



Evalueringsrapport:
«Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig»
Øyvind Kirkevold



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

© Aldring og helse, 2020

ISBN: 978-82-8061-667-8 (PDF)

Omslagsbilde: Martin Lundsvoll / Aldring og helse

Rapporten er utgitt av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Innhold

Innledning	5
Åtte-pilar modellen	6
Funksjonsinndelte arbeidslag - arbeidslag demens	8
Systematisk oppfølging etter demensdiagnose og fram til institusjonalisering. 9	
Om prosjektevaluering.....	10
Forsknings- versus utviklingsprosjekter	10
Komplekse intervensjoner	10
Evaluerings av «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig»..... 11	
Primærkontaktens rolle i prosjektene	11
Hensikten med evalueringen	11
Punkter i evalueringen	11
Målsetting	11
Beskrivelse av innholdet i intervensjonen.....	12
Beskrivelse av implementeringsprosessen	12
Teoretisk ramme for evalueringen.....	12
Ressursbruk.....	13
Brukerundersøkelse	13
Gjennomføring av evaluering..... 14	
Resultat av evalueringen.....	15
Bakgrunnen for prosjektene i «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig»..... 15	
Målsettinger	15
Målgruppene for prosjektet.....	16
Proessen for å utvikle og prøve ut modellene..... 16	
Innsiktsarbeid.....	17
Utfordringer i utvikling og gjennomføringen av prosjektene.....	17
Samarbeidspartnere.....	17

Opplæring	18
Informasjon til befolkningen	18
Beskrivelse av modell og innhold i prosjektene i «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig»	19
Organisering	19
Innholdet i oppfølgingen	20
Tjenestetilbud som en del av oppfølgingen	21
Bergen kommune	21
Nærmere om Sandefjords prosjekt	22
Primærkontakts rolle og oppgaver	22
Egnevaluering	23
Organisering	23
Oppfølging av primærkontakt og strukturerte samtaler	23
VIPS-praksismodell	24
Bruk av Individuell plan (IP)	24
Betydning for personer med demens og deres pårørende	25
Betydning for ansatte	25
Ressursbruk	26
RE-AIM	26
Reach	26
Brukere	26
Personell	27
Informasjon til innbyggerne	27
Efficacy	28
Tjenestemottaker og pårørende	28
Personell	28
Adoption	28
Implementation	28
Maintenance	29
Diskusjon	30

Organisering	31
Bruk av IP.....	33
Diskusjon i henhold til Re-aim.....	35
Reach.....	35
Efficay.....	35
Adoption	36
Betraktninger, konklusjon og anbefalinger	36
Forhold som må avklares videre	37
Referanser	38

Innledning

Det er et mål at eldre skal bo hjemme så lenge som mulig, dette gjelder også personer med demens (*Demensplan 2020*, 2015; *Meld. St. 15 (2017 - 2018) Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre*, 2018). Dette innebærer at stadig flere eldre med økende hjelpebehov vil bo hjemme, noe som kan gi utfordringer for personen selv, pårørende og hjelpeapparatet. En norsk studie viser at over 40 % av de som er 70 eller eldre og mottar hjemmetjenester har demens (Wergeland, Selback, Hogset, Soderhamn, & Kirkevold, 2013). Det er vist at i den siste tiden før sykehjeminnleggelse øker hjelpeinnsatsen fra pårørende dramatisk, mens hjelp fra det kommunale hjelpesystemet har kun mindre økning og at over 80 % av de som får tildelt fast plass på sykehjem har demens (Roen et al., 2017; Vossius et al., 2015). Dette viser at for å nå målet «hjemme så lenge som mulig» må det være god oppfølging av hjemmeboende personer med demens og deres pårørende.

EU prosjektet Act On Dementia arbeidspakke fem om kriser og koordinering beskriver situasjonen slik:

“Care for people with dementia (and their carers) requires complicated clinical, sociobehavioral and caregiving skills. All care and/or support programs should have a focus on patient centred care, contain multiple components and have a multidisciplinary approach. The gold standard of care for people with dementia and their carers require teams integrating, coordinating, and manage between and across disciplines. Collaboration with the carers and integration within primary care is important, as is collaboration and coordination with other members of the multidisciplinary care team”

("The Act on Dementia Joint Action: Crisis and Care Coordination Work Package 5 - final report," 2019) – s16.

Det er derfor behov for å utvikle modeller for hvordan vi best kan koordinere tjenesten til personer med demens for å unngå unødig belastning på personen med demens og pårørende. Dette vil kunne forebygge forverring av symptomene hos personen med demens og minske belastningen for pårørende.

Det har vært fokusert på hvordan vi kan følge personer med demens og deres pårørende etter diagnose og i tiden fram til mer omfattende hjelpebehov oppstår. Særlig har en skotsk modell for oppfølging av personer med demens i tidlig fase, og før de trenger annen hjelp, fått internasjonal oppmerksomhet (Dodd et al., 2018). Modeller for oppfølging etter diagnose er beskrevet i evalueringsrapporten for «systematisk oppfølging etter demensdiagnose» (Kirkevold, 2019).

I litteraturen har det vært mindre oppmerksomhet rettet mot demensspesifikk oppfølging når det oppstår behov for mer hjelp, det vil si behov for hjemmesykepleie. Dette kan være et langt forløp fra behov for daglig tilsyn, hjelp med medisiner til hjelp med personlig hygiene, av-/påkledning og i noen tilfeller omsorg ved livets slutt.

I litteratursøk om oppfølging av personer som bor hjemme med moderat til alvorlig demens ble det nesten kun funnet artikler som beskriver tiltak knyttet mot spesifikke problemområder hos personer med demens som atferdsforandringer, forebygging av underernæring, forebygging av fall, feilmedisinering, terminalomsorg osv. Det er kun få studier som har sett spesielt på generell oppfølging av hjemmeboende personer med demens som også trenger andre kommunale tjenester (som regel hjemmesykepleie). Igjen er det en skotsk modell som har pekt seg ut. I forlengelsen av fem-pilar modellen har skotske myndigheter sammen med Alzheimer Scotland utviklet noe de kaller for åtte-pilar modellen for oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet (Kinnaird, 2012). Denne modellen bygger videre på fem-pilar modellen som omhandler ett års oppfølging etter diagnose.

Hamar kommune har utviklet og satt i drift en modell for drift av hjemmesykepleien som skal møte behovene til personer med demens bedre enn en tradisjonell organisering. Modellen er kalt «funksjonsinndelte arbeidslag» med blant annet «arbeidslag demens» (Haugseth, Brendjord, & Kjøs, 2014).

Åtte-pilar modellen

Åtte-pilar modellen er en plan for oppfølging som skal gjøre det mulig for personer med demens å bo hjemme så lenge som mulig. Den bygger på plan for oppfølging etter diagnose (fem-pilar modellen, eller «one year follow up») og skal sikre at effektene av tidlig oppfølging ikke går tapt senere i sykdomsforløpet.

De åtte pilarene er:

Pilar 1 – Demenskoordinator

Demenskoordinator skal være en navngitt fagperson med kunnskap om demens som skal følge opp den enkelte tjenestemottaker. Koordinatoren skal sikre at den enkelte tjenestemottaker får tilgang til alle pilarene i modellen og koordinere alle tjenestene som brukeren får fra kommune og helsevesen. Demenskoordinatoren skal sørge for at den enkelte bruker får den nødvendige behandling, omsorg og oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet.

Pilar 2 - Terapeutisk tilnærming til sykdomssymptomer

En terapeutisk tilnærming til sykdomssymptomer er nødvendig for å håndtere kognitiv svikt, funksjonsnedsettelse og utfordrende atferd. Det innebærer tiltak for å redusere forvirring, øke mestring og uavhengighet og å bedre livskvaliteten.

Pilar 3 – Gode generelle helsetjenester

Regelmessig og grundig vurdering av generell helsestatus er viktig for å opprettholde velvære og god fysisk helse. Fastlegen har en viktig rolle i å identifisere helseproblem, behandle og henvise til spesialist når nødvendig.

Pilar 4 – Psykisk helse

For å fremme velvære og behandle problemer, trenger personer med demens regelmessig vurdering av behov for oppfølging av psykisk helse. Psykiatrien har en viktig rolle i utredning og diagnostikk og å gi nødvendig behandling, spesielt når det oppstår atferdsproblemer. Dette krever tverrfaglig tilnærming.

Pilar 6 – Støtte til pårørende

For å kunne gi støtte til pårørende til personer med demens i deres omsorgsrolle er det behov for en rekke tiltak. Dette omfatter opplæring, ferdighetstrening, mestringsstrategier og kontakt og gjensidig støtte med personer i samme situasjon. Det er viktig å følge opp helsesituasjonen til nære omsorgsgivere til personer med demens og vurdere deres behov for sosial kontakt og avlastning.

Pilar 7 – Fysiske omgivelser

Det er viktig å vurdere om boforhold kan være til hinder for at en person med demens kan fortsette å bo hjemme. Er det nødvendig med endringer eller fysiske tilrettelegginger i hjemmet? Tilpasninger, hjelpemidler og velferdsteknologi kan øke uavhengigheten og tryggheten til en person med demens og pårørende.

Pilar 8 – Sosial kontakt.

Det å støtte personer med demens og deres pårørende til å opprettholde sosiale nettverk og kontakt med samfunnet, vil kunne bedre deres livskvalitet. Godt sosialt nettverk vil også kunne øke muligheten for støtte og hjelp fra venner og bekjente. Dette kan igjen øke deres uavhengighet og mulighet for inkludering og deltakelse i alle aspekter av livet.

Funksjonsinndelte arbeidslag - arbeidslag demens

Funksjonsinndelte arbeidslag i kommunale hjemmetjenester, ble som nevnt over, utviklet i Hamar kommune tidlig på dette årtusenet. Funksjonsinndelte arbeidslag er en modell for organisering av tjenester i hjemmet. En liten, stabil og kompetent personalgruppe er organisert slik at pasientgrupper, for eksempel personer med demens, skal få en oversiktlig og trygg hverdag med forutsigbare tjenester. Arbeidslaget tar ansvar for definerte oppgaver innenfor gitte rammer, som f. eks en egen turnus. Medlemmene i arbeidslaget samarbeider om alle prosessene som er nødvendige for god tjenesteytelse (Haugseth et al., 2014). I tillegg med at arbeidslagene er små grupper som følger en begrenset gruppe med tjenestemottakere gir modellen færre personell innom hver tjenestemottaker og hver ansatt får færre tjenestemottakere å forholde seg til. Modellen med funksjonsinndelte arbeidslag i Hamar ble evaluert i 2016 og evalueringsrapporten konkluderer med at ledelsen og de fagansatte er fornøyde med arbeidslagsmodellen. Ingen ville tilbake til tidligere organisering, men de mente at det var behov for justeringer og forbedringer (Kjøs & Hov, 2016). Det kom fram at tjenestemottakerne og deres pårørende gjennomgående er fornøyde, men dette er ikke direkte sammenlignet med andre organiseringsmodeller.

Systematisk oppfølging etter demensdiagnose og fram til institusjonalisering.

Demensplan 2020 sier at personer med demens skal få individuelt tilrettelagte tjenester som gjør at de kan bo hjemme så lenge som mulig.

Som en del av Demensplan 2020 har det vært prøvd ut modeller for systematisk oppfølging etter demensdiagnose (Kirkevold, 2019). Disse modellene satte søkelys på oppfølging før personen har blitt så hjelpetrengende at det er behov for tjenester i hjemmet (se tekstboks). Det er ikke noe i veien for å fortsette den formen for oppfølging som ble prøvd ut i disse prosjektene selv etter at personen med demens trenger mer hjelp enn kun oppfølging.

Likevel viser erfaring at det kan være hensiktsmessig å vurdere om oppfølgingen bør gis på annen måte når en person blir dårligere og trenger flere og hyppigere tjenester fra kommunen. Det vil være større behov for å se på koordineringen av tjenestene. Sommeren 2017 lyste Helsedirektoratet derfor ut midler til kommuner som ønsket «... å utvikle og prøve ut modeller for tjenester til personer med demens som bor i egen bolig. Det skulle prøves ut ulike arbeids- og organisasjonsformer av hjemmetjenester, samt hvordan hjemmetjenester bedre kan kombineres med andre tiltak som dagaktivitets- og avlastningstilbud, koordinator, individuell plan og lignende».

Systematisk oppfølging etter demensdiagnose

Er en fellesbetegnelse på medisinsk, helsemessig og psykososial støtte og oppfølging etter at en person har fått en demensdiagnose. Denne oppfølgingen skal være satt i system.

Prosjektet som den henvises til her er 14 kommuner som har prøvd ut en slik oppfølging etter diagnose, men før personen hadde behov for andre tjenester. Oppfølgingen besto i at personen fikk tildelt en fast kontakt i kommunene (ofte demenskoordinator) som kontaktet besøkte personen etter diagnose og fulgte opp med regelmessige besøk (fra hver måned til hver tredje måned). Personen med demens og deres pårørende sto fritt til å kontakte sin kontaktperson mellom besøkene. Oppfølgingsbesøkene fulgte som regel en fast plan med funksjonsvurdering og helsekartlegging med utgangspunkt i tiltakspakke demens (se annen tekstboks).

Målet med tilskuddsordningen var å:

- Bidra til bedre behovsdekning, kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet i tjenestetilbudet for personer med demens og deres pårørende den siste tiden før det gis heldøgns omsorgstjenester.
- Bedre ressursutnyttelse for kommunene, ved at "trinnet i omsorgstrappen" før heldøgns omsorgstjeneste utnyttes.

Målgruppen var personer som bor hjemme og som har demenssykdom i et stadium som medfører at de har behov for oppfølging av et visst omfang, samt deres pårørende.

Prosjektene under tilskuddsordningen vil videre bli omtalt som «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig» [TPDB]).

Om prosjektevaluering

Å evaluere et prosjekt vil i sin enkleste form si å vurdere i hvor stor grad prosjektet har nådd sine mål. Det vil si at en god evaluering vil avhenge av en god målbeskrivelse. De fleste prosjekter har imidlertid innebygget andre elementer enn ren måloppnåelse, også som er interessant for evalueringen. Det kan være om ressursbruk, andre forhold enn ressurser som er viktig for gjennomføringen (organisatoriske endringer, hindrende eller støttende faktorer), andre «effekten» enn måloppnåelse (både positive og negative), i hvor stor grad det er mulig å dokumentere «effekten», eller bærekraft (er det mulig å opprettholde over tid de tiltakene som gav effekt). Å utvikle en modell for systematisk oppfølging har mange trinn; fra ide til det å implementere modellen i full skala. Hvor langt vi kan forvente at et prosjekt kan komme i løpet av prosjektperioden vil derfor avhenge av omfanget på tiltakene som skal innføres og av i hvilken fase i linjen fra ide til implementering prosjektet fokuserer på.

Forsknings- versus utviklingsprosjekter

Det er utviklet stringente metoder for å evaluere forskningsprosjekter. Disse metodene har til hensikt å sikre at resultatene i et prosjekt i stor grad kan overføres til andre settinger enn der de har blitt gjennomført (overføringsverdi). Utviklingsprosjekter vil i større grad vektlegge eksisterende kunnskap (ofte fra forskning) og finne måter å nyttiggjøre seg dette på i en lokal setting (f.eks. i en kommune). Utviklingsprosjekter vil derfor som regel ikke inneholde alle elementene i et forskningsprosjekt og kravene til design og metode vil være noe annerledes. Det er imidlertid hensiktsmessig å tillemppe metoder fra forskning i evalueringen av et utviklingsprosjekt der det er mulig og hensiktsmessig. Dette for å sikre kvalitet, etterrettelighet og troverdighet.

Komplekse intervensjoner

Når en intervensjon består av en rekke tiltak som på forskjellige måter er koblet til hverandre, kalles det ofte komplekse intervensjoner. Det å utvikle og innføre intervensjoner består av forskjellige faser fra teoretisk forståelse av et område, utvikling av intervensjon, utprøving i liten skala, testing av effekt og utrulling i «full skala». De forskjellige fasene vil ha ulike målsettinger og utfordringer. Metode for

evaluering vil derfor avhenge av hvilken fase som skal evalueres. Komplekse intervensjoner har i tillegg utfordringer med å definere og avgrense selve intervensjonen (hva er det som innføres? Hva er nytt? Er det noe av «gammel praksis» som skal regnes som en del av intervensjonen?) Campbell med flere sier: «The evaluation of complex interventions is difficult because of problems of developing, identifying, documenting, and reproducing the intervention» (Campbell et al., 2000).

Evaluering av «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig»

Primærkontaktens rolle i prosjektene

Det ble gitt tilskudd til 14 prosjekter som til sammen omfattet 17 kommuner. Alle, unntatt en kommune, har prosjekter hvor en primærkontakt/kontaktperson demens er en viktig del. I de fleste prosjektene har primærkontakt faste oppfølgingsmøter med pasient og pårørende, men primærkontakten inngår også i turnusen i hjemmesykepleien og ser dermed personene med demens som vedkommende er primærkontakt for også utenom de faste oppfølgingsbesøkene. I noen kommuner har de satt krav til at primærkontakten skal møte personen som de er primærkontakt for minst en eller to ganger i uka. Andre kommuner har valgt å ha egne kontaktpersoner som har oppfølging av personer med demens utenom de som kommer regelmessig fra hjemmesykepleien. Bergen kommune har valgt en modell med primærkontakt knyttet til dagaktivitetssentrene.

Hensikten med evalueringen

Målet med den eksterne evalueringen er å gi en samlet vurdering av hvilke tiltak (modeller) som er nyttige for en systematisk oppfølging av personer som bor hjemme og har omfattende behov for kommunale helse- og omsorgstjenester. Utover å vurdere de enkelte prosjektene er målet å kunne beskrive erfaringer på tvers av prosjektene om hva som opplevdes som nyttig, hvilke forutsetninger som må være til stede for å oppnå nytte og hva som er utfordringer som må løses for at tiltakene skal kunne gjennomføres.

Punkter i evalueringen

Målsetting

For å kunne evaluere et prosjekt er det viktig med en klar målsetting. Den overordnede målsettingen, med tilhørende underpunkter, bør være formulert på en slik måte at det er mulig å kunne beskrive om

målene er nådd eller ikke. Det bør også være tydelig hva som må være til stede for at målet skal være nådd. I tillegg må målbeskrivelsen inneholde en beskrivelse av hvem som er i målgruppen for tiltakene. Det første punktet i en evaluering vil derfor være en vurdering av målbeskrivelsen.

Beskrivelse av innholdet i intervensjonen

Det er nødvendig å beskrive hva selve intervensjonen består av. Hvilke nye tiltak gjennomføres i prosjektet? Hva blir gjort annerledes nå enn tidligere? Hvis hovedinnsatsen er å organisere eller strukturere allerede innførte tiltak på en bedre måte, må det tydelig komme fram hva en slik organisering eller strukturering består av. Beskrivelsen av tiltakene i prosjektet bør være så tydelige at andre kan gjennomføre prosjektet på bakgrunn av beskrivelsen. Det å utvikle en slik beskrivelse blir et av resultatene i prosjektet. Det andre hovedpunktet i evalueringen vil derfor være å vurdere om det foreligger en klar beskrivelse av innholdet i modellen (enkelt tiltak, forløp og organisering), enten i prosjektbeskrivelsen eller som et resultat av prosjektet.

Beskrivelse av implementeringsprosessen

I alle prosjekter vil det oppstå uventede situasjoner som krever en eller annen form for tilpasning. Dette kan være småting som kun trenger mindre justeringer eller større utfordringer som krever omfattende endringer av prosjektet. For å evaluere en intervensjon er det viktig å få oversikt over endringer som er gjort underveis og begrunnelsen for disse endringene. Hvis det viste seg at det var viktige forutsetninger som måtte være til stede for å «løse» problemer som oppstår, eller om det var spesielle hindringer i systemet som måtte løses, er det av avgjørende betydning at dette beskrives i prosjektet. En gjennomgang av dokumentasjon av prosessen under prosjektet vil derfor være tredje punkt i evalueringen.

Teoretisk ramme for evalueringen

Det er utviklet flere verktøy for å evaluere implementering av helseprogrammer. Et relativt pragmatisk verktøy som er mye brukt og som er relativt beskjedent i omfang er «RE-AIM» (<http://re-aim.org/>). RE-AIM er beskrevet som et nyttig rammeverk for vurdering av hele implementeringsprosessen og for å vurdere nytten (impact) av intervensjonen som implementeres. RE-AIM står for fem dimensjoner i evalueringen:

- Reach (Nå – antallet eller andelen av målgruppen som nås av prosjektet).
- Effectivness (Effektivitet – i hvor stor grad er prosjektet egnet å oppnå positive endringer hos målgruppen).
- Adoption (Å ta til seg – antall eller andel av enheter [avdelinger, distrikt eller personer] som arbeider etter den nye metoden/rutinen).
- Implementation (Implementering – Hvor godt ble selve implementeringsprosessen designet og gjennomført).
- Maintenance (Vedlikehold – Hvor godt holder modellen seg over tid).

RE-AIM er hovedsakelig brukt til å evaluere implementering av tiltak i større forhold (helseinformasjonskampanjer, opplæringsprogram, endring av rutiner i større organisasjoner), men hovedpunktene er like relevant i implementering av tiltak i mindre skala (Lichtwarck et al., 2019). En gjennomgang av prosjektene med utgangspunkt i det teoretiske rammeverket RE-AIM vil derfor være fjerde punkt i evalueringen.

Ressursbruk

Endringer kan ofte være ressurskrevende, men det å drifte tiltak etter at de er innført kan både være ressursbesparende eller kreve mer ressurser enn tidligere drift. Denne evalueringen vil ikke se på totale kostnader eller besparelser ved å innføre de enkelte intervensjonene (tiltakspakkene), men det vil likevel være interessant å se på konkrete ressurser som må brukes for å få gjennomført de forskjellige modellene. Det vil bli fokusert på personressurser som prosjektlederstilling, tid til opplæring av personal og ekstra stillinger (eller besparelse av stillinger), både i prosjektperioden og i implementeringen av tiltakene etter prosjektslutt. Det femte punktet i evalueringen vil derfor se på ressursbruk i form av bemanning og opplæring.

Brukerundersøkelse

En av forutsetningene i tilskuddsordningen var at det skulle gjennomføres en brukerundersøkelse rettet mot brukere (personer med demens) og deres pårørende. Det var hver enkelt kommune som skulle utforme og gjennomføre brukerundersøkelsene, men det ble utformet noen spørsmål som skulle være felles for alle. Det sjette og siste punktet i evalueringen var en gjennomgang av de enkelte brukerundersøkelsene. Brukerundersøkelsen omtales videre under punktet «efficacy» i RE-AIM.

Gjennomføring av evaluering

Det ble etablert en arbeidsgruppe for utviklingsprosjektet som besto av Helsedirektoratet, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse) og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Arbeidsgruppen arrangerte fire samlinger for kommunene, og det ble gitt faglig og metodisk veiledning underveis i prosjektperioden. Aldring og helse fikk også i oppdrag å gjennomføre en ekstern evaluering av kommunenes prosjekter. Oppgavene med å gi råd og veiledning til kommunene når det gjaldt faglig innhold, organisering, metoder og kommunenes egne evalueringer, og oppgaven med den eksterne evalueringen, gikk delvis inn i hverandre. Det var likevel viktig å skille den eksterne evalueringen fra det å gi råd og veiledning i prosjektperioden. Oppgavene med å gi råd og veiledning og gjennomføre ekstern evaluering ble derfor utført av ulike personer hos Aldring og helse.

Det ble i samarbeid med Helsedirektoratet utarbeidet maler for å registrere aktivitet i prosjektene og en mal for sluttrapport. Dette for å hjelpe prosjektlederne i prosessen med å skrive rapport og for å sikre at nødvendige opplysninger kom med i rapporten.

Evalueringen er i sin helhet bygget på sluttrapporter med vedlegg fra kommunene.

Resultat av evalueringen

Bakgrunnen for prosjektene i «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig»

De fleste kommunene oppgav den demografiske utfordringen med stadig flere eldre og dermed også flere personer med demens som en av hovedgrunnen for å være med i prosjektet. De demografiske endringene, sammen med et uttalt ønske om at personer med demens skal bo hjemme så lenge som mulig (Demensplan 2020), gir kommunene utfordringer med å yte tilrettelagte tjenester av høy kvalitet når personer med demens begynner å få omfattende behov for hjelp. De fleste kommunene oppgir at de hadde et variert tjenestetilbud til personer med demens før de gikk inn i prosjektet, men at tjenestene ikke alltid var godt nok tilpasset brukernes behov og at det var behov for bedre koordinering av tjenestene. Det ble også nevnt at tjenestetilbudet ikke nødvendigvis var kjent for innbyggerne i kommunen. Behovet for tilpassede tjenester, med god brukermedvirkning og fleksibilitet, var derfor viktige argumenter for å søke om deltakelse i utviklingsprosjektet. Tre kommuner hadde deltatt i prosjektet «Systematisk oppfølging etter demensdiagnose» to av disse oppga at erfaringene derfra var gode og de så behovet for en tilsvarende oppfølging av personer med demens som bodde hjemme - også etter at de fikk andre kommunale tjenester.

Asker kommune som skulle i en prosess med sammenslåing av Asker, Hurum og Røyken kommune, oppgav at det å få en felles tilnærming i alle de tre kommunene (harmonisering av tilbudet) var en viktig motivasjon for å gå inn i prosjektet.

Målsettinger

Hovedmålet for tilskuddsordningen var som nevnt over, *å gi bedre behovsdekning, kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet i tjenestetilbudet for personer med demens og deres pårørende den siste tiden før det gis heldøgns omsorgstjenester og bedre ressursutnyttelse for kommunene.*

Alle prosjektene har varianter av det å skulle utvikle og implementere en systematisk oppfølging av personer med demens som bor hjemme og som har behov for hjemmetjenester. Videre at personer

med demens får nødvendige tjenester og at deres pårørende får støtte og avlastning. Hva dette innebærer er spesifisert i delmål. Hvor detaljerte disse delmålene er varierer fra prosjekt til prosjekt. Delmålene er i hovedtrekk spesifisert etter om målet omfatter pasienten (trygghet, forutsigbarhet), pårørende (avlastning, støtte), personell (kompetanse, opplæring) og organisering (innføring av team, primærkontakt og/eller koordinator). Ikke alle prosjektene har delmål som dekker alle disse områdene. Langt de fleste kommunene spesifiserer i delmålene hvilke tjenester som skal være på plass og ikke spesifikke mål på tjenestemottaker og pårørende nivå.

Målgruppene for prosjektet

Kun fem av de 14 prosjektene spesifiserer målgrupper. De andre kommunene oppgir at det er personer med demens og deres pårørende som er målgruppen. To kommuner har ansatte som målgruppe. Det ligger implisitt i de fleste målene hvem som er i målgruppen. Det vil si at det er personer med demens som er målgruppa når tiltakene rettet mot dem, at det er personer med demens og deres pårørende der avlastning og annen støtte er tiltaket, og at det er ansatte der opplæring av dem er tiltaket. Det er imidlertid ikke alltid like opplagt hvem som er målgruppen for en målsetting. Det kan da bli uklart hvilket tiltak som vil føre til hvilken måloppnåelse. For eksempel når målet er at «Pårørende opplever støtte og involvering» så er det uklart i hvor stor grad det er de som skal gi støtte og involvering som er målgruppen for tiltak, eller om det er de pårørende. Det samme gjelder når et mål er «Bedre samspill mellom pårørende og frivillige» er da målet rettet mot de som har ansvar for kommunal tilrettelegging, i så fall hvem i kommunen er da målgruppen? Er det rettet mot frivillige organisasjoner? Eller er det rettet mot opplæring av enkelt personer eller tiltak rettet mot pårørende?

Prosessen for å utvikle og prøve ut modellene

Alle prosjektene skulle ha en prosjektorganisering. De fleste hadde referansegruppe, styringsgruppe og prosjektgruppe. Én kommune hadde kun prosjektgruppe og én kommune hadde i tillegg to arbeidsgrupper. Alle prosjektene var forankret på et høyt nivå i kommunene. I de store kommunene var det stort sett på etatsledernivå eller direktørnivå, i de mindre kommunen var den organisatoriske forankringen som regel på rådmannsnivå. Alle prosjektene hadde brukerrepresentanter med i en eller annen form, enten pårørende som var med i referanse- eller styringsgruppe, eller representanter fra Nasjonalforening for folkehelsen.

Innsiktsarbeid

Rapportene gir i varierende grad klare beskrivelser av hvordan de kom fram til den modellen eller tilnærmingen som ble valgt i prosjektet. De fleste beskriver et systematisk innsiktsarbeid med utgangspunkt i framtidens behov (befolkningsframskriving og oversikt over endringer i brukere av kommunale tjenester i egen kommune), hvor åtte av prosjektene oppgir intervju med tjenestemottakere og pårørende som viktig kilde til informasjon som bakgrunn for valgte modell. Omfanget av kontakt med brukere og pårørende varierer fra samtale med tre brukere og deres pårørende til sju dybdeintervjuer med personer med demens og tre gruppesamtaler med til sammen 12 pårørende. De fleste kommunene har innhentet informasjon på forskjellige måter fra ansatte i de aktuelle tjenestene (spørreskjema, intervju og/eller workshop). Kartlegging av tilbudet slik det var før prosjektet (tjenestereise) og litteraturgjennomgang om behov og tiltak er også beskrevet.

Selv om de fleste prosjektene tar utgangspunkt i hvordan tidligere prosjekter i andre kommuner har møtt tilsvarende utfordringer, er de fleste prosjektene tilpasset lokale behov som kom fram i deres innsiktsarbeid.

Utfordringer i utvikling og gjennomføringen av prosjektene

Forankring hos ledelse og administrasjon ser ut til å være tilfredsstillende i alle prosjekter. Tre prosjekter nevner imidlertid at det har vært utfordringer med manglende forankring nedover i organisasjonen. Manglende forankring og informasjon til sone- og tjenesteledere har ført til skepsis til å pålegge ansatte flere oppgaver. Et prosjekt understreker betydningen av å forankre prosjektet nedover til alle ansatte og også inkludere fagorganisasjonene. Ellers så nevnes utfordringer med at ting tar lengre tid enn forventet, at ansatte slutter eller skifte av prosjektleder og at det settes økonomiske begrensninger som har betydning for gjennomføringen.

Samarbeidspartnere

Utover interne aktører som helse- og omsorgsledere, soneledere og institusjonsledere har det vært en rekke andre samarbeidspartnere, som medlemmer i referansegrupper eller styringsgrupper. Lokale demensforeninger (Nasjonalforeningen for folkehelsen) er en hyppig nevnt samarbeidspartner. Ni prosjektet oppgir at Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) har vært med i prosjektet. USHT har ofte hatt en mer aktiv rolle enn andre samarbeidspartnere, som å stille med prosjektleder, være i prosjektledelsen, eller til å ha ansvar for evalueringen.

Lege nevenes i flere prosjekter som samarbeidspartner til f.eks. hukommelsesteam demensteam i en del prosjekter, men kun én kommune legger ved rutine for samarbeid mellom fastlege og hjemmesykepleie. Det ser ut som om legene har vært mye mindre involvert i TPDB enn i «Systematisk oppfølging etter demensdiagnose». Det er kun tre kommuner som eksplisitt nevner at det er lege med i en av prosjektgruppene. Legens rolle problematiseres heller ikke i noen av prosjektene.

Opplæring

Halvparten av prosjektene nevner kompetanseheving eller opplæring av personalet som delmål i prosjektet, men det er tydelig variasjon i omfanget av opplæringen av personalet som er direkte knyttet til prosjektene. Flere kommuner har systematisk opplæring med Demensomsorgen ABC og i to av disse kommunene er det krav til at demenskontakten skal ha slik opplæring. Der det er innført spesielle verktøy, som VIPS-praksismodell eller Tiltakspakke demens, ser det ut som det er gitt systematisk opplæring i bruk av disse modellene. F.eks. så har fire av fem kommuner som bruker VIPS-praksismodellen gitt opplæring til alle soner/distrikter i bruk av modellen. Manglende kompetanse og opplæring blir gjennomgående beskrevet som en utfordring. Flere av kommunene har, eller planlegger opplegg for kontinuerlig opplæring og kompetanseutvikling.

Informasjon til befolkningen

Gjøvik er den eneste kommunen som oppgir det å informere brukere og innbyggere som et eksplisitt mål. Det er også det eneste prosjektet hvor det å lage egen hjemmeside og brosjyremateriell om tilbudet til personer med demens, er en del av prosjektet. Prosjektet i Gjøvik har også vært presentert i lokalavisa. Luster kommune oppgir at tjenestene til personer med demens er presentert på hjemmesidene til kommunen. I tillegg har kommunen presentert prosjektet i en informasjonsavis til innbyggerne som utgis to ganger i året. Prosjektet i Luster har også blitt presentert i lokalavisa. Randaberg kommune har arrangert folkemøte om demens. Annet informasjonsmaterieell som nevnes er informasjonsskriv i forskjellige former som gis til personer som allerede er brukere av tjenester i kommunen og/eller inkluderes i prosjekt.

Beskrivelse av modell og innhold i prosjektene i «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig»

Det er 14 forskjellige prosjekter i programmet og det er 14 forskjellige måter å tilnærme seg oppdraget på. Det er likevel mange fellestrekk som er interessant å beskrive samlet, i tillegg til å løfte fram variasjonen.

Organisering

De fleste kommunene har valgt at primærkontakten i hjemmetjenesten, eller andre som hjelper tjenestemottakeren regelmessig, gjennomfører oppfølgingen av personen med demens og pårørende. Noen kommuner har valgt at andre tar denne oppfølgingen. Så godt som alle kommunene har forsøkt å ha en organisering av tjenestetilbudet som medfører at tjenestemottakerne får hjelp av færrest mulig personer. Det mest vanlige er forskjellige varianter av arbeidslag demens. Andre har kalt det «små team» eller «primærgrupper» som ikke er diagnose-spesifikke, men er team som betjener en avgrenset gruppe med personer som mottar tjenester i hjemmet. Det er også kommuner som sier at de ikke har team, men faste lister med brukere som hver pleier har over tid. Det vil si at de går til de samme brukerne hver dag de er på jobb. Det blir på den måten et begrenset antall personer som har kontakt med den enkelte tjenestemottaker. Primærkontaktens ansvar var viktig i oppfølgingen av den enkelte tjenestemottaker. Selv i kommuner hvor det var egne ansatte som gjorde all oppfølging av personer med demens, var det en organisering med vekt på å redusere antall ansatte som besøkte den enkelte.

Innholdet i oppfølgingen

De fleste kommunene beskriver at innholdet i oppfølgingen er hentet fra Tiltakspakke demens (Nærdal, 2016) (se faktarute). Dette er uavhengig av om de får oppfølging regelmessig fra en demenskoordinator/hukommelsesteam eller av primærkontakt i hjemmetjenesten (hjemmesykepleien).

Er det primærkontakt i hjemmesykepleien som gjennomfører Tiltakspakke demens-oppfølgingen er det som regel satt av ekstra tid til et besøk utenom den tiden de bruker til daglig omsorg. Hvor ofte dette gjøres avhenger av hvordan oppfølgingen ellers er organisert. I en kommune, hvor primærkontakt i hjemmesykepleien skal være hjemme hos sin tjenestemottaker minst to ganger i uka, har de satt opp utdypende samtale/oppfølging hvert halvår, mens andre kommuner har oppfølging en gang i måneden.

Den systematiske oppfølgingen består av forskjellige former for kartlegging av tjenestemottakerens helsestatus, funksjonsnivå og behov. Kartleggingen vil normalt følges opp av en tiltaksplan for bruk i den regelmessige omsorgen for personen, men få kommuner spesifiserer dette. Andre kommuner har utarbeidelse av tiltaksplaner på oppgavelisten til primærkontakt/koordinator. Tre kommuner har innført VIPS-praksismodell (se tekstboks) som en del av oppfølgingen av personer med demens.

Tiltakspakke demens

Tiltakspakke demens er en metode for å strukturere og systematisere arbeidsoppgavene og oppfølgingen av personer med demens i hjemmetjenesten.

Modellen skal sikre at brukeren får riktig hjelp til rett tid ved at

- personer med demens i tidlig fase får dekket sine behov
- nye problemer og symptomer oppdages
- hjelpemidler er på plass og det er tydelig hvem som har ansvaret for å følge de opp (søke om nye, vurdere nytten, bytte batterier og så videre)
- hjelpen som mottas er tilpasset personen og er tilstrekkelig
- pårørende får støtte, opplæring og avlastning.

Hensikten med modellen er å

- gi brukerne størst mulig grad av trygghet i eget hjem
- forebygge avmagring, underernæring og dehydrering, noe som ofte er årsak til innleggelse i sykehus
- oppdage infeksjoner tidlig i sykdomsforløpet og dermed raskt kunne igangsette behandling, noe som kan forebygge forvirring, delirium og sykehusinnleggelse

Modellen vektlegger jevnlig samtaler med bruker og eventuelt pårørende. Samtalene og kartleggingen som gjøres på disse besøkene, danner grunnlaget for at vedkommende får riktig tilbud til riktig tid. God kjennskap til brukeren og brukerens pårørende, god organisering og god informasjon er hovedelementene i modellen (Nærdal, 2016).

Tjenestetilbud som en del av oppfølgingen

Så godt som alle kommunene beskriver at de har dagaktivitetstilbud og døgnavlastning som en del av oppfølgingen av personer med demens og deres pårørende. Tynset har prøvd ut ambulerende dagaktivitetstilbud. Andre tiltak som er nevnt som aktuelle «verktøy» i verktøykassa til primærkontaktene er aktivitetsvenn, støttekontakt, demenskafe og pårørendeskoler.

Oppfølging av pårørende

Gjennomgående beskrives det at prosjektene skal gi bedre oppfølging og forutsigbare tjenester til personer med demens og deres pårørende. Den vanligste formen for oppfølging spesielt for pårørende er pårørendeskoler og tilbud om dagsenter for personen som demens hvor avlastning av den pårørende er en viktig målsetning. Ellers blir pårørende en viktig ressurs og samarbeidspartner i oppfølgingen av personen med demens. I de fleste prosjektene understreker at det er ønskelig at en nær pårørende er med i oppfølgingssamtalene med personen med demens. Oppfølgingen av pårørende utover det som er nevnt over er i liten grad spesifisert.

Bergen kommune

Bergen kommune har valgt en modell hvor dagaktivitetstilbudet er «navet» i oppfølgingen. I modellen får hver enkelt oppnevnt en kontaktperson på aktivitetssentrene (som de kaller sine dagaktivitetstilbud) før de kommer på aktivitetssenteret første dag. Kontaktpersonen er en ansatt ved aktivitetssenteret som har fått tildelt denne oppgaven av lederen ved aktivitetssenteret. Modellen består av en prosedyre for kontaktpersonen, samt en «verktøykasse» med informasjons- og kartleggingsverktøy. Kontaktpersonen har ansvar for å følge opp den enkelte tjenestemottaker og pårørende. Alle tjenestemottakerne skal få informasjon om retten til å få en koordinator og individuell plan (IP). Denne oppfølgingen får tjenestemottakerne, uavhengig av hvor i kommunen de bor og hvilket aktivitetssenter de har tilbud i.

VIPS praksismodell

VIPS praksismodell (VPM) er en arbeidsmetode for strukturert miljøbehandling (Røsvik et al. 2011). VPM bygger på VIPS-rammeverket (Brooker, 2013) som oppsummerer personsentrert omsorg i fire overordnede elementer som alle må være med for at omsorgen skal være personsentrert (Kitwood, 1992).

V verdigrunnlag der en persons verdi er uavhengig av alder og kognitive ressurser
I individuelt tilrettelagt omsorg
P tar hensyn til Perspektivet til personen med demens
S sosialt miljø der personen med demens er en del av fellesskapet

For å konkretisere hva de enkelte elementene går ut på, laget Brooker seks indikatorer (kontrollspørsmål) til hvert element. Disse kontrollspørsmålene finner vi i VIPS-rammeverket. Sentralt i VIPS praksismodell er et fagmøte der personalet drøfter konkrete samhandlingssituasjoner som de synes er utfordrende for å vurdere om omsorgen som gis er personsentrert. Det er spesielt viktig å få frem hvordan personen med demens opplever det som skjer. Ut fra det som kommer frem i møte lages / revideres personens behandlingsplan med tiltak basert på personsentrert omsorg.

Nærmere om Sandefjords prosjekt.

Sandefjord har valgt en annen tilnærming til å følge opp personer med demens i tiden før det gis heldøgns omsorgstjenester. De har utviklet to forskjellige tilbud, det ene i et bofelleskap for personer med demens (TettPå Krokemoa) og det andre til personer som bor i egne leiligheter i et eldresenter (TettPå Forsmann).

«Tett På Forsmann», er et tilbud som gis på Forsmannsenteret der personer med demens inviteres til gruppesamling hver ettermiddag sju dager i uken for fellesskap, måltider, aktivitet og deltagelse. En ansatt fra hjemmetjenesten, med kompetanse på demens, er til stede sammen med gruppen. Deltagerne i «Tett På Forsmann» mottar hjemmetjenester i ulik mengde gjennom dagen/ uken. Det tilstrebes i størst mulig grad kontinuitet og tilgjengelige tjenester tett på den enkelte personen.

Modell «Tett På Krokemoa», ligner mer på de andre i TPDB. Her gis individuelle tjenester til personer med demens som bor i egne boliger/leiligheter i området Krokemoa. Noen deltar 2 – 3 dager i uken på dagaktivitetstilbud. Ansatte fra hjemmetjenesten som arbeider i «TettPå Krokemoa» har kompetanse på demens, de arbeider tett opp mot saksbehandler i kommunen når det gjelder omfang av helsetjenester. Videre samarbeider de tett med fagteamet i demensomsorg. I Krokemoa er det spesielt fokus på å bygge tillit til personer med demens og deres pårørende så tidlig som mulig i sykdomsforløpet, og videre sørge for at pårørende blir tilbudt kunnskap om demenssykdom gjennom deltagelse i Pårørendeskolen.

Primærkontakts rolle og oppgaver

Alle prosjektene beskriver at det opprettes primærkontakt til personen med demens og at primærkontakten har hovedansvaret for oppfølgingen av personer med demens. Unntaket er Skånland hvor to personer har fått rollen som «demenskontakter» uten at funksjonen deres er nærmere beskrevet. Som nevnt har Randaberg egen person som er demenskoordinatorer og har ansvaret for regelmessig kontakt med personer med demens (månedlige til halvårlige besøk) mens Gjøvik har en «hybridmodell» med demensteam på tre personer i hver arbeidslag-demens, som består av ti personer. Disse tre personer i hvert team, får rollen som primærkontakt. Resten av kommunene har primærkontakter som jobber i hjemmesykepleien, enten i arbeidslag demens, småteam eller ved at de har sine tjenestemottakere fast på sin liste. Dette medfører at de har regelmessige oppfølgings-samtaler/kartlegginger og ser dem de er primærkontakt for hyppig også utenom det (som regel flere

ganger i uka). Utover det som er beskrevet over som «innholdet» i oppfølgingen har primærkontakten som regel et «totalansvar for oppfølgingen». Det vil si ansvar for kartlegging, utarbeidelse av tiltaksplaner, dokumentere planene og samarbeidet med andre i hjemmesykepleien, med lege, dagaktivitetstilbud og pårørende, eller «utøve tverrfaglig samarbeid» som Trysil beskriver det. I flere av rapportene står det at primærkontakten skal ha en koordinerende rolle, uten at det er nærmere spesifisert hva det innebærer. Noen kommuner oppgir at primærkontakten får rollen som IP-koordinator når det er aktuelt og andre beskriver at primærkontakten har tilsvarende rolle, uten at det er opprettet IP. Det beskrives at koordinator melder tilbake til mellomleder/ bestillekontor/ vedtakskontor om endrede behov. Det beskrives ikke noe sted at primærkontakten kan fatte vedtak.

Egenevaluering

Organisering

I de fleste prosjektene ble personalet organisert i grupper (arbeidslag demens, smågrupper eller faste liste) der både ansatte og tjenestemottakerne fikk færre å forholde seg til. Dette ble gjennomgående evaluert som positivt, men med noen utfordringer. Modellene er sårbare for fravær av personell (kurs, sykdom, permisjoner) både i og utenom arbeidslaget. Både fravær og andre forhold som spesielt krevende pasienter eller stor pågang, kunne føre til større behov for pleiere utenom arbeidslaget. Konsekvensen av det er at noen i arbeidslaget må stille opp for brukere de ikke kjenner, eller motsatt når det er for liten kapasitet i arbeidslaget og personell fra andre grupper må hjelpe til. Det ble også rapportert at modellen med arbeidslag medførte ekstra kjøring/transport for de som skal gi hjelp hjemme. Modellen med arbeidslag eller grupper passer heller ikke for veldig små kommuner.

Oppfølging av primærkontakt og strukturerte samtaler

Det å ha et system med primærkontakt som både er regelmessig innom (minst ukentlig) og som har regelmessige oppfølgingssamtaler oppleves positivt, men også her er det noen utfordringer. Sykdom og annet fravær kan gjøre at kontinuiteten ikke blir som ønsket. Det er heller ikke alltid kommunisert godt nok til bruker hvem som er primærkontakt eller hvilken rolle primærkontakten har. Primærkontakten får nye oppgaver i tillegg til tidligere oppgaver, det kan være krevende å få til.

Innholdet i oppfølgingen har stort sett tatt utgangspunkt i strukturerte samtaler med tjenestemottaker og/eller pårørende. Langt de fleste kommunene har hatt utgangspunkt i «Tiltakspakke demens». Det å ha strukturerte skjemaer og sjekklister gir personalet økt oppmerksomhet på å tilrettelegge for

personer med demens og gjør det lettere å finne tilrettelagte tiltak. Det å gjennomføre samtaler vurderes å være tidkrevende og oppleves som nødvendig at de som gjennomfører samtalen har god kompetanse. Det rapporteres om en del tekniske problemer med å bruke opplysningene i elektronisk pasientjournal. For eksempel opplever de i et prosjekt at «min livshistorie» ikke fungerer etter hensikten fordi den ikke kan registreres elektronisk.

VIPS-praksismodell

De kommunene som har brukt VIPS-praksismodell mener at dette er en god modell for å følge opp personer med demens. Det er ikke beskrevet spesielle utfordringer med å gjennomføre VIPS. De fleste som bruker VIPS-praksismodell, har det i tillegg til annen oppfølging.

Dagaktivitetstilbud

De fleste kommunene har dagaktivitetssenter tilrettelagt for personer med demens som et tilbud, men sier lite eller ingenting om hvordan det brukes i oppfølgingen av personer med demens. I Tynset kommune oppgir de å ha et godt dagaktivitetssenter, men i tillegg har de som en del av prosjektet forsøkt med ambulerende dagaktiviteter. Dette tilbudet har de samme målsettingene som andre dagaktivitetstilbud som positive aktiviteter for tjenestemottakeren og avlastning for pårørende, i tillegg var det et mål å bruke det til å motivere personene i å komme på dagaktivitetssenter. Tynset kommune fikk ikke prøvd dette ut i den skalaen de ønsket, men konkluderer med at dette tilbudet må gis fra dagaktivitetssenterne og ikke hjemmetjenestene.

I de andre kommunene er dagaktivitetssenter et av flere tilbud som kan gis til personer med demens. Bergen kommune har som beskrevet over, en modell der primærkontakten er knyttet til dagaktivitetstilbudet, men hvordan tilbudet ellers brukes er ikke nærmere beskrevet.

Bruk av Individuell plan (IP)

Flere av kommunene oppgir at de hadde planlagt økt bruk av individuell plan (IP) som en del av prosjektet, men har av forskjellige grunner ikke gjennomført dette. En hindring har vært at det elektroniske systemet for IP (SamPro) er lite hensiktsmessig for brukergruppen. IP framstår også som et mer omfattende og komplisert system for koordinering av tjenestene enn det som etterspørres. Bergen kommune har imidlertid vurdert behov for IP hos noen brukere og opplever at det fungerer i de tilfellene.

Betydning for personer med demens og deres pårørende

De fleste kommunene har som en del av innsiktsarbeidet, hatt en eller annen form for brukerundersøkelse i forkant av prosjektet. Kun fire kommuner oppgir at de har hatt brukerundersøkelse (eller pårørendeundersøkelse) etter gjennomføring av tiltakene i prosjektet. Måten dette er gjennomført på er veldig forskjellig. Det er brukt spørreskjema, intervjuer av pårørende og samtaler med pårørende. I Bergen ble det gjennomført samtaler som en aktivitet på dagsenteret.

En spørreundersøkelse til pårørende i Kristiansand viste at majoriteten av pårørende gir uttrykk for at de opplever jevnlige møter med primærkontakt som en støtte for dem som pårørende, bedret kommunikasjon en tidligere og at de får medvirke til utforming av tjenestene. De fleste mente også at tjenestemottakerne får hjelp i tilstrekkelig omfang.

I Hamar (Stange og Os) ble et utvalg av pårørende og tjenestemottakere intervjuet før og etter prosjektet. Erfaringene her stemmer godt overens med de fra Kristiansand, men noe mer variert. Selv om de fleste opplevde at det var god kontinuitet og for det meste de faste som går igjen, så var det også eksempel på der pårørende mente at «det kom nye pleiere hele tiden».

Brukerundersøkelsen i Sandefjord har vært i form av samtaler med pårørende. I de samtalene kommer det tydelig fram at «TettPå Forsmann» har gjort at tjenestemottakerne som er svært gamle og skrøpelige kan bo på et lavere omsorgsnivå enn sykehjem lengre enn uten tilbudet, og kanskje kan slippe sykehjemsinleggelse. I «TettPå Krokmoa» erfarer pårørende at de er tryggere på at deres nærmeste får oppfølging og den hjelpen de trenger.

Betydning for ansatte

Selv om det er noen utfordringer knyttet til opplæring, kompetanse og kontinuitet når personalet jobber i grupper/arbeidslag, kan tilbakemeldingen fra Kristiansand være en illustrasjon på betydningen dette har for ansatte når modellen fungerer optimalt.

«Tilbakemeldingen fra ansatte ved prosjektslutt er at det gir stor arbeidstilfredshet å kunne konsentrere seg om pasienter med demens generelt og sine primærpasienter spesielt. Arbeidet blir bedre og raskere fordi personene med demens kjenner den ansatte. Det gir trygghet og mindre motstand mot å ta imot hjelp og man behøver i mye mindre grad å spørre bruker om hvordan oppgavene skal utføres fordi man kjenner brukers vaner og preferanser. Flere i demensarbeidslaget beskriver arbeidsformen som givende og berikende, uavhengig av yrkesbakgrunn.»

Ressursbruk

Alle prosjektene har hatt utgifter til prosjektleder og noen driftsmidler knyttet til prosjektgjennomføringen. Dette er kostnader som i hovedsak er dekket av tilskuddet fra Helsedirektoratet. I noen prosjekter har det vært bundet opp tid til personer i prosjektgrupper og annet samarbeid. Disse kostnadene er stor sett blitt dekket gjennom egen arbeidstid der personen jobber til daglig.

Når det gjelder videre drift av tiltakene deler prosjektene seg i tre grupper. Den første gruppen mener at tiltakene når de er implementert, bør kunne dekkes av de driftsmidlene tjenestene har nå. Den andre gruppen er de som mener at oppfølgingen vil koste ekstra ressurser da det er behov for flere hjemmebesøk, VIPS-grupper og økt administrasjon i forbindelse med koordinering. Samtidig mener de at denne ekstra-kostnaden spares inn gjennom mer effektive tjenester og eventuelt utsettelse av sykehjeminnleggelse. Den siste gruppen anslår at den ekstra innsatsen også har merkostnad utover vanlig drift, men at dette er prisen for å ha bedre tjenester. Noen kommuner antyder at den systematiske oppfølgingen avdekker behov som medfører vedtak om mer tjenester.

RE-AIM

Reach

Brukere

Langt de fleste (om ikke alle) kommunene prøvde ut modellen de valgte å satse på i begrenset omfang. Det vil si at de inkluderte kun en del av kommunen (en eller to soner/distrikt/bydeler) eller kun et begrenset antall tjenestemottakere. I flere av prosjektene var det en kombinasjon av dette. Det ser ut til at de små kommunene i større grad har nådd alle tjenestemottakerne i målgruppen, mens noen større kommuner har nådd en stor andel av tjenestemottakerne i enkelt distrikter. Det er ofte uklart i hvor stor grad videre spredning eller oppskalering til hele kommunen er tenkt. Alta beskriver en klar opptrappingsmodell som er i gang. Gjøvik har en klar plan, men piloteringen var ikke ferdig når rapporten ble skrevet. I Bergen har kun en liten andel av de aktuelle i målgruppa blitt fulgt opp etter modellen, mens et stort antall har fått en kontaktperson. I Bergen begrenses modellen seg til de som er på et dagaktivitetstilbud, og det er ingen oversikt over hvor mange i målgruppen som ikke har

dagaktivitetstilbud. Det vil si at et ukjent antall personer ekskluderes fra oppfølgingen. Oslo har inkludert to bydeler med to forskjellige målgrupper med til sammen 14 brukere. Hvor mange det potensielt var i de to bydelene sies det ingenting om, men det er rimelig å anta at målgruppene må ha vært betydelig større enn de som er nådd.

Utvikling og innføring av de forskjellige modellene har vært gjort med ganske mange ressurser hvor de ansatte i stor grad har vært medvirkende og fått eierskap til modellen. For å få innført nye måter å jobbe på har det vært avgjørende mange steder at prosjektlederne har gjort en stor innsats for å få gjennomført piloten i et relativt beskjedent omfang. Dette indikerer at for å få en god spredning av modellene, selv innenfor egen kommune, må det forventes å medføre at det settes inn ganske stor innsats og dermed også ressurser. Dette illustreres med erfaring fra Luster kommune:

«I den sona som medlemane i prosjektgruppa jobbar går implementering av tiltaksmodellen godt. Utfordringa ligg i dei andre to sonene der prosjektgruppa ikkje jobbar. Dei andre sonene har fått tilbod om oppfølging i forhold til å starte opp med demenspakken, men det er litt vanskeleg å få dei til å sjå kor stor gevinst det vil få for dei om dei startar opp med dette.»

Personell

Så godt som alle kommunene beskriver behov for kompetanse hos personalet. De fleste er også i gang med opplæring, men det er stor variasjon i omfang og innhold. Demensomsorgen ABC brukes av mange, men det har nødvendigvis ikke vært en del av prosjektet. Der VIPS-praksismodell har vært en del av oppfølgingen ser det ut til at flesteparten har fått opplæring. Dette er imidlertid en begrenset innføring i VIPS-modellen med et tretimers kurs. Generelt ser det ut til å være en utfordring for kommunene å nå alle med opplæringsprogrammene sine og at kompetanseheving må være en kontinuerlig prosess.

Informasjon til innbyggerne

Få kommuner har gjort en innsats på dette området. Kun en kommune har systematisk jobbet med å nå innbyggerne i kommunen med informasjon om tjenestene til den brede befolkningen. Noen kommuner har markedsført prosjektet på annen måte med for eksempel informasjonsdag til kommunens innbyggere eller med presentasjon av prosjektet i lokalavisen. Andre kommuner har delt ut forskjellige informasjons-materiell rettet mot de som allerede mottar tjenester.

Efficacy

Tjenestemottaker og pårørende

Kommunenes erfaring er at tjenestemottaker og pårørende stort sett opplever en forbedring fra tidligere når det gjelder kontinuitet (færre å forholde seg til), større forutsigbarhet og at informasjon har blitt gjennomgående bedre. Det er i liten grad skrevet noe om hvorvidt dette påvirker tjenestene ellers annet enn at det er antydning at oppfølgingen avdekker den enkeltes behov og dermed utløser vedtak om tjenester. Eventuell innsparing på lang sikt er det umulig å si noe om.

Personell

De ansatte som direkte har hatt en rolle i prosjektet har positive erfaring. De har opplevd læring av å delta i prosjektet, noe som har endret måten å jobbe på. Det er imidlertid usikkert om dette omfatter annet personell, selv i samme sone/distrikt. Prosjektene vil innvirke på hverdagen til andre enn de som er direkte involverte, det er derfor viktig med inkludering og informasjon til alle.

Adoption

Alle prosjektene er på en eller annen måte forankret i administrativ ledelse, noen også i politisk ledelse. Dette er en forutsetning for å få innført tilbudet i kommunen, men ikke noen garanti for at man lykkes. Som beskrevet i avsnittet over må personalet, og mellomlederne som har ansvar for at hverdagen går rundt på de forskjellige tjenesteområdene, ha en viktig rolle. Dette kunne være en utfordring: *«Lederforankring, nærvær og involveringsinteresse i de ulike avdelingene har vært svært varierende og har gitt utslag i hvilket eierskap, engasjement og oppfølging som er blitt vist».*

Implementation

Det er ikke rapportert om utfordringer med å følge de forskjellige modellene, derimot har det vært rapportert om utfordringer med å bruke den i det omfanget som har vært ønskelig. Manglende kapasitet på grunn av mange arbeidsoppgaver, sykdom, trang kommuneøkonomi og behov for kompetanseøkning er utfordringer som er nevnt i rapportene. Der det har vært en parallell prosess med sammenslåing av flere kommuner, har dette skapt noen egne utfordringer. Det at det ikke alltid er like stor forståelse hos annet personell som ikke direkte er involvert i prosjektet kan også være en utfordring.

Maintenance

Det er ikke fullstendige opplysninger om hvorvidt prosjektene videreføres eller ikke. Alta skalerer opp modellen til hele kommunen, Kristiansand viderefører og utvider modellen til seks av 12 distrikt. Bergen forsetter sitt prosjekt og utvider det til flere dagaktivitetssenter. Luster forsetter i ett distrikt, men utvider ikke til de to andre, mens Vestvågøy viderefører ikke. Randaberg har utvidet demenskoordinatorstillingen og prosjektet fortsetter. For de andre kommunene er det uklart hvorvidt tilbudet fortsetter, både om det videreføres i liten skala, legges ned eller utvides.

Diskusjon

Tilskuddsordningen «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig» omhandler personer som bor hjemme og mottar kommunale helse- og omsorgstjenester av et visst omfang. Hvor mye «et visst omfang» er varier selvsagt, men det vil i de fleste tilfellene være snakk om flere ganger i uka.

I 2018 mottok over 350 000 personer kommunale helse- og sosialtjenester i Norge, hvorav 305 000 bodde i egen bolig. Omtrent 220 000 av disse var 67 år eller eldre (Helsedirektoratet, 2020). Over halvparten av de som mottok helse- og omsorgstjenester hadde omfattende eller middels stort bistanndsbehov. En norsk undersøkelse viser at over 40 % av de som er 70 år eller eldre, og som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester, har en kognitiv svikt forenlig med demens (Wergeland et al., 2013). Dette viser at de kommunale hjemmetjenestene er omfattende og komplekse systemer som skal dekke et bredt spekter av behov hos sine brukere. Det vil si at oppfølging av personer med demens i denne fasen må tilpasses inn i eksisterende systemer som allerede har store og sammensatte arbeidsoppgaver.

I tilskuddsordningen er det 14 svært forskjellige prosjekter. Fra prosjekter som gir regelmessig oppfølging gjennomført av personer som har dette som hovedoppgave kombinert med hjemmesykepleie gitt av andre, til tett oppfølging av meget skrøpelige og gamle som bor i et bofellesskap. Det er vanskelig å sette prosjektene opp mot hverandre og gi anbefalinger om at en type tiltak eller organisering er bedre enn andre. Det er imidlertid en del fellestrekk i prosjektene og noen erfaringer som går på tvers.

Oppsummert kan det sies at det har vært tiltak på tre nivåer for å følge opp personer med demens som bor i egen bolig og som mottar kommunale tjenester av et visst omfang. Det øverste nivået er organisering av hjemmetjenestene (arbeidslag demens, smågrupper, faste lister), det andre er primærkontakt med varierende rolle, og til sist innholdet i selve oppfølgingen (Tiltakspakke demens, VIPS-praksismodell, «Tettpå»).

Organisering

Det er ut fra rapportene vanskelig å si at en modell er bedre enn andre. Det er mange forhold som spiller inn, ikke mist kommunestørrelse og hvor tettbygd/grisgrendt en kommune er. Utdanningsnivå og kompetansen til de som arbeider i hjemmetjenestene vil også kunne påvirke hvilken modell som er hensiktsmessig. Det er imidlertid ganske tydelig at organisering av tjenestene med arbeidslag demens, smågrupper eller faste arbeidslister, hvor færrest mulig personell er innom den enkelte tjenestemottaker, gir god kontinuitet og trygghet både for tjenestemottakeren og pårørende. Om det bør være diagnosebaserte grupper (arbeidslag demens) vil blant annet avhenge av kommunestørrelsen. Rapportene avdekker også at det er en del utfordringer med å innføre arbeidslag/smågrupper. De blir sårbare for sykdom eller annet fravær. Behovet for tjenester kan variere over tid og derfor kan gruppene i perioder være underdimensjonerte, mens de i andre perioder må bistå med tjenester til andre enn dem som er i målgruppen for arbeidslaget. Det kan nok argumenteres for at disse «svakheterne» med arbeidslag demens likevel vil være mindre enn uten en slik organisering. Soneinndeling, varierende lister og manglende systematisk plan for å øke kontinuiteten for hver bruker vil uansett gir mindre kontinuitet og mindre faglig oppfølging enn en modell med arbeidslag demens. Det er likevel viktig å påpeke disse utfordringene og forsøke å se hvordan en kan utvikle robuste systemer hvor slike «svakheter» blir redusert.

Arbeidslag demens ser ut til å fungere godt i det distriktet i Hamar som har utviklet modellen og brukt den i flere år, mens i andre kommuner har det vært mer behov for tilpassinger underveis. Det er behov for mer kunnskap om hvordan organiseringen i arbeidslag og smågrupper fungerer og hvordan de best skal tilpasses forskjellige kommunestørrelser- og strukturer. En innføring av modellen i en hel kommune som Oslo eller Kristiansand, vil gripe inn i hele systemet for kommunale helse- og omsorgstjenester. Det vil derfor kreve klare målsettinger, god planlegging og tilgang til ressurser til gjennomføringen.

Primærkontakt -demenskoordinator

I de fleste prosjektene er det en ansatt i hjemmesykepleien som er regelmessig hos tjenestemottakeren. Hun eller han er primærkontakt og den som følger opp med regelmessige samtaler og kartlegginger av funksjonsnivå og behov, i tillegg til de daglige gjøremålene. Der det er arbeidslag demens eller smågrupper, er det en ansatt i gruppen som har primærkontaktoppgaven. Randaberg kommune har satset på et opplegg som mer eller mindre er en videreføring av det som er beskrevet i «Systematisk

oppfølging etter demensdiagnose». Det vil si at den som følger opp en tjenestemottaker med regelmessig samtaler og kartlegging (f.eks. annenhver måned), ikke er en del personalgruppen som yter daglig bistand til personen. I noen av rapportene er det ikke klart hvordan dette egentlig er organisert. Igjen er det vanskelig å avgjøre om en modell er bedre enn en annen. Det framstår imidlertid ikke som hensiktsmessig at personell som bare møter personen med demens i de regelmessige møtene (f.eks. annenhver måned) har hovedansvar for oppfølging når det er andre som er jevnlig inne og gir hjelp av betydelig omfang. Det gir personen med demens og pårørende en ekstra å forholde seg til, og det skaper ekstra behov for kommunikasjon mellom de som yter tjenester og den som har hovedansvar for oppfølging. Det kan imidlertid være unntak, for eksempel der en person har hatt oppfølging fra før og føler seg trygg på den personen (videreføring fra «Systematisk oppfølging etter demensdiagnose»). Det vil si at det bør gjennomføres en myk overgang til at primærkontakt fra hjemmesykepleien overtar hovedansvaret.

En modell med primærkontakt fra hjemmesykepleien/arbeidslag demens har også noen utfordringer, som sykemeldinger, små stillingsstørrelser og det å ha personale med tilstrekkelig kompetanse. Hamar har sekundærkontakt som vil avhjelpe dette. Alle kommunene har hukommelsesteam eller demenskoordinator som faglig støtte i oppfølgingen av personer med demens, uten at de nødvendigvis går direkte inn hos den enkelte.

Primærkontaktens rolle

Primærkontaktens oppgaver er stort sett greit beskrevet i rapportene. Det er daglig oppfølging, regelmessige samtaler med kartlegging, utarbeidelse av tiltaksplaner og koordinering av tjenester. De første oppgavene er for så vidt klare, men innholdet i rollen som koordinator er ikke så lett å få tak i. I noen tilfeller beskrives den nesten som en IP-koordinator med tett samarbeid med pårørende, lege og dagaktivitetstilbud, samt oppfølging av avtaler. Myndighet til å tilby tjenester/fatte vedtak ser imidlertid ikke ut til å være knyttet til rollen til primærkontakt. Forholdet til tjeneste- eller bestillerkontor er uklart. Hva som er tjenestevei i tildeling av tjenester når primærkontakt avdekker behov, bør avklares.

Bruk av IP

Bruk av IP er uklart, flere kommuner har innledningsvis sett at det muligens er behov for mer bruk av IP, men har gått bort fra det underveis. Det kan være flere årsaker til det. En kommune oppgir at de ikke har erfaring med IP i demensomsorgen og derfor vanskelig å innføre. Flere kommuner sier at systemet rundt IP ikke er det som etterspørres og at det elektroniske systemet (SamPro) ikke er tilpasset brukergruppen. Ved å bruke IP og IP-koordinator, vil koordinators rolle bli klarere. Det er derfor et behov for å se på hvordan IP-systemet bedre kan tilpasses behovet til personer med demens og deres pårørende og hvordan rollen til primærkontakt kan klargjøres i et slikt system. I «Åtte-pilar modellen» beskrevet innledningsvis, har koordinator en omfattende rolle. Det er beskrevet at koordinatoren skal jobbe i tjenesten som gir hjelp til personen med demens (i Norge vil det være hjemmesykepleien) og oppgavene er omfattende. Skal primærkontakten ha en slik omfattende rolle, må det gis opplæring til alle som er primærkontakter og det må settes av tid og ressurser til dette. Det må også ses på rollefordeling og/eller samarbeidsformer mellom de som tildeler tjenester (bestiller- eller tjenestekontorer) og primærkontaktene.

Innholdet i oppfølgingen

Nesten alle prosjektene bruker en tilpasset utgave «Tiltakspakke demens» (Nærdal, 2016) som utgangspunkt i oppfølgingen av personer med demens. Hva tilpassingene består i varierer en del, men det er både at punkter er tatt ut og at skjemaer eller spørsmål er tatt inn. I prosjektene beskrives det at Tiltakspakke demens er et nyttig verktøy for å få med relevante områder i en oppfølgingssamtale også om forhold som ikke nødvendigvis oppleves som et problem eller relevant der og da.

Det er mangelfullt beskrevet hva som kartlegges ved oppstart og hva som gjøres ved oppfølgingsbesøk. Tiltakspakke demens er ganske omfattende og hvor mye av det som endrer seg fra gang til gang vil variere. Det er også varierende hvor ofte oppfølgingssamtalene er (fra månedlig til hver tredje måned). Selv om Tiltakspakke demens stor sett blir godt tatt imot så er den ikke evidensbasert, den er omfattende og den brukes forskjellig.

Tiltakspakke demens er godt evaluert når det brukes overfor personer tidlig i sykdomsforløpet (Systematisk oppfølging etter demensdiagnose) og tiltakspakken gir god og regelmessig oppfølging av denne gruppen. Det er imidlertid grunn til å se på om denne tilnærmingen er den mest hensiktsmessige når personen med demens får minst ukentlig kontakt med hjemmesykepleien for å motta andre

tjeneste. Hvordan avdekkes og formidles endringer i behov eller situasjoner som krever ekstra oppfølging når det skjer imellom de faste månedlige eller kvartalsvis oppfølgings samtaler/kartleggingene? Er det behov for et system for kontinuerlig oppfølging av personer med demens som mottar hjemmesykepleie?

Flere studier har sett på hvilke faktorer som er assosiert med unødige sykehusinnleggelser hos personer med demens og på hva som predikerer sykehjemsinnleggelse i denne gruppen (Duan-Porter et al., 2019). Noe av det som øker risikoen for sykehjemsinnleggelse er det ikke mulig å gjøre noe med som for eksempel alder, andre forhold er det mulig å fange opp med systemer som kartlegger regelmessig som «tiltakspakke demens» (skrøpeligheit eller «frailty» er eksempel på dette), men dette krever kanskje en annen tilnærming til opplysningene enn det som er vanlig i dag. Det er også forhold som øker risikoen for sykehjemsinnleggelse som kun kan identifiseres og følges opp ved å ha en fra dag til dag oppfølging. Det kan for eksempel være skader eller sykdom hos tjenestemottaker eller pårørende, rask endring i atferd eller funksjonsnivå eller uforutsette endringer i omsorgstilbudet. Det er derfor behov for å se nærmere på om det bør utvikles en standard for innholdet i oppfølgingssamtaler som bygger på erfaringene med «Tiltakspakke demens», men hvor opplysningene brukes på en systematisk måte for å avdekke kjente risikofaktorer. Det bør også ses nærmere på om et system for fortløpende oppfølging bør komme i tillegg til oppfølgingssamtaler eller om det muligens helt kan erstatte slike månedlige/kvartalsvis samtaler. Et utgangspunkt kan være å se mer på litteraturen som foreligger på området og kanskje se på hvordan «Åtte-pilar modellen» fra Skottland som er beskrevet i innledningen kan brukes som et rammeverk. Det er under oppstart eller planlegging flere studier som vil systematisk se på hva slags oppfølging som er mest hensiktsmessig. Live@home.path fra SEFAS i Bergen og «Den nye hjemmetjenesten» fra AFS, Sykehuset Innlandet, er to slike prosjekter som forhåpentligvis vil gi mer kunnskap om oppfølging i framtiden.

I de kommunene som har benyttet VIPS-praksismodellen har det vært i tillegg til annen oppfølging. Vestvågøy har hatt VIPS-praksismodell som «hovedtilnærming» utenom vurderingsbesøkene. Det er ikke noen direkte vurdering av modellen, men den videreføres ikke til hele kommunen på grunn av kostnadene. VIPS-modellen er tenkt for innføring og oppfølging av personsentrert omsorg og ved å kun bruke VIPS som oppfølgingsmodell, er det fare for at viktige forhold ikke blir fanget opp, men

VIPS burde være et fint supplement til en systematisk oppfølging. Ingen av prosjektene nevner «problemløsningsmodeller» som TID-modellen eller Marte Meo i sine mulige tiltak.

Tiltak

For å følge opp behovet til personer med demens og deres pårørendes behov, må kommunene ha et sett av tiltak å kunne tilby brukerne. Det er vanskelig å skille tiltak som allerede var i kommunen og hva som er en del av prosjektet. Unntak er Tynset hvor «ambulerende dagaktivitetstilbud» var et konkret mål i prosjektet. Sandefjord kommunes tilbud på Forsmannsenteret er et eksempel på et tilbud som er nyskapende og sannsynligvis har forebygget/utsatt sykehjemsinnleggelse for de som har fått tilbudet. I Sogndalen har det vært to tilfeller hvor de har satt inn dagaktivitet hjemme hos bruker. Det har ikke kommet fram at kommunene har manglet tiltak å sette inn for å dekke behov hos bruker. Vanlige tiltak er dagaktiviteter, støttekontakt, aktivitetsvenn og pårørendeskoler.

Diskusjon i henhold til Re-aim

Reach

Kommunene har hatt egen prosjektorganisering med midler fra Helsedirektoratet. Det har vært samlinger med møte med andre i samme situasjon og gitt råd om hvordan utfordringer kan løses. I og med deltakelse i programmet har kommunene forpliktet seg overfor Helsedirektoratet til å gjennomføre det de har planlagt. Til tross for dette har det vært utfordringer med å gjennomføre planlagte tiltak i den omfanget som var tenkt eller innenfor planlagt tidsrammen. Gitt kompleksiteten i hjemmetjenestene vil det være vanskelig å overføre «modellene» til andre kommuner uten et sterkt lokalt ønske og vesentlige ressurser til et prosjekt i den enkelte kommunen.

Efficacy

Det har vært gjennomført tiltak for å redusere antall personer som har kontakt med den enkelte bruker, innført primærkontakt og bruk av sjekklister for systematisk oppfølging. Det ser ut til at disse tiltakene har øket kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet i tjenestetilbudet, men i hvor stor grad det har gitt bedre behovsdekning, er vanskelig å si. Det er mulig at personer med demens og deres pårørende kan få bedre dekket sine behov på individnivå (skreddersøm), men det er tvilsomt om at dette øker kommunenes mulighet til å dekke behovet for tjenester til personer med demens generelt. Det er mulig at det gir bedre tilbud til noen, men ikke klarer å omfatte alle.

Adoption

Prosjektene har hatt god forankring i kommunene, noe som er en forutsetning for videre satsing.

Implementation

Som sagt er det ikke rapportert at det å arbeide etter metodene beskrevet har medført spesielle utfordringer. De største utfordringene er selve innføring av intervensjonen. I «Systematisk oppfølging etter demensdiagnose» er det en oppskriftsmessig modell som ble utprøvd. De som fikk oppfølging hadde ikke andre tjenester det måtte tas hensyn til. I dette prosjektet får personene med demens kommunale hjemmetjenester av et visst omfang. Det kompliserer oppfølgingen og vil legge ekstra oppgaver til en tjeneste som allerede er overbelastet. Utfordringen blir derfor å utvikle tjenesten på en slik måte at både tjenestemottakere, pårørende og tjenesteytere opplever at dette gir kvalitetsheving uten å gå utover andre deler av tjenesten.

Maintenance

Rapportene er skrevet ved prosjektavslutning, de sier derfor lite om videreføring av prosjektene. Den største hindringen for at prosjektene skal videreføres og spres videre innad i prosjektkommunene, er ekstra kostnader. Noen kommuner har bevilget penger til dette, mens andre oppgir at prosjektet kan fortsette innenfor eksisterende økonomiske rammer. Det er også prosjekter som anslår en kostnad for videre drift, uten at det er bevilget.

Betraktninger, konklusjon og anbefalinger

Rapportene viser at det er mulig å gi tett oppfølging til personer med demens og deres pårørende som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Det har imidlertid vært ganske stor innsats for å nå et begrenset antall brukere. Tilnærmingene som er brukt varierer og det er vanskelig å konkludere med at en modell er bedre enn en annen.

Slik modellene er beskrevet ser de ut til å være egnet til å gi mer skreddersøm i tjenestene, økt brukermedvirkning og kanskje bidra til å forebygge unødige komplikasjoner av demenssykdommen. Modellene vil i mindre grad fange opp tidlige tegn på endringer, komplikasjoner eller andre forhold som kan påvirke livet til en person med demens, imellom oppfølgingssamtalene.

Forhold som må avklares videre

Ingen av prosjektene i «Tjenester til personer med demens som bor i egen bolig» beskriver hvordan de skal fange opp personer med demens som allerede har hjemmetjenester, men ikke en demensdiagnose. Tiltakene som rettes mot personer med demens forutsetter en demensdiagnose. Tar vi utgangspunkt i tallene fra Wergelands studie 2013 (Wergeland et al., 2013), vil disse modellene i liten grad nå alle som er i behov av slik oppfølging. Flere av prosjektene satser på å øke kompetansen på demens for den gruppen av ansatte som skal ha et spesielt ansvar for denne gruppen, for eksempel «arbeidslag demens». Det bør derfor utredes hvordan personer med demens, som nødvendigvis ikke har en diagnose, og som allerede mottar kommunale tjenester, skal fanges opp, utredes og gis et tilbud om oppfølging.

Innholdet i systematisk oppfølging er stor sett forskjellige tilpassinger til «Tiltakspakke demens» som er en omfattende pakke, men kanskje likevel ikke tilstrekkelig. Det bør ses nærmere på hvilke områder «sjekkliste» bør brukes, og om det er mulig å få dekket alle områder uten at det blir for omfattende.

Regelmessige oppfølgingssamtaler er bra, men det er sannsynligvis den daglige oppfølgingen som er viktigst. Oppstår det uforutsette ting rundt en bruker imellom samtalene, må dette oppdages og følges opp. Dette er ikke problematisert i rapportene og er et område som må utvikles videre.

At primærkontakter, som er en del av den daglige omsorgen får rollen som den som følger opp, virke umiddelbart fornuftig. Hvilket ansvar og myndighet som tillegges denne primærkontaktrollen bør utdypes videre. Ikke minst kommunikasjonen med bestiller-kontor, lege og andre samarbeidspartnere.

Kompetansekrav og opplæringsbehov for personer som skal være primærkontakter med en utvidet koordinerende rolle, bør ses mer på.

Referanser

- The Act on Dementia Joint Action: Crisis and Care Coordination Work Package 5 - final report. (2019). Retrieved from https://www.actondementia.eu/sites/default/files/2019-12/Appendices%201-14%20condensed_0.pdf
- Demensplan 2020*. (I-1170). (2015). Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Dodd, K., Watchman, K., Janicki, M. P., Coppus, A., Gaertner, C., Fortea, J., . . . Strydom, A. (2018). Consensus statement of the international summit on intellectual disability and Dementia related to post-diagnostic support(). *Aging Ment Health*, 22(11), 1406-1415. doi:10.1080/13607863.2017.1373065
- Duan-Porter, W., Ullman, K., Rosebush, C., McKenzie, L., Ensrud, K. E., Ratner, E., . . . Wilt, T. J. (2019). VA Evidence-based Synthesis Program Reports. In *Systematic Review: Risk Factors and Interventions to Prevent or Delay Long-term Nursing Home Placement for Adults with Impairments*. Washington (DC): Department of Veterans Affairs (US).
- Haugseth, T., Brendjord, A., & Kjøs, B. Ø. (2014). *Funksjonsinndelte arbeidslag i hjemmebasert omsorg - innovasjon i praksis*. Retrieved from Hamar:
- Helsedirektoratet. (2020). Kommunalt pasient- og brukerregister - Helse og omsorgstjenester (IPLOS). Retrieved from <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bi/Dashboard/e124ce26-5116-4135-92f7-49fc7ca2db3a?e=false&vo=viewonly>
- Kinnaird, L. (2012). *Delivering Integrated Dementia Care: The 8 Pillars Model of Community Support*. Retrieved from Edinburgh, Scotland:
- Kirkevold, Ø. (2019). Evalueringsrapport: "Systematisk oppfølging etter demensdiagnose". In N. k. f. a. o. helse (Ed.).
- Kjøs, B. Ø., & Hov, R. (2016). *Evaluering av funksjonsinndelte arbeidslag i hjemmebasert omsorg i Hamar kommune* Retrieved from Hamar, Norge:
- Lichtwarck, B., Myhre, J., Selbaek, G., Kirkevold, O., Rokstad, A. M. M., Benth, J. S., & Bergh, S. (2019). TIME to reduce agitation in persons with dementia in nursing homes. A process evaluation of a complex intervention. *BMC Health Serv Res*, 19(1), 349. doi:10.1186/s12913-019-4168-0
- Meld. St. 15 (2017 - 2018) Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre*. (2018). Oslo.
- Nærdal, B. (2016). *TILTAKSPAKKE DEMENS Systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demens og deres pårørende -Evalueringsrapport fra syv kommuner*. Retrieved from Tønsberg, Norway:
- Roen, I., Selbaek, G., Kirkevold, O., Engedal, K., Testad, I., & Bergh, S. (2017). Resource Use and Disease Course in dementia - Nursing Home (REDIC-NH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. *BMC Health Serv Res*, 17(1), 365. doi:10.1186/s12913-017-2289-x
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A., Benth, J., Godager, G., Lurås, H., & Bergh, S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) kortversjon*. Retrieved from
- Wergeland, J. N., Selbaek, G., Hogset, L. D., Soderhamn, U., & Kirkevold, O. (2013). Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *Int Psychogeriatr*, 26(3), 383-391. doi:10.1017/S1041610213002032