

Færder kommune

Demensplan Færder kommune 2018 – 2021

Et godt liv!

Investering i demenssyke og deres pårørende i Færder kommune.

«Hele Færder kommune skal huske på hvor friske vi er, ikke hvor syke vi er. Hva vi kan istedenfor hva vi ikke kan. De som skal hjelpe meg må vite akkurat om meg. Hvem jeg er og hva jeg vil.»

Demenssyk innbygger og dagsenterbruker Bjønnesåsen 2018

1. Innledning

Planen er basert på utfordringer og strategiske grep i den [Nasjonale demensplanen](#), i kommuneplanens samfunnsdel og tilpasset lokale forhold og utfordringer på demensområdet i Færder gjennom dialog med den lokale demensforeningen, fastlegene, fagmiljøet i sykehjemmene, demenskoordinator i Hjemmetjenesten og Tjenestekontoret. Det er dessuten gjennomført tre fokusgruppeintervjuer med demenssyke (i tidlig fase av sykdommen) og pårørende til demenssyke (i sen fase av sykdommen). Deres erfaringer gjengis som sitater i eget vedlegg til denne planen og synliggjør kommunens utfordringer på området.

Det finnes ikke sikre tall på hvor mange som er rammet av demenssykdom i Færder kommune. Det er grunn til å anta at forekomsten av demenssykdom er den samme som i landet for øvrig. Det innebærer at 350 personer i Færder har sykdommen. Rundt 100 av disse bor i institusjon. Mange av de eldre som får hjemmetjenester har demenssykdom. Om lag 50 nye personer/familier rammes hvert år. Antallet demenssyke i kommunen forventes å være 650 i 2040. Demenssyke i Færder får normalt diagnosen etter 2 år med symptomer. Et sykdomsforløp varer rundt 8-10 år og avsluttes i de fleste tilfeller i sykehjem de 3 siste årene av livet i Færder kommune. Dette til forskjell fra i resten av landet der botiden på sykehjem er 2 år.

2. Utfordringsbildet i Færder kommune

Nasjonal demensplan 2020 lanserer følgende hovedutfordringer, som langt på vei er de samme utfordringene som er i Færder kommune:

- Tiden etter demensdiagnosen oppleves som "et sort hull"
- For sen diagnostisering og mangler i faglig oppfølging etter diagnose
- Behov for bedre tilrettelagte helse- og omsorgstjenester, aktivitetstilbud og støtte og avlastning for pårørende
- Personer med demens opplever i for liten grad at de selv får være med og ta avgjørelser som angår dem.

Demenssyke og deres pårørende forteller om tiden etter demensdiagnosen som "et sort hull". Mange av dem som får demens, har familie og venner som står dem nær. Pårørende gir uttrykk for at de opplever situasjonen som belastende både på grunn av symptomene som kan være vanskelige å takle og all usikkerheten, men også fordi man kan oppleve å miste sine kjære mens de ennå lever. I fokusgruppeintervjuene melder demenssyke og deres pårørende om utfordringer de har opplevd i løpet av demensforløpet:

- Respondentene kontaktet fastlegen når de forstod at noe var galt. Fastlegen stilte diagnosen. Generelt er opplevelsen at fastlegen ikke snakket med pårørende eller den syke om en begynnende kognitiv svikt eller demens. De opplevde at etter at diagnosen var satt, stanset oppfølging fra fastlegen. De savnet informasjon og forberedelse på hva de hadde i vente og involvering av sine nærmeste fra fastlegen og hjemmetjenesten. Den syke tar ofte ikke innover seg hvor syke de er eller er i ferd med å bli.
- Alle respondentene savnet et samlet forløp fra de fikk diagnosen og gjennom demensforløpet. De synes kommunen var uoversiktlig både når det gjaldt informasjon og at de måtte kontakte så mange forskjellig for å få svar på spørsmål de hadde. Dette gjaldt både pasienten/sykdommen og praktiske ting/hjelp. De etterlyste også et bedre tilbud innenfor avlasting/rullering. Det er

nødvendig med utvidede åpningstider på dagsenteret eller mulighet for avlastning i hjemmet slik at ektefellene kan delta på ulike aktiviteter ettermiddag/kveld og være trygg på at ens nærmest hadde det bra. Flere savnet også hjelp til å gjøre boligene mere sikre for personen med demens.

- Kommunen fremstår ikke samlet. Respondentene syntes det var vanskelig å møte kommunen fordi de måtte ha ulike møter om pasienten med ulike tjenester. Dette førte til at det ble uoversiktlig for pårørende om hvem de skulle forholde seg til, og de mistet motet fordi de ikke hadde mulighet og overskudd til å reise fra sin ektefelle så mye.
- Pårørende sier de er helt avhengig av forutsigbarhet og kompetanse om demens fra hjemmetjenesten for at det skal være noen støtte/avlastning for dem å motta hjelp.
- Deltagerne opplevde at dagsenteret og demenspoliklinikken hadde god kompetanse på demens. I helsetjenesten for øvrig opplevde de variert kunnskap om demens. Innleggelse i sykehus for deres syke opplevde de alle som belastende fordi de ikke møtte deres syke med kunnskap om demens.
- Flere fortalte at de hadde fått god oppfølging fra demenssykepleier i kommunen. De forteller alle om en oppdelt tjeneste hvor de ble innlagt på korttid og avlastning på helsehuset hvor de manglet kompetanse i å kartlegge hvilke utfordringer svikten ga, som igjen ville gjøre det bedre hjemme. Oppfølgingen fra fastlegen var ikke eksisterende og de savnet alle en koordinert og sammensatt tjeneste som snakket sammen. De var enige om at et pakkeforløp etter diagnosen var satt ville vært det ypperste. De hadde delte erfaringer med tjenestekontoret og satt alle med en følelse av at de måtte komme ut for den rette der for å få den hjelpen de skulle.
- Flere hadde hatt rullering og/eller avlastningsopphold på helsehuset eller Villa Smidsrød men valgt å stoppe det fordi de ikke klarte og slappe av mens deres ektefeller var inne på opphold, eller fordi de opplevde episoder som var for alvorlige til at de hadde tillit til at deres syke var der. Alle hadde bare gode ord å si om personalet som arbeidet på de forskjellige enhetene. Problemet var det de fikk høre av personalet: Beklager men vi har ikke kompetanse innenfor demens. De hadde alle opplevd at avdelingen bestod av mange forskjellige typer pasientgrupper.
- Gruppen var enig om at det var viktig at man på Bjønnesåsen ikke bare trillet pasientene inn i fellesaktiviteter de kanskje aldri hadde trivdes med. De synes det var viktig med individuelle aktiviteter og at vi så på enkeltindividene i institusjonen. Pårørende ønsket at de ble involvert i utarbeidelsen av aktiviteter og tiltaksplaner når pasienten selv ikke kunne gi uttrykk for hva de likte. De syntes det var fint at personalet motiverte pasientene til å gjøre noe de likte.
- Felles for alle i fokusgruppeintervjuene var at de syntes det var dårlig organisert hvilke pasienter som bodde hvor i sykehjemmet. De syntes det var synd at de blandet beboere med utfordrende atferd sammen med de i tidligere fase i demenssykdommen, og de som trivdes i fellesskap med andre. Avdelingen opplevdes dysfunksjonell fordi de hadde forskjellige behov og de som «bråket» fikk all oppmerksomheten.
- Ektefellene sliter ofte med dårlig samvittighet fordi ektefellene bor på sykehjem. De har alle en stor sorg som ikke forsvinner. Barna sliter også med dårlig samvittighet og tvil på om det de har gjort er det rette. De føler seg involvert og hørt i avgjørelser som har med deres syke å gjøre. De savner mer informasjon om aktiviteter og generelt når helsen går nedover.

3. Overordnede delmål og veivalg

Kommuneplanens samfunnsmål 4

Innbyggerne i Færder kommune opplever kvalitet på kommunens helsetjenester og har en helse som bidrar til mestring og livskvalitet.

Med bakgrunn i brukeres og pårørendes behov, uløste utfordringer fra dagens planer og ny kunnskap har den nasjonale Demensplan 2020 seks **strategiske grep**:

- Selvbestemmelse, involvering og deltakelse
- Forebygging
- Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose
- Aktivitet, mestring og avlastning
- Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud
- Forskning, kunnskap og kompetanse

Innbyggerne i Færder kommune skal som samfunns målet sier oppleve kvalitet på kommunens helsetjenester og ha en helse som bidrar til mestring og livskvalitet. Mestring av sykdom og opplevelse av livskvalitet selv når sykdom rammer er et mål for tjenestene. God helse forstås som mer enn fravær av sykdom. Det handler også om muligheten til å leve et godt liv når sykdom oppstår. Frivillig innsats og samarbeid med pårørende og brukerens nettverk er viktige ressurser som underbygger mestring og utvikling, når demenssykdom rammer. Kommunen har tilpassede tiltak og tjenester i omsorgstrappen og målet for kommunen og den enkelte vil ofte være å kunne «stå lenge i trinnet» eventuelt å gå nedover trappen når symptomtrykket letter, slik det ofte kan gjøre i et demensforløp.

Delmål	Veivalg
Innbyggere med demenssykdom opplever selvbestemmelse, involvering og deltakelse Personer med demens og deres pårørende inviteres med i beslutninger som angår dem og har innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud helt fra sykdomsdebut til livsavslutning:	• Alle som henvender seg til Tjenestekontoret møtes med spørsmålet «Hva er viktig for deg?» og svaret journalføres. • I de ulike hjemmebaserte tilbudene inviteres den enkelte bruker med i utformingen av tiltaksplanen. • I sykehjemmene etableres «Eldreråd» i avdelingene og pasienter og pårørende deltar i utviklingen av den enkeltes tiltaksplaner. • Det finnes lett tilgjengelig informasjon på hvert rom, fellesrom og på kommunens nettside over saksbehandlingsrutiner, klageadgang og oversikt over hvem som er ansvarlig for behandling og omsorg. • Den enkelte pårørende kan få tilsendt informasjon om aktiviteter på mail og er hjertelig velkommen til å delta. • Styrket samarbeid med frivillig sektor gjennom etablering av ressurscenter for frivillige der innbyggerne kan melde inn behov og få tildelt en frivillig.
Behovet for sykehjemsplass utsettes slik at botiden ved sykehjem i Færder kommune tilsvarer botiden på nasjonalt nivå	• Gjennomføre et systematisk informasjonsarbeid mot kommunens innbyggere for å ruste samfunnet til å bli mer demensvennlig og bidra til at den enkelte demenssyke og familien får et best mulig liv med sin sykdom. • Investere i den syke og dennes pårørende for at flere kan

	bo hjemme og utsette helsehjelpbehovet. - o Vurdere egne demenskompetanselister i hjemmetjenesten med fast og kompetent personell - o Tjenestekontoret tilbyr personlig assistent i hjemmet - o Flere demenstilpassede omsorgsboliger med inspirasjon fra demenslandsbyen – med noen med plass til ektepar/familier - o Etablere korttidsplasser for demenssyke. En utrednings- og avlastningsplass, rulleringsplasser og en/flere trygghetsplasser som hjemmetjenesten disponerer • Dimensjonere bruken av kompetanse etter innbyggernes behov og spesialisere kompetansebruken i institusjonene.
Innbyggere med demenssymptomer tilbys utredning og diagnostisering	• Sikre utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. • Utredning og oppfølging gjennomføres hos fastlegen, eventuelt i samarbeid kommunens demenssteam med og/eller spesialisthelsetjenesten.
Oppfølging etter diagnose i samsvar med nasjonale anbefalinger	• Utvikle modeller for organisering av hjemmetjenestetilbudet til personer med demens. • Tettere og mer systematisert samarbeid mellom fastlegene og primærsykepleierne i hjemmetjenesten rundt den enkelte demenssyke og familien ved at primærsykepleiere i hjemmetjenesten får ansvaret for alle demenssyke fordelt pr fastlege og møter fastlegen minst en gang hvert halvår. • Demenspoliklinikken tilbyr i tillegg til utredning: Opplæring, støttesamtaler, informasjon om de ulike tjenestetilbudene og velferdsteknologi for familien eller den syke. • Det etableres støtte- og selvhjelpsgrupper for pårørende.
Innbyggere med demenssykdom opplever et aktivt liv, mestring og pårørende tilbys nødvendig avlastning	• Videreutvikle og utvide fleksible og lett tilgjengelige avlastningstiltak og sikre at vi bruker innbyggerens, familiens og samfunnets ressurser mer hensiktsmessig. Utvidede åpningstider i dagsentrene, helg- og nattåpent «dagsenter» og drop-in dagsenter.
Reduksjon i antall fall og brudd med skade	• Sette årlige mål for reduksjon. • Reduksjon i antall hoftebrudd hos personer med demens ved å ta i bruk ny teknologi. Implementere digitalt tilsyn i sykehjemmene og i de hjemmene der dette er en utfordring.
Sikre at flertallet (minst 75%) av beboere i sykehjem og med hjemmesykepleietjenester har BMI i samsvar med nasjonale anbefalinger	• Bidra i utvikling av innovative spisehjelpemidler for å sikre god ernæring både hjemme og i sykehjem. • Rapportere status BMI 2 ganger årlig.
Redusere bruken av uhemlet tvang i	• Forebygge og håndtere adferdspsykiatriske

institusjonene	symptomer ved demens både i hjemmet og i institusjon ved kompetanseheving og tverrfaglig intervensjon etter « TID-tilnærming .»
Forskning, kunnskap og kompetanse	• Ansatte som yter tjenester til personer med demens sikres grunnleggende opplæring i demens. Miljøterapeutiske metoder / arbeidsformer og personsentrert omsorg implementeres i alle tjenester til demenssyke. • Tjenestene bidrar i forskningsprosjekter og innovativ tjenesteutvikling.

«Hvis kona mi har vært på dagsenter på fredagen, kan vi flyte på den gode følelsen det har gitt henne gjennom hele helgen».

Samarbeid	Innovasjon	Kvalitet	Mestring
Samfunnets aktører kan gjøre livet lettere for personer med demenssykdom gjennom kunnskap om sykdommen, tilrettelegging og en god porsjon nestekjærighet.	Nye arbeidsformer og ny teknologi oppleves nyttig og nyttiggjort for ansatte og tjenestemottakere.	Trygghetsstandard i sykehjem og arbeidsmetodikk fra det nasjonale Pasientsikkerhetsprogrammet implementeres i tjenestene.	Egenmestring og tidlig innsats for å hindre funksjonsfall bidrar til at innbyggerne kan delta i samfunnet og leve gode liv med de begrensningene som skade, sykdom eller funksjonshemmingen har påført dem.

Vedlegg demensplan 2018 – 2021

I forbindelse med planarbeidet ble det gjennomført tre fokusgruppeintervjuer av med demenssyke (i tidlig fase av sykdommen) og pårørende til demenssyke (i sen fase av sykdommen). Deres erfaringer gjengis som sitater i dette vedlegget synliggjør kommunens utfordringer på området.

Følgende sammenfatning av fokussamtaler med brukere av dagsentertjenester i Færder belyser utfordringene den enkelte demenssyke opplever tidlig i sykdomsforløpet.

Temaet var erfaringer fra tidlig fase av sykdommen, hva deltagerne gjorde når de oppdaget at noe var galt og hvordan de opplevde å ha blitt møtt.

«Jeg merket og jeg merker fortsatt at jeg glemmer. Jeg visste ikke at jeg hadde en diagnose, ingen har fortalt meg det. Jeg har ikke fått noe utredning. Dette er muligens hukommelsessvikten som spiller inn.

«Jeg vil ikke at det gjøres narr av når jeg gjentar meg selv eller glemmer, ikke av venner eller familie. Jeg vil at de tar meg på alvor og hjelper meg videre»

«Jeg har en sykdom og sånn er det»

«Jeg tenker mye på hvordan andre ser meg»

Deltakerne i fokusgruppen synes Alzheimer er et mye sterkere/skremmende ord en demens og liker det ikke. Før så kunne man ikke fortelle om for eksempel foreldre/besteforeldre som var syke, nå synes de det er greit å være åpne mot sine nærmeste om sykdommen.

På spørsmål om hva de tenkte om begrepet hukommelsessvikt? «Klart det er et fint ord, jeg glemmer jo som bare det»

«Jeg synes det er vanskelig å lese informasjon, jeg glemmer hva jeg har lest før halve siden er lest. Jeg liker bedre å se en film, da kan jeg henge litt bedre med gjennom filmen»

Dagsenterbrukerne sier at de ikke er bekymret for fremtiden og at de håper at de alltid skal få bo hjemme og at deres pårørende hjelper dem til det.

Representative uttalelser fra fokusgruppene som utfyller utfordringsbildet.

«Pårørendeskolen ble en viktig del for meg til å forstå sykdommen og hjelpe meg i sorgprosessen»

«Jeg kunne ikke delta på pårørendeskolen fordi jeg ikke har noe sted å ha kona mi»

«Positiv erfaring med at de forskjellige instansene i kommunen kommer samlet til møter. Det skjedde to ganger, siden har jeg ikke sett eller hørt fra dem igjen»

«Enkelte fra hjemmetjenesten har kjeftet på kona mi fordi hun ikke forstår instruksene de gir henne. De kommer til ulike tider og veldig mange forskjellige. Gjerne unge assistenter som egentlig studerer økonomi, de har ikke peiling og spør henne om hvordan de skal gjøre det, en visste omtrent ikke bak frem på kona mi.»

«Jeg ble lei av å høre om den kabalen som skulle gå opp når jeg henvendte meg til tjenestekontoret for hjelp og avlastning. Jeg følte som pårørende at jeg fikk byrden til kommunen lagt på meg»

«Mange som kommer aksepterer når kona mi sier at hun har vasket seg selv, de hjelper henne med klær også drar de. Hun har ikke vasket seg og det kjenner jeg fordi hun lukter. Det er så uverdig. Noen har gode metoder og får henne med seg inn på badet for en vask allikevel»

«Jeg føler at noen leser journalen hennes før de kommer, mens andre bare vet adressen vår»

«Det ligger igjen avføring på dusjstolen etter de har dratt, hva sier det om dusjen hun får, jeg er ikke fornøyd og kan like godt gjøre det selv. Det er noen supre der også, jeg har sagt ifra så blir det bra en periode før det sklir ut igjen»

«Hvis jeg skal ha hjelp må hjelpen være der. Hun rekker ikke toalettet i tide fordi de kommer så sent»

«Jeg har en mor og en mann som er syk, de får begge tjenester fra to forskjellige soner. Det er veldig stor forskjell på hva de tilbyr av individuelle tilpassede tjenester»

«Mannen min ble urolig når han var på helsehuset. Det var en hektisk avdeling og det ble ikke satt i gang noen miljøtiltak for å roe han. Han ble satt på store doser antipsykotika som gjorde at han nesten var bevisstløs til tider. Vi måtte ta han hjem og avgifte han hjemme. Etter det har jeg mistet tilliten til å ha han på avlastning der. Når jeg informerte Granli om dette ville de gi personalet på helsehuset veiledning. Helsehuset tok aldri kontakt med Granli for dette og vi stoppet avlastningen»

«Det blir helt feil at personen med demens er på rulleringsoppholdet på en lindrende enhet hvor folk som ligger for døden.

«Jeg savner et nummer som jeg kan ringe om alt som vedrører min kone og hennes behov/sykdom»

«Jeg trenger veiledning på om jeg som ektefelle oppfyller basisbehovene som min syke kone har»

«Jeg er ikke opptatt av å få fast plass til min mann, men selvfølgelig forsaker jeg alt av fritid på ettermiddag og kveld»

«Jeg er usikker på hvor lenge det går hjemme. Datteren min skal hjelpe meg i et møte med hjemmesykepleien fordi jeg trenger mere hjelp men den må være riktig. Jeg trenger å kunne hvile meg med god samvittighet for at det skal ha noen hensikt når hun får hjelp hjemme eller på avlastning»

«Jeg har dårlig samvittighet til tusen de gangene hun har vært på avlastning på helsehuset. Jeg har kjøpt smekker fordi hun griser så mye når hun spiser, de blir ikke brukt der og hun er alltid skitten av mat. Vi ser hun føler seg mindreverdig når vi kommer. Jeg besøkte henne hver kveld når hun var inne på avlastning fordi hun ikke blir aktivisert»

«På dagsenteret stortrives mannen min men det er ikke alltid jeg får han til å dra. Han har vært på seks avlastningsopphold de siste årene, det har vært veldig bra for meg som får hvile godt ut men han trives ikke der i det hektiske miljøet. Personalet er forståelsesfulle men de får ikke gjort noe da fokuset på avdelingen er mere somatisk syke og demens ikke er riktig pasientgruppe»

«Når jeg var syk og måtte på sykehuset ble mannen min alene, datteren vår ble bedt om å ta ulønnet permisjon for å passe på han. Det var ikke før barna mine truet med å gå til avisen at vi fikk tilbud fra kommunen»

«Jeg er redd for at noe skal skje med meg, hva skjer med kona mi da?»

«Det har vært en ny verden for meg som datter å forstå og bli involvert i pleiebehovet til mor og balansen i det. Hva er hun for syk til og hva er hun for frisk til. Jeg ble dessverre ikke som pårørende involvert tidlig nok når hun bodde hjemme»

«Alle som bor på sykehjem er forskjellige mennesker satt sammen på et sted, fint at vi er med på å fortelle hvem våres er så de kan bli møtt der»

«Ønsker å vite litt mere som pårørende hva hun gjør fordi hun selv ikke husker hvordan dagen har vært når jeg spør»

«Noen snakker dårlig norsk, det er bekymringsfullt når dette er en pasientgruppe som har nedsatt språkforståelse og hørsel»

«Det hadde vært fint med noen hjelpemidler på rommet slik at vi som pårørende kan hente opp tråden når vi er på besøk, for å ha noe å prate om»

«En gang ble hun så sint at hun slo datteren vår. Hun ville ikke lenger være med på sosiale sammenkomster, de snakker ikke med meg men bare med deg sa hun. I ettertid forstår jeg at hun nok var syk i 4-5 år før hun fikk diagnosen.»

«Sykdommen kom snikende, fastlegen mente det var depresjon og hun fikk medisiner mot det»

«Det er så synd, for det er ikke personene vi møter som er dårlige, men systemet»

Noen flere uttalelser:

«Tjenestetilbudet i kommunen er helt utrolig, fra start til nå som mor er på sykehjem. Vi har ikke måttet kjempe for noe. Vi har fått tilbud om tjenester, tilrettelegging hjemme, ramper og utstyr.»

«Jeg føler det er positivt å ha henne hjemme, hun har gitt meg så mye omsorg og pleie i alle år nå er det jaggu min tur til å stelle for henne»

«Jeg har stelt mamma hjemme hos meg selv etter hun fikk Alzheimer i mange år, dag og natt. Når mamma fikk plass på dagsenter var det som en ny verden. Hun opplevde å få bestemme selv og delta mens jeg fikk en pause»

