behov for å satse på aktivitetssvennordning og frivillige
- Behov for aldersdifferensiering. Mangler aktivitetstilbud til yngre. Yngre har ofte et annet behov. Savner «Inn på tunet» tilbud
- Mangelfullt tilbud rundt fysisk aktivitet (dagtilbud og sykehjem)
- Mer satsning på aktivitetstilbud i hjemmet – ikke alle kan/ ønsker å være på dagsenter.

3. Møte behov for avlastningstilbud:

- Ikke heldig med avlastning og korttidsopphold på helsehuset. For mye inntrykk – opplever at personen med demens blir mer forvirret etter opphold. Behov for tilpassede, små skjermede enheter til avlastning/ korttidsopphold for personer med demens.
- Behov for aldersdifferensierte avlastningstilbud (60 og 90 åringer har ulike behov/interesser)
- Behov for KAD plasser for personer med demens
- Stort behov for avlastningstilbud i hjemmet, med mer fleksible ordninger. Også døgnavlastning i hjemmet

4. Pårørende har behov for støtte:

- Tiltak som pårørendeskole og samtalegrupper er positivt. Møtepunkter er nyttige for pårørende, viktig å snakke med andre i samme situasjon. Demensforeningen er bra.
- Pårørende har behov for individuell støtte, samtaler og oppfølging fordi alle står i unike utfordringer.
- Viktig med tidlig kontakt og oppfølging. Skaper trygghet at det er noen å kontakte, og de vet at det finnes noen som kan hjelpe.
- Det er også behov for oppfølging og faste pårørendesamtaler på sykehjem, og det ønskes muligheter for samspising for pårørende på sykehjem
- Må tas høyde for at det er ulike typer pårørende – også barn som pårørende
- Behov for sorgstøtte

5. Forebyggende helsearbeid: Hverdagsmestring/ forhindre funksjonstap

- Satse på brukerskoler - støtte
- Hverdagsmestring og hverdagsrehabilitering – bo lenger hjemme.
- Mer fokus på å forebygge livsstilsykdommer -
- Støttekontakt – styrke tilbudet – bo lenger hjemme.
- Besøksvenner
- Styrke nettverket til brukere – støtte
- Mer fokus på livstil – forebygging

6. Fortsatt behov for kompetanseheving blant helsepersonell

- Demensomsorgens ABC er fint opplegg og nødvendig tiltak for kompetanseheving.
- Opplevelse av god kompetanse blant helsepersonell og mye fokus på demens blant helsepersonell. Det er mye god erfaring og fokus på fagutvikling
- Viktig med en egen tilnærming til personer med demens (tiltaksplan demens – systematisk oppfølging)
- Behov for at undervisning for helsepersonell blir satt i system
- Opplever positivt at kunnskap om demens er et satsningsområde
- Behov for mer kunnskap om virkning av medisiner
- Burde det ansattes en geriater i kommunen?
- Lik kompetanse uansett hvor en jobber – alle bør ha en grunnkompetanse
- Viktig å være nysgjerrige og lære av andre

7. Behov for forbedring av helse og omsorgstilbudet i dag

- Opplever at man ivaretas godt når man først får botilbud, og det er mange gode tilbud.
- Opplever at helsepersonell har lite tid/ tidsklemme - Behov for menneskelig kontakt
- Tilbudene bør alders og diagnose differensieres.
- Se på demenslandsbyer – implementere elementer av konseptet.
- Bruk av frivillige til tidkrevende oppgaver – som f.eks. måltider, aktiviteter.
- Tiltaksplan demens positivt der det er utprøvd. Systematisk oppfølging.
- Egne demenslister hjemmetjenesten er viktig.
- Viktig med god kompetanse i møte med personer med demens
- Demenskontakter i alle avdelinger som kan sitte i et nettverk med demensteam. Kompetanseheving, bistå hverandre. Knytte kontakter. Lære av erfaringer.
- Forutsigbarhet er viktig – ansatte som jobber med personer med demens bør ha store stillinger

8. Fastleger er nøkkelpersoner – fange opp endringer tidlig

- Når man registrerer endringer viktig at fastlege henviser videre til kommunene (eks ved demensteamet). Dette skjer ikke alltid. De er nøkkelpersoner – alle har en fastlege.
- Fastleger må ha basiskunnskap – følge retningslinjer vedr. utredning
- Opplever at fastleger har økt fokus på demenssykdom
- Informasjon fra fastlege om veien videre etc. mangler ofte når diagnose stilles.
- Behov for kompetanseheving blant fastleger.

9. Samhandling/samarbeid

- Behov for individuell plan – økende behov for møtepunkter med fastleger, demensteam, helsepersonell og pårørende
- Viktig med tidlig innsats og at noen koordinerer – sørger for at det er rød tråd i pasientforløp.
- Behov for å systematisere det kommunale systemet. Klargjøre ansvarsforhold.
- Samarbeid med spesialisthelsetjenesten må bedres.
- Bedre samarbeid og kommunikasjon med alle parter i pasientforløpet
- Dialogmøter er viktige ved overganger
- Lage en «Rød løper» gjennom alle tjenester slik at overganger blir sømløse

10. Fortsatt behov for demensteam

- Demensteamtilbudet er bra. Pårørende opplever god støtte og hjelp og føler at de blir tatt på alvor. Helsepersonell i kommunen opplever også god støtte og hjem fra demensteamet.
- Flott at Sarpsborg har fått en demenskoordinatorstilling
- Bra at demensteamet er mer kjent blant fastleger, og at de kontaktes mer.
- Demensteamet gir brukere og pårørende et fast kontaktpunkt til helsepersonell, og det oppleves godt at noen koordinerer tjenestene, gir informasjon og viser vei
- Det er flott at vi har en egen lege i demensteamet
- Det er behov for mer ressurser til demensteamet
- Mange opplever at demensteamet ikke er like tilgjengelig som før.

Vedlegg 2. Referanse nr. 66: Sammendrag av spørreskjema juni 2020 (10 besvarende)

1. Hva kan vi gjøre for å skape et mer demensvennlig Sarpsborgsamfunn?

- Folkeopplysning
- Undervisning av pårørende
- Skriftlig informasjon
- Prate langsomt, lytte dobbelt så mye som å svare. Fremmedkulturelle må prate langsomt for å kompensere for evt. dårlig norsk språk, kultur og historie. Ikke bruk feil ordstilling, snakk langsomt for å kompensere for rytme og melodi i språket.
- Har ikke andre forslag enn det som allerede er i sammendraget
- Øke kunnskap om demenssykdom i befolkningen – arrangere dager med kurs, foredragsholdere etc. Også for de ansatte, øke kunnskap og kompetanse. Ha et mer fleksibelt tjenesteapparat. Ny utforming av tjenester, alternative løsninger
- Øke kunnskap til de unge i befolkningen. Skoleelever. Løfte «nedenfra» - vil gi gevinst på sikt.
- Det må en holdningsendring til, da alder/demens ofte blir omtalt som en belastning på budsjettet. Det er lite eller ingen fokus på at det også kan være en ressurs.
- Opplæring av personer i de forskjellige serviceyrkene, butikkansatte, sjåførere, off.kontorer, bank, post etc. Hva med ett buttonmerke slik som andre grupper har? Ikke for å stigmatisere, men for å få en forståelse og ikke bli spurt om ting det ikke er lett å svare på?
- Folkeopplysning/økt kunnskap! Bør bli en del av opplæringen for butikkansatte, skrankepersonell ol. I det hele tatt info, info, info!
- Jevn og konstant informasjon om demens. Kan gis gjennom kommunens «demens-hjemmeside» og kanskje også via egen demens-spalte 1-2 ganger i uken i SA

2. Hvordan kan vi nytte disse ressursene som finnes i Sarpsborgsamfunnet på en bedre måte?

- Mer fokus på aktiviteter på sykehjemmene
- Aldersdifferensiering er viktig på sykehjem
- Helt sikkert, men de trenger utdanning innen demens
- Ressurser må settes i system, basert på at noen har ansvar for å organisere dette
- Få i gang dette med Demensvenner
- Ved å bekjentgjøre det store behovet i sosiale medier og lokalavis, kan dette muligens føre til at frivillige organisasjoner og flere enkeltpersoner for eksempel pensjonister, vil ønske å trå til som aktivitetsvenn, besøksvenn, avlastning i hjemmet e.l. Idretten burde vel kunne komme på banen for demente som fortsatt har helse og fysikk til å delta i idrettslige aktiviteter.
- Inviter de ulike organisasjoner/foreninger, som for eksempel Lions, Kiwanis, Rotary, idrettslag, Røde kors, menigheter osv. til å oppnevne en demenskontakt hver. Disse kunne så innkalles til et info/oppstartsmøte.

3. Hvordan kan kommunen sørge for at personer med demens mestrer eget liv i størst mulig grad selv med de utfordringer som sykdommen gir?

- Behov på KAD plasser
- Uheldig med korttidsplasser på sykehjem
- Stort behov for bofellesskap
- De må omgi seg med fagpersoner, det er ingen snarvei
- Demensvennlig samfunn
- Øke muligheten for at tjenesteapparatet kan tilpasses den syke, ikke omvendt. Snevert tilbud i dag, ingen mulighet for individuelle løsninger eller fleksibilitet. Sikre liten grad «turnover» på personale
- Opprette flere dagaktivitetstilbud også på hjemadressen fysisk aktivitet og annen stimuli
- I tillegg til innsatsen av pårørende, vil kanskje større medvirkning av helsepersonell eller frivillige i hjemmet kunne bedre situasjonen noe GPS vil medføre at de syke kan bevege seg utendørs trygt.
- Demensteamet bør ha oversikt over aktuelle demente og sørge for at deres behov for hjelp og støtte gjøres kjent for kommunen.

4. Hvordan kan kommunen sikre at informasjon er tilgjengelig og at det er både trygt og enkelt å komme i kontakt med tjenestene?
- Pårørende skole og samtalegrupper er veldig viktig også på sykehjem
 - Demensteam mer inne på sykehjem
 - Demenskoordinator kan «ofte» være i avisen for å informere
 - Oppdatere fastleger
 - Foreninger (røde kors, pensjonistforeningen og frivillighetsentralen)
 - Hjelpe Demensforeningen til et økt fokus på forebyggende informasjon og synliggjøring av de tjenestetilbudene som til enhver tid finnes i kommunen
 - Informasjon hjem hva med en folder som forteller om tilbudene, ikke alle som er på sosiale medier
 - Brosjyremateriell lagt ut på passende steder, info på sosiale medier, annonsering i lokalavisa, og selvsagt på kommunens hjemmesider.
 - Åpenhet og alminneliggjøring
5. Hvilke tiltak kan kommunen iverksette for å sikre pårørende tilstrekkelig støtte og bistand slik at de makter å dra omsorg for sine nære med demenssykdom?
- Hverdagsmestring og hverdagsrehabilitering
 - Veiledning av fagpersoner
 - Tett oppfølging og individuelle løsninger
 - Gi dem god oppfølging fra hjemmesykepleie
 - Målet må være kjent og eid av alle tjenesteyterne, unngå at man avslår egne tjenester, men «selger» inn andre uten egentlig å vite hva man «selger»
 - «Demenslister» i hjemmetjenesten
 - Et ambulanseteam som avlaster i hjemmet, tar pasienten med ut etter avtale med pårørende, gir fleksibilitet og mulighet til å utføre ærend, avtaler etc. Gir også mulighet for å observere funksjonsnivå utenfor hjemmet, kan være nyttig informasjon mtp tjenestetilbud etc.
 - Flexibelt tjenestetilbud, oppfølging dag- og kveld, fleksible avlastningsordninger, realistisk og fremtidsrettet informasjon, målbare data for sykdomsutvikling – mulighet for gjentagende tester
 - Øke kunnskap om og bruk av velferdsteknologi. Dørvarsler, GPS ect. Denne informasjonen bør gis systematisk ved kontakt med familien, sykdommen utvikler seg og tiltak kan bli aktuelt under forløpet
 - Dagsenter for yngre demente, som har tilbud om mer aktivitet
 - Økt pårørendestøtte i form av faglig rådgiving og støttefunksjon
 - Økt bruk av pårørendegrupper, møte andre i lignende situasjoner
 - Økt mulighet for avlastning i hjemmet igjennom støttekontaktordning eller fritidskontakt
 - Dagaktivitets tilbudene: Utvide til også ha oppe kveldstid og tilbud i helger så pårørende kan hente seg og ha sine hjemme lenger som de gjerne ønsker. Hadde vært en ide å ha et team som møter opp på ett dagsenter der oppgaver blir fordelt ... hvem skal reise ut å ha aktiviteter hjemme i dag og hvem skal jobbe inne på dagsenter i dag? Ikke alle som kan dra /vil dra på dagsenter. Systematisere dette.
 - Allerede iverksatt – dagsenter – flott tiltak! Fint om disse også kan være tilgjengelige kveld, natt, og helg ved behov. Avlastning hjemme ved hjelp av for eksempel frivillige. Kvelds-/overnattingsassistanse i hjemmet ved behov. God støtte av demensteamet – har selv erfart hvor uvurderlig det er!
 - Bedre info om tekniske og praktiske hjelpemidler
 - Mer målrettede pårørendekurs for de ulike typer pårørende
 - Etablere flere pårørende/samtalegrupper
 - Mange borettslag har stor grad av eldre beboere. Kanskje hjelpe med å etablere noen «borettslagsgrupper»
6. Hvordan kan kommunen samhandle bedre for å sikre gode pasientforløp?
- Ansatte geriater i kommunene som kan undervise ansatte og som har fokus på demens
 - Videreutdanning i demens for ansatte
 - Datasystemer må betinge at rett informasjon blir videreformidlet
 - Etablere arenaer for samhandling mellom de forskjellige tjenesteyterne, øke kunnskap om vedtatte samhandlingsmetodikk slik at det kan tas i bruk, samhandle – ikke bestille tjenester av hverandre
 - Egen koordinator for familien som ivaretar behovene til samhandling, koordinering, oppfølging av pasient og pårørende

- Utforme tjenstedesign eller pakkeforløp
 - Samarbeide på tvers og sørge for riktig informasjon blir utgitt sørge for at den kommer frem. Samarbeide må bli bedre mellom hjemmetjenester, helsehus, dagsenter og leger og pårørende. De må få oppleve at de blir hørt og lyttet til
 - Kanskje ved «forsiktige» forhånds-/tilvenningsbesøk før inntak på dagsentra, helsehus eller sykehjem?
 - Åpen informasjon gjennom en demenskanal
7. Hva skal til for at pårørende opplever at de er en viktig samarbeidspartner i tjenestetilbudet til personer med demens?
- Undervisning og trygghet i det å være pårørende til en dement.
 - At de har tett kontakt med fagpersoner, vite hvem en kan kontakte til enhver tid
 - Spørre pårørende hva de tenker
 - Motiverende intervjueteknikk/ bruk av «hva er viktig for deg»
 - God informasjon om tjenestetilbudet til pårørende
 - Åpenhet og tillit til pårørende at de kjenner personen med demens best
 - Blir hørt og respektert på det de formidler og hva de evt har ork til å bidra med
 - Pårørende er en viktig informasjonskilde og må høres grundig før deltagelse på dagsenter eller innleggelse på sykehjem. Detaljerte opplysninger om den dementes tidligere liv nedtegnes, og alle ansatte må sette seg inn i disse for å kunne føre gode samtaler videre.
 - Dialog og faste møter med tjenestene der info, meninger og synspunkter gis begge veier.
 - De må få tilbakemelding på at de er hørt
 - I annen virksomhet, hvor man har henvendt seg for spørsmål eller info, får man etterpå et «pling» på telefon: «hvor fornøyd var du med denne samtalen?» Kan noe tilsvarende benyttes i demensarbeidet?
8. Er det noen områder du mener at Sarpsborg kommune må rette et ekstra søkelys på fremover når det gjelder tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende?
- Større demensteam
 - sette fokus på pårørende med demente på sykehjem
 - Kvalitetssikre eksisterende tilbud
 - Yngre med demens
 - Fleksible avlastningsordninger tilpasset demente
 - Økt fleksibilitet og tilgjengelighet i kommunens demensteam. Demensteamet må være en ressurs for alle virksomheter. Der hvor hjemmesykepleien ikke «kommer til» eller ikke får utrettet tiltak, kan demensteamet bistå med å iverksette tiltak eller veilede hjemmesykepleien.
 - Hjemmesykepleien bør ha egen demensliste på hvert team. Primær og sekundær bør være noen med engasjement for demensomsorgen- og har stor stillingsstørrelse
 - Tilpassede boliger hvor ektefeller også kan bo sammen med sin demente ektefelle i et trygt fellesskap
 - Få på plass ett tilbud til yngre personer med demens hvor det også kan være ett opplegg rundt evt barna deres også. Hva med inn på tunet - sjekke ut dette der det fungerer.
 - Mer individuell, personlig tilpasset hjelp i hjemmet. Besøk av færrest mulig forskjellig fast helsepersonell. Der dette er viktig for pasienten burde det være mulig at medhjelpere av samme kjønn foretar dusjing eller annet intimt stell
 - Personer med demens: Aktivitetstilbud!!!
 - Pårørende» Spørsmål om hva de ønsker seg for den/de demente

Andre kommentarer:

- Bygge demensvennlig bolig/institusjon med store områder rundt slik at de fritt kan og trygt kan gå ut
- Aktiviteter som remenisens, sang og musikk, dans. Lage historiebøker med kjente bilder fra oppvekst sted, yrker dyr og blomster etc. ... og sikker mye annet ...
- Det burde finnes aktivitører eller frivillige slike på helsehus/sykehjem. Hjerteskjærende å se demente, som fortsatt har potensiale til og ønske om å «holde på med noe» og få delta i diverse aktiviteter/gjøremål, sitte uvirksomme med hendene i fanget, dag etter dag!
- Stor takk til demensteamet som gjorde en fantastisk jobb for meg og min ektefelle da vi trengte dem som mest for noen år siden!