

# Handlingsplan Demens

2024 – 2027

Lillestrøm kommune



## INNHold

1 Innledning.....	2
Planens forankring.....	2
2 Faktagrunnlag.....	3
Hva er demens?.....	3
Grupper med særskilte behov.....	3
3 Kunnskap og kompetanseutvikling.....	5
4 Demens i et samfunnsperspektiv.....	6
Demensvennlig samfunn.....	7
Frivillighet og Aktivitetsvenn.....	7
5 Teknologi.....	9
6 Pårørendes rolle.....	10
7 Demens i et individperspektiv.....	13
7.1 Mistanke, utredning og diagnose.....	14
7.2 Selvstendig med støtte.....	15
7.3 Hjemme med tjenester.....	17
7.4 Heldøgns omsorg.....	18
7.5 Omsorg ved livets slutt.....	20
TABELLOVERSIKT MÅL OG TILTAK SAMLET.....	21

# 1 Innledning

Personer med demens står overfor endringer og utfordringer som vil påvirke dagliglivet hjemme, i nærmiljøet og i møte med samfunnet. Et av hovedmålene til Lillestrøm kommune er å støtte oppunder innbyggernes mestring av egne liv i alle livets faser. Personer med demens skal oppleve at de fortsatt er innbyggere med rettigheter og plikter, og fortsatt kan medvirke i eget liv.

Kognitiv svikt og demens medfører utstrakt bruk av helse- og omsorgstjenester og vil utgjøre en økende samfunnsutfordring i årene fremover. Demens er en alvorlig tilstand som trenger systematisk oppfølging fra fastlege og øvrige helsetjeneste på lik linje med andre kroniske og dødelige sykdommer. I dag har over 100 000 mennesker i Norge demens, og antallet vil trolig dobles fram mot 2040.

Handlingsplan demens 2024-2027 skal bidra til at personer med demens og deres pårørende blir møtt med respekt og verdighet i kommunens helsetjenester og samfunnet ellers. Når behovet for støtte og bistand melder seg skal personen med demens og dens pårørende bli møtt med personsentrert omsorg og en helsetjeneste som har kompetanse og kunnskap om demens.

Handlingsplan Demens er en fireårig plan som har som mål om å forbedre og videreutvikle demensomsorgen i Lillestrøm kommune. Planen skal evalueres hvert annet år og legges fram for politisk behandling. Planens første del tar for seg demens i et samfunnsperspektiv, kompetansebehov i tjenestene, bruk av teknologi og pårørendes rolle. Kapittel 7 har individperspektivet, og beskriver behov, mål og tiltak knyttet til personens demensforløp; helt fra mistanke om demens oppstår til livets siste fase. Beskrivelsen av demensforløpet bygger på Veiviser demens som er basert på Nasjonal faglig retningslinje om demens.

## Planens forankring

Kommunens Handlingsplan Demens 2024-2027 er utarbeidet med bakgrunn i den nasjonale Demensplan 2025, Veiviser demens, Nasjonal faglig retningslinje demens og gjeldene lovverk. Planen er videre forankret i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), som skal bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

Planen er forankret i kommunens øvrige planverk, og da spesielt i Strategi for helse og mestring, Behovsplan for helse- og mestringstjenester fram mot 2040, Strategisk kompetanseplan, Handlingsplan for pårørendearbeid og Temaplan teknologiløftet.

Strategi for helse og mestring har tre hovedstrategier:

- *Samskaping*
- *Mestring*
- *Helhet og sammenheng*

### Kunsten å hjelpe

*At man, naar det i Sanhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde han der, hvor han er, og begynde der.*

*Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst.*

Søren Kierkegaard  
(1813-1855)

### De fire innsatsområdene i nasjonal Demensplan 2025 er følgende:

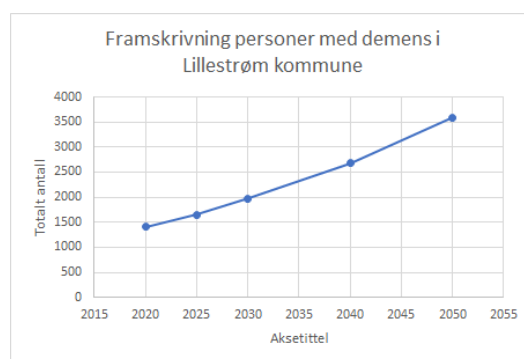
1. *Medbestemmelse og deltakelse*
2. *Forebygging og folkehelse*
3. *Gode og sammenhengende tjenester*
4. *Planlegging, kompetanse og kunnskaasutviklina*

Våren 2023 gjennomførte Romerike revisjon IKS en forvaltningsrevisjon. Formålet var å undersøke om kommunen ivaretar et forsvarlig og tilrettelagt tjenestetilbud til hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Forbedringsområder beskrevet i revisjonens rapport er også hensyntatt i denne handlingsplanen.

## 2 Faktagrunnlag

Demenskartet estimerer demensforekomst for Norge og for den enkelte kommune, og viser at antall personer med demens i Lillestrøm vil øke fra ca. 1500 til ca. 2700 personer i perioden 2023 til 2040. Det tilsvarer en økning på 1200 personer, og nesten en fordobling. En norsk studie viser at det også er høyere forekomst av yngre personer med demens enn tidligere antatt.<sup>1</sup> Yngre personer har andre behov enn eldre med demens, og dette utfordrer kommunens utforming av ulike tjenestetilbud.

Den mest sannsynlige forklaringen på økt forekomst av demens i totalbefolkningen, er økt levealder generelt, og flere eldre i befolkningen. I tillegg lever personer med demens nå lenger med sykdommen. Trolig får også flere yngre diagnosen i dag fordi leger i førstelinjetjenesten har blitt mer klar over tilstanden. Dermed blir pasienter raskere og hyppigere henvist til spesialisthelsetjenesten enn tidligere.



### Hva er demens?

Demens er ikke en enkeltsykdom, men en fellesbetegnelse for sykdommer og skader som rammer hjernen. Alzheimers sykdom er den vanligste, og 50-70% av de som lever med demenssykdom har Alzheimers. Demens kjennetegnes ved kognitiv svikt på et eller flere områder, som for eksempel dårlig hukommelse eller vanskeligheter med å orientere seg. Svikten skal påvirke evnen til å fungere i dagliglivet for å kunne si at det er demens. Endring i personlighet er heller ikke uvanlig. I de fleste tilfeller er sykdommen progredierende, det vil si at den utvikler seg. Dette innebærer at personen som får demens, gradvis vil få nedsatt funksjon inntil vedkommende kan få behov for heldøgns pleie og omsorg.

### Grupper med særskilte behov

#### Yngre personer med demens

Yngre personer med demens refererer til en gruppe enkeltpersoner som opplever demenssymptomer før 65-årsalderen. I dag skjer utredning av unge stort sett i spesialisthelsetjenesten. Mange som får demens i ung alder, er fortsatt i jobb og fysisk aktive.

Yrkesaktive mennesker med demens vil ofte ha behov for hjelp og støtte, også fra NAV. Det bør derfor være ressurspersoner hos NAV som man kan henvende seg til, samt at det etableres godt samarbeid med Demensteam og fastleger. Videre bør saker som omhandler demens og uførevurderinger gis prioritet som kurant sak.

Personsentrerte, individuelle tilbud om aktiviteter for å bevare fysisk form og et sosialt liv er nødvendig for å opprettholde god livskvalitet, herunder tilknytning til arbeidsliv, og gjøre det mulig å leve godt med demens. Tilrettelegging av tilbudet til yngre personer med demens er særlig viktig innenfor heldøgns omsorg, både omsorgsbolig og institusjon. Yngre personer med demens kan ha behov for andre kultur- og

<sup>1</sup> [Helse Nord-Trøndelag, Forekomst av demens hos yngre, hvor mange unge lever med sykdommen?](#)

aktivitetstilbud enn det som tradisjonelt tilbys på sykehjem.<sup>2</sup>

### Atferd som utfordrer

Personer med demens kan i tillegg til kognitive utfordringer, også ha endringer i atferd utover endringer i humør, sosiale ferdigheter, eller reaksjoner på ulike situasjoner. Dette kan omfatte agitasjon, aggressivitet, angst eller andre atferdsendringer som kan påvirke deres daglige liv og samhandling med andre. I omsorg for personer med demens skal man se på all atferd som meningsfull. Når personen er urolig, frustrert eller sint har det ofte en bakenforliggende årsak som for eksempel utrygghet, udekket behov eller fysiske plager.

### Personer med utviklingshemming

Personer med utviklingshemming som også har en demens, vil ha behov for særlig tilrettelegging og hjelp fra personell med spesifikk kompetanse i utredning og oppfølging. Ifølge Helsedirektoratets nasjonale veileder må det, gjennom personsentrert omsorg og behandling, legges til rette for at personer med demens så langt som mulig skal kunne opprettholde sin personlige autonomi gjennom demensforløpet. Retningslinjen poengterer at dette også gjelder når det foreligger særlige behov for tilrettelegging. Personer med Downs syndrom har en særlig høy risiko for å utvikle demens. Det er derfor viktig at helse- og omsorgstjenestene har rutiner for å fange opp endringer i funksjonsnivå tidlig. Aldersrelaterte funksjonsfall og sykdommer kan også føre til at kroniske lidelser knyttet til utviklingshemningen blir forsterket i eldre år. Isolasjon, fall, endring i kommunikasjon, redusert mobilitet og endring av rutiner kan alle være kjennetegn på helseplager knyttet til aldring og at personen har behov for et økt bistandsbehov og helseoppfølging.<sup>3</sup> For personer med Downs syndrom bør en baselineundersøkelse første gang gjøres i 30-årsalderen, med årlige oppfølginger fra senest 40-årsalderen. Det er anbefalt å bruke kartleggingsverktøyet «Tidlige tegn – funksjonsfall og sykdom» til denne undersøkelsen.

### Personer med innvandrerbakgrunn

Med eldre innvandrere menes vanligvis personer over 65 år som er født i et annet land av to utenlandsfødte foreldre og som har migrert til Norge. Per i dag vet man lite om forekomsten av demens blant innvandrere i Norge, men man vet at tallet er økende. Samtidig vet man også at eldre innvandrere i Norge, og i resten av Europa, ikke benytter seg av helse- og omsorgstjenester som dagaktivitetstilbud, hjemmebaserte tjenester, omsorgsboliger og sykehjem like mye som de eldre fra majoritetsbefolkningen. I en rapport<sup>4</sup> fra Alzheimer Europe nevnes en rekke mulige årsaker til dette:

- manglende tillit til det offentlige helse- og omsorgstilbudet
- tilbudene er ikke kulturelt tilrettelagt
- mangelfull språkkunnskap og helsekompetanse hos personen med demens eller de pårørende
- demensdiagnosen oppleves stigmatiserende og holdes skjult
- familien ønsker selv å ta vare på den gamle

### Pårørende og nettverk

Når en person får en demensdiagnose rammes ikke bare den syke, men også nær familie og nettverk. Å være pårørende til en person med demens kan være en utfordrende og følelsesmessig krevende oppgave, og pårørende kan oppleve at egen livskvalitet blir redusert. Mange pårørende er selv eldre og kan ha funksjonsnedsettelse, sykdommer eller plager som tapper dem for krefter og overskudd. Men også for

---

<sup>2</sup> [Dagensmedisin.no](https://dagensmedisin.no) Yngre personer med demens fremdeles et stebarn i Norge

<sup>3</sup> [Aldring og helse. Utviklingshemning/helse og sykdom/aldring og helsetilstand blant personer med utviklingshemning](#)

<sup>4</sup> [Aldring og helse Report on minority ethnic groups 2018](#)

yngre pårørende kan det være svært belastende å erfare at mor eller far gradvis endrer seg ved en demensdiagnose, og kan kjenne på en sorg over at roller endres og at personen med demens ikke lenger kan være en støtte i livet.

## 3 Kunnskap og kompetanseutvikling

### MÅL

Tjenesteutøver har tilstrekkelig kunnskap om demens og utøver personsentrert omsorg

Kunnskap og kompetanse om demens er en forutsetning for å kunne gi nødvendig helsehjelp og oppfølging av personer med demens og deres pårørende. Nasjonal Demensplan 2025, Nasjonal faglig retningslinje og Helse og mestringens egen strategiske kompetanseplan vektlegger viktigheten av dette. Kunnskap om personsentrert omsorg, tillitsskapende tiltak og evne til å kunne omsette dette i praktisk handling er en forutsetning for å kunne gi gode tjenester.

I henhold til Nasjonal faglig retningslinje om demens skal virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester til personer med demens sørge for at ansatte har den opplæring, videreutdanning og etterutdanning som er påkrevet, slik at medarbeiderne har relevant kompetanse for å utføre sitt arbeid faglig forsvarlig, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Beboere i forsterkede tilrettelagte enheter kjennetegnes av å ha demens med alvorlige nevropsykiatriske symptomer, og utgjør dermed en gruppe der det stilles særskilte krav til de ansattes kompetanse.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 4A-3 regulerer adgangen til å gi somatisk helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen. Dersom vilkårene er oppfylt, kan helsehjelpen gjennomføres med tvang eller andre tiltak for å omgå motstand hos pasienten, jf. § 4A-4 første ledd. Bruk av tvang kan av og til være nødvendig i oppfølgingen i et demensforløp, og grunnleggende kunnskap om lovverk er avgjørende.

Vold i nære relasjoner har fått økt oppmerksomhet i Norge de siste årene. Verdens helseorganisasjon definerer vold som en enkeltstående handling, gjentatte handlinger eller mangel på riktige handlinger som forårsaker skade, nød eller lidelse hos en eldre person og hvor overgrepene skjer i et forhold hvor det i utgangspunktet er en forventning om tillit.

#### Status i Lillestrøm kommune:

Det er utarbeidet en egen strategisk kompetanseplan i Helse og mestring som tydeliggjør relevante kompetansetiltak.

Medarbeiderne må ha kunnskap om personsentrert omsorg, herunder hvordan man kommuniserer og samhandler med personer med demens. Endret atferd, uro og aggresjon hos pasient med demenssykdom kan være uttrykk for somatisk sykdom. Observasjonskompetanse generelt er nødvendig, og kompetanse til å vite hva du gjør med det du ser.

Lillestrøm kommune har etablert et demensnettverk for ressurspersoner i hjemmetjenesten, omsorgsboliger og institusjon. Ressurspersonene skal bidra til at kompetanse innen

#### **Personsentrert omsorg:**

*Personsentrert omsorg er en omsorgsfilosofi som handler om å ta hensyn til hvordan en person opplever sin situasjon og verden rundt seg. Omsorgen skal tilrettelegges slik at personens perspektiv på situasjonen blir ivaretatt. Hvordan en person opplever en situasjon er preget av personlighet, livshistorie, fysisk helse, demenssymptomer og sosialt miljø.*

(Aldring og helse)

kognitiv svikt og demens styrkes i tjenestene. Demensnettverket ledes og koordineres av kommunens demensteam som gjennomfører 2-3 samlinger i året. Ressurspersonene i de ulike seksjonene har et spesielt ansvar for oppfølging av personer med demens, og deres pårørende.

Det er en kontinuerlig oppgave å opprettholde og utvikle medarbeidernes kompetanse. I kommunen utvikles det nå en «opplæringspakke» innen demens som grunnopplæring for alle nyansatte. Innholdet består av e-læringskurs, etisk refleksjon og praktisk opplæring og tilnærming til personer med demens. Opplæringspakken er definert av demenskoordinator og andre fagpersoner med spesialkompetanse innen fagområdet. Lillestrøm kommune benytter også Demensomsorgens ABC som kompetansehevende verktøy.

Grunnlaget for tjenesteutøvelse skal være kunnskapsbasert. I tjenestene skal det benyttes etablerte modeller som TID og VIPS. TID<sup>5</sup> er en tverrfaglig intervensjonsmodell som kan benyttes som et systematisk verktøy ved utfordrende atferd hos personer med demens. VIPS<sup>6</sup> er en metode for å implementere personsentrert omsorg, og bidrar til å løfte frem tjenestemottakers perspektiv. Modellene er praksismodeller som bidrar til en faglig og etisk god tilnærming i møte med personer med demens.

Vi vet at personer med demens er en gruppe utsatt for vold og andre typer overgrep både i eget nettverk og tjenesteytere, men volden kan også gå den andre veien. Bevissthet og kunnskap om vold i nære relasjoner er av stor betydning. Kommunen vil bidra til et trygt og omsorgsfullt miljø for alle involverte parter.

## Tiltak

- Legge til rette for at medarbeidere i helsetjenesten får nødvendig praktisk, faglig og etisk opplæring i tilnærmingen til personer med demens.
- Alle nyansatte skal gjennomføre «Opplæringspakken»
- Sikre opplæring og systematisk bruk av modellene TID og VIPS
- Utarbeide prosedyre for ressurspersoner i demensnettverket som beskriver roller, ansvar og krav til kompetanse om demens
- Sette forebyggende og skadeavvergende opplæring i system

## 4 Demens i et samfunnsperspektiv

### MÅL

Personer med demens skal kunne være aktive i samfunnet på lik linje med andre

Folkehelsearbeid i kommunen har betydning for forekomst og utvikling av demens. I nasjonal Demensplan 2020-2025 vises det til at ved å forebygge livsstilsrelaterte sykdommer, kan også demens forebygges. Hjertesykdom, høyt blodtrykk, høyt kolesterol, diabetes og overvekt gir risiko for utviklingen av demens senere i livet. Nyere forskning viser også at redusert hørsel, lite søvn og ensomhet kan være risikofaktorer

<sup>5</sup> [TID-tverrfaglig-intervensjonsmodell](#)

<sup>6</sup> [VIPS praksismodell \(VPM\) - Nasjonalt senter for aldring og helse](#)

for å utvikle demens. Innbyggernes kunnskap om helsefaktorer og hvordan påvirke helse i positiv retning vil derfor være en viktig forutsetning for å bremse forekomst og utvikling av demens.

## Demensvennlig samfunn

Hensikten med demensvennlig samfunn er å legge til rette for at personer med demens kan fortsette å utføre hverdagsaktiviteter og være delaktige i samfunnslivet. Demensvennlig samfunn skal øke kunnskap og åpenhet om demens slik at personen med demens blir møtt med respekt, forståelse og hjelpsomhet. Et demensvennlig lokalsamfunn gjør det lettere for mennesker med demens å delta i foreningsliv, og bruke kulturaktiviteter som for eksempel bibliotek, kino og konserter.

Det å få demens betyr ikke at ens egne verdier og preferanser forsvinner, og det er viktig at personer med demens gis anledning til å medvirke i eget liv. Videre er det behov for økt kunnskap i samfunnet om demens, slik at vi kan bygge ned fordommer. Å dele kunnskap om hvordan det er å leve med demenssykdom vil bidra til økt forståelse og åpenhet slik at det kan tilrettelegges for at personer med demens kan leve aktive liv i kommunen.

Digitalt utenforskap innebærer manglende tilgang eller mulighet til å benytte seg av digitale tjenester som er nødvendige for å få innfridd sine rettigheter som innbygger. Dette er et tema som har fått økt oppmerksomhet de siste årene. Digitaliseringsdirektoratet anslår at hver femte innbygger kan være sårbar i møtet med offentlige digitale tjenester, spesielt eldre personer og personer med lav utdanning. I takt med økt digitalisering, har også konsekvensene ved å ikke henge med i den digitale utviklingen blitt større. Noen kan kjenne på at de ikke lenger klarer å være aktive i samfunnet på lik linje som tidligere.

### Status i Lillestrøm kommune

Kommunens demensteam er ansvarlig for arbeidet med demensvennlig samfunn. Det vil si å rekruttere og gjennomføre kurs i offentlig og privat næringsliv. Kurset består av en times undervisning utarbeidet av Nasjonalforeningen. I etterkant av kurset mottar bedriftene en bekreftelse på at de er en demensvennlig bedrift som de kan henge synlig for kundene. Det erfarer at det er tidkrevende og noe utfordrende å komme i dialog med næringslivet for avtale om konkret tid for gjennomføring av kurs.

Bibliotekene har etablert oppsøkende virksomhet. De har mottatt tilskuddsmidler via «Leve hele livet»-reformen fra Helsedirektoratet, og har 3 stillinger i arbeidet med oppsøkende virksomhet og området helsekompetanse. Det jobbes med digital opplæring av seniorer. Bibliotekene skal arrangere en erfaringskonferanse tilknyttet Eldres digitale kompetanse. Det jobbes med mål om å bygge fagkompetanse innen helse, inkludert demens, både fysisk og digitalt.

Som en del av tilbudet gjennomfører hjemmebaserte tjenester dialogcafe tilrettelagt for hjemmeboende og deres pårørende i kommunen, deriblant personer med demens. Dette tilbudet gir en fin mulighet for støtte, informasjonsutveksling og fellesskap, og styrker samtidig det sosiale nettverket for de berørte. Alle interessert inviteres til å delta og bidra til et positivt og støttende miljø.

## Frivillighet og Aktivitetsvenn

### Frivillighet

Frivillig sektor er en stor og selvstendig del av vårt samfunn, som gir en merverdi til den som bidrar og til samfunnet som helhet. Frivillig arbeid er en grunnleggende del av menneskets liv og virke, og en forutsetning for et godt samfunn. Å være frivillig gir kompetanse, erfaring, sosial tilhørighet og mestring til enkeltmennesket. Samtidig skaper frivilligheten fellesskap, den bidrar til en bedre hverdag for mange mennesker, og den bidrar til samfunnsutviklingen gjennom å skape verdi og utfordre eksisterende dagsorden. Den bidrar også til inkludering og integrering. Ifølge Frivillighet Norge er frivillige opptatt av



fleksibilitet, mulighet til å påvirke organisasjonen/aktiviteten og ha klare oppgaver når de engasjerer seg som frivillige.

#### Status i Lillestrøm

Frivilligsentralen rekrutterer frivillige, men det erfares at det er utfordrende å rekruttere noen til å være alene med hjemmeboende personer med demens. Det erfares også vansker med å rekruttere til faste oppdrag over lenger tid, da mange er redd for å binde seg til faste avtaler. Frivilligsentralene har frivillige som kan være følgetjeneste til sosiale arrangementer og legeavtaler mm. Transport er til tider vanskelig, da frivillige kan være usikre på persontransport i egen bil og dekning av utgifter oppleves byråkratisk.

Yngre personer med demens har gitt uttrykk for at de ønsker å bidra med sine ressurser, men vil da ha behov for støtte i form av koordinering og bistand som gjerne kan være av en annen frivillig.

#### Aktivitetsvenn

En aktivitetsvenn er en frivillig som gjør aktiviteter sammen med en som har demens. Aktivitetsvennen og personen med demens kobles sammen på bakgrunn av felles interesser, og gjør ting sammen som de liker. Det kan være alt fra å gå på tur, gå på teater eller kafé, til å bare møtes for en prat. Målet er at samværet skal være givende og trygt for begge parter.

Aktivitetsvenner får kurs og veiledning fra etablerte arbeidsgrupper i kommunen, som er opplært av Nasjonalforeningen for folkehelse. På den måten blir de best mulig rustet for å være en støtte og venn i hverdagen for personer med demens. Aktivitetsvenn bidrar til økt livskvalitet og kan være en støtte for pårørende.

#### Status i Lillestrøm

Kommunen har avtale om Aktivitetsvenn med Nasjonalforeningen for folkehelse. Aktivitetsvenn er organisert med en overordnet koordinator som har ansvaret, videre er det etablert 6 geografiske arbeidsgrupper rundt i kommunen med egne gruppeledere.

I institusjonene jobbes det godt med aktivitetsvenn gjennom Kultur, aktivitet og frivillighetskoordinatorene. Aktivitetsvenn jobber både direkte en til en, og i grupper ved å bidra til felles aktiviteter, kafe- og restauranttilbud. En gang i halvåret gjennomføres erfaringsamling for alle aktive aktivitetsvenner. Det er god rekruttering av nye aktivitetsvenner, dette er en kontinuerlig prosess. For å klare å beholde frivillige over tid må det sikres en god oppfølging og inkludering. Det er også aktivitetsvenner tilknyttet kommunens omsorgsboliger.

Det er et stort behov for aktivitetsvenner til hjemmeboende som ikke har andre tjenester. Det må sees på en struktur som bidrar til rekrutteringen av frivillige hos hjemmeboende.

En frivillig skal være et supplement til kommunens tjenester, og det er viktig med en gjensidig forventningsavklaring ved oppstart. Det er nødvendig med en struktur som trykker frivillige. Det må legges til rette for nødvendig opplæring og tilgang til veiledning fra tjenestene i Helse og mestring ved behov.

Kommunen bør i større grad inkludere minoritetsgrupper i arbeidet med personer med demens med mål om å skape et kulturelt mangfoldig og ressurssterkt miljø for alle involverte.

Bruk av offentlig transport kan være en utfordring for personer med demens. Lange avstander mellom holdeplassene, korte opphold på holdeplasser og betalingsmåter er eksempler på dette.

Transporttjenester (TT) kan være aktuelt for personer med demens, men er ikke i seg selv tilstrekkelig. Mange trenger følge av en kjent person, og det er behov for å se nærmere på transportløsninger for målgruppen.

## Tiltak

- Avklare forventninger og styrke samarbeidet med frivillig sektor og næringslivet
- Styrke frivilligkoordinering for hjemmeboende personer med demens og i institusjon
- Inkludere minoritetsgrupper i arbeidet med personer med demens
- Utrede behov for ulike transportløsninger

## 5 Teknologi

### MÅL

Det gis trygge tjenester der teknologi understøtter dagliglivets utfordringer og skaper trygghet for personen med demens, pårørende og tjenesteutøver

Teknologiske løsninger åpner opp for flere muligheter i helse- og omsorgstjenestene. Teknologi kan gi økt støtte til mestring, økt trygghet og kvalitet, samt fleksibilitet og produktivitet i tjenestene. Teknologi er et supplement og støtte til personer med demens, pårørende og medarbeidere, og bidrar til at det gis riktig tiltak til riktig tid.

Med inngripende teknologi menes lokaliserings- og sensorteknologi som sender informasjon om personens tilstand eller situasjon, uten at personen selv initierer det. Eksempler er teknologi som sender varsel til en responstjeneste når personen f.eks. står opp av sengen og ikke kommer tilbake, faller, eller ikke har tatt sine medisiner.

Andre eksempler er teknologi som lokaliserer personen, eller innhenter informasjon med lyd og bilde i kortere eller lengre tid, og oversender informasjon om personens oppholdssted, bevegelser, aktiviteter mm. til en responstjeneste uten at personen selv tar initiativ til at informasjonen oversendes.

Teknologien og bruken av den må være i tråd med kravene i lovverket, blant annet til forsvarlighet og medvirkning. I utgangspunktet skal personen med demens samtykke til bruk av inngripende teknologi som et ledd i tjenestetilbudet fra kommunen. Hvis personen ikke er samtykkekompetent for avgjørelser rundt bruk av teknologi, må det gjøres en vurdering og fattes vedtak om bruk av teknologi. (Jfr. Pasient og brukerrettighetsloven kap.4A-6)

Ved bruk av teknologi hos personer med demens, er det viktig å anerkjenne at demenssykdommens utvikling kan medføre at teknologien ikke lenger fungerer etter intensjonen som støtte og trygghet for personen. Det er derfor viktig å ha systematikk som fanger opp endringer i demensforløpet med tilhørende vurdering av nytten ved teknologi eller behov for annen type teknologi.

### Status i Lillestrøm kommune

Lillestrøm kommune har en større satsning på teknologi; Teknologiløftet, som også vil bidra som hverdagsstøtte for personer som lever med demens.

### Med velferdsteknologi menes:

- Mestringsteknologi som kan bidra til at personer med demens kan mestre egen sykdom og helse
- Trygghetsskapende teknologi som skal muliggjøre at personer med demens og deres pårørende kan føle trygghet

Det installeres teknologi ved flere institusjoner, og en omsorgsbolig. Noen institusjoner har varslingsanlegg fra tidligere, som etter hvert vil bli oppdatert til ny teknologi. Det benyttes sensorteknologi i form av Room Mates ved flere institusjoner. Teknologien tas i bruk i samarbeid med pasienter, og pårørende blir involvert i dette arbeidet. Det legges vekt på digitalt tilsyn som kan gi pasientene en bedre tjeneste gjennom bedre søvn, bedre døgnrytme og trygghet for å få hjelp når det er nødvendig, og ikke bare etter faste rutiner.

Lillestrøm kommune benytter velferdsteknologi til aktivisering av beboere i institusjon og aktivitetssentre. Motivew-sykler som kobles til skjerm med egenvalgte reisemål, interaktive spill og dyr. Det er også kjøpt inn VR-briller til aktivisering og KOMP til kommunikasjon med pårørende og familie.

Det benyttes medisindispensere, trygghetsteknologi og sporingsteknologi for hjemmeboende. Hvilken teknologi som skal benyttes besluttes på grunnlag av kartlegging av behovet til den enkelte pasient.

## Tiltak

- Involvere personen med demens og pårørende for å sikre rett teknologi til rett tid
- Kartlegge personens situasjon, samtykkekompetanse, funksjon og digital kompetanse i henhold til prosedyrer for å avklare bruk av teknologi
- Kartlegge pårørendes mestringsevne, kompetanse og opplæringsbehov knyttet til bruk av teknologi i hjemmet
- Kontinuerlig evaluering av teknologien, vurdere om den svarer ut behov eller bør avsluttes

## 6 Pårørendes rolle

---

### MÅL

Pårørende får opplæring, veiledning og individuelt tilpasset støtte og avlastning

Pårørende inkluderes og involveres til det beste for personen med demens

Barn som pårørende blir fanget opp tidlig og får nødvendig informasjon, støtte og oppfølging

Det å være pårørende til en person med demens kan oppleves belastende og mange kan oppleve at situasjonen legger begrensninger for deres eget liv. Samtidig ønsker de aller fleste å bidra, og den innsatsen pårørende gjør er av stor betydning for den syke og for samfunnet. Pårørende er en viktig samarbeidspartner, og det er av stor betydning at pårørende involveres og at gjensidige forventninger avklares i dialog.

Nærmeste pårørende får i økende grad oppgaven med å medvirke sammen med personen med demens i takt med at sykdommen utvikler seg. Det er endringer i adferd og psykiske symptomer ved demens som i størst grad belaster pårørende. Personer med demens mister gradvis kontrollen over eget liv, og dette ledsages ofte av en opplevelse av tap, sorg og belastning hos pårørende. Også for voksne barn oppleves dette krevende, mange opplever at omsorgsrollen snus. For å forebygge belastninger, er det viktig at pårørende gis rom til å kunne opprettholde egne behov. Dialog og kartlegging av hvordan de opplever situasjonen, gir retning for hva de trenger av informasjon, støtte og avlastning.

Overgangen mellom tjenester kan være krevende for både personen med demens og pårørende. Det er viktig at tjenesteyterne inkluderer pårørende og er lydhøre for deres behov.

Pårørendes reaksjoner når en nær persons liv går mot slutten, kan være svært ulike, og støtten til pårørende må derfor tilpasses den enkeltes behov. Å være til stede som pårørende til en døende person kan være verdig og fint, men også utmattende og krevende. Det er viktig å ivareta både den døende og de pårørendes behov, slik at livet får en verdig avslutning. Dette gjelder om personen dør hjemme eller på institusjon.

#### Barn som pårørende

I tilfelle hvor en person med demens har mindreårige barn, plikter helsepersonell å bidra til å ivareta behovet for informasjon og oppfølging barnet kan ha som følge av forelderens demenssykdom, jfr. helsepersonelloven § 10 a. Helsepersonellet må da vurdere om barnet har behov for informasjon og annen oppfølging. Om nødvendig må de bidra til at disse behovene blir ivaretatt til barnets beste. Det kan dreie seg om at helsepersonell i samarbeid med forelder med demens oppretter kontakt og samarbeid med andre tjenester. Dette kan omhandle alt fra det å møte andre barn i samme situasjon til oppfølgings tiltak i barnehage, skole og helsestasjon. Det er viktig at nettverk og helsepersonell oppfordrer barn og unge til å fortsette med de aktivitetene de har pleid å holde på med, og de må trygges på at det er helt greit. Det finnes nettsider som er tilpasset barn og unge hvor de kan finne informasjon og komme i kontakt med andre i samme situasjon; "Hvem ser meg" <sup>7</sup> og "Tid til å være ung" <sup>8</sup>.

#### Særlig tyngende omsorgsoppgaver

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal sørge for opplærings-, veilednings- og støttetilbud til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Kommunen bør også vurdere å gi pårørendestøtte i situasjoner der omsorgsarbeidet ikke ennå har utviklet seg til å bli særlig tyngende, med formål om å forebygge.

Pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger bør kartlegges i forbindelse med tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester til personen med demens. Kartleggingen bør gjentas regelmessig.

Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten bør også bidra til å fange opp behov hos pårørende som kan kreve oppfølging eller tjenester, og sørge for at denne informasjonen formidles til kommunen.<sup>9</sup>

#### **Pasient og brukerrettighetsloven § 3-1, tredje ledd:**

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten

#### **Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6:**

Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad.

<sup>7</sup> [Hvem ser meg?](#)

<sup>8</sup> [Tid til å være ung](#)

<sup>9</sup> [Helsedirektoratet - Pårørendeveileder](#)

Avlastning i hjemmet eller i institusjon skal bidra til å avlaste omsorgsyter fra særlig tyngende omsorgsoppgaver slik at han/hun kan ivareta for eksempel egen helse, mulighet for fritid, ferie og aktivitet. Samtidig skal avlastningstilbudet sikre omsorgsmottakeren tilfredsstillende omsorg når omsorgsyter har fri. Hjemmeboende over 18 år kan få avlastningsopphold dersom *omsorgsyter* oppfyller følgende vilkår:

- Omsorgsoppgavene som ytes må være omfattende og særlig tyngende for omsorgsyter
- Omsorgsbehovet hos den omsorgstrengende er slik at vedkommende ikke kan være alene den tiden omsorgsyter er fraværende

### Status i Lillestrøm kommune

I Lillestrøm kommune legges det til rette for at pårørende skal oppleve trygghet i sin pårønderolle, oppleve seg ivaretatt og anerkjent som en viktig støttespiller. De skal møtes med respekt og forståelse for den situasjonen de står i, uavhengig av ressurser og kulturell bakgrunn. Det erfarer at det er stort informasjonsbehov hos pårørende, særlig i tidlig fase.

### Opplæring og veiledning

Kommunens demensteam er ofte den første instansen personen med demens får kontakt med, i tillegg til fastlegen. Fra første kontakt med demensteamet får pårørende informasjon om kommunens ulike tilbud, både til personen med demens og de selv som pårørende. Ved første møte får pårørende også mulighet til en enesamtale med fagperson i demensteamet. I dette møtet blir også pårørendes grad av belastning kartlagt. Demensteamet er et lavterskeltilbud og dette innebærer at innbygger selv kan ta direkte kontakt, uten å måtte søke om tjenesten. Som oppfølging av merknad fra Romerike revisjon IKS er det innført at demensteamets arbeid i denne tidlige fasen før vedtak journalføres som et eget tiltak i pasientens journal.

Når personen med demens mottar helse- og omsorgstjenester, har tjenestene ansvar for å involvere pårørende og tilby råd og veiledning. Tjenestene gjennomfører oppstartssamtale/innkomstsamtale som bygger på informasjon beskrevet i den enkelte tjeneste sin Kvalitetsstandard, og som danner grunnlag for gjensidig forventningsavklaring. Det er kontinuerlig behov for å sikre at tjenesteutøverne er kjent med kommunens ulike tilbud for å kunne møte pårørendes behov for informasjon og rådgivning.

Kommunens demensteam tilbyr Pårørendeskole 2 ganger i året. Pårørendeskolen gjennomføres i henhold til Nasjonalt kompetansesenter sin anbefaling. Pårørende som har deltatt tilbys samtalegruppe over 4 kvelder etter avsluttet Pårørendeskole.

I tillegg tilbys pårørende samtalegruppe en gang i måneden gjennom hele året uavhengig av deltakelse på Pårørendeskole. Både Pårørendeskolen og samtalegruppene avholdes to steder i kommunen for å sikre tilgang for alle kommunens innbyggere. Pårørende kan ved behov avtale individuell samtale med demensteamet for råd, veiledning og støtte.

Lillestrøm kommune sikrer et helhetlig og koordinert tjenestetilbud til barn som pårørende gjennom Bedre Tverrfaglig Innsats-modellen med tilhørende rutinebeskrivelse. Modellens målsetting er å forebygge, oppdage og sette inn riktig tiltak til barn, unge og familier det er knyttet bekymring til.

### Avlastning i hjemmet

Lillestrøm kommune jobber kontinuerlig med å utvikle fleksible avlastningstilbud i hjemmet. Å få avlastning i hjemmet kan være et godt tilbud for noen. Hensikten er å gi avlastning slik at pårørende kan ivareta egne behov, og gis mulighet til å opprettholde sosiale aktiviteter. Samtidig gir dette tilbudet forutsigbarhet og trygghet i hverdagen for personen med demens.

### Heldøgns avlastning

Opphold tilbys pårørende som står i særlig tyngende omsorgsoppgaver, med mål om både avlastning for pårørende og øke muligheten for at personen med demens kan bo hjemme lenger. For pårørende er det

viktig at avlastningstilbudet er forutsigbart, men også fleksibelt. Fordi behov kan oppstå og endre seg raskt, tilstreber kommunen kort saksbehandlingstid på søknader om avlastning.

For noen kan kortvarige enkeltopphold resultere i økt uro hos personen med demens, både under og etter oppholdet. Rullerende avlastningsopphold i en tilrettelagt enhet kan bidra til å unngå økt uro ved at personen er godt kjent med avdelingen, personalet og rutineene der.

#### Omsorgstønnad

Dette er et tiltak som ikke er et hjelpende eller avlastende tiltak i seg selv, men heller ansett som et kompensierende tiltak for det særlig tyngende merarbeidet som foreligger. Omsorgstønnad vurderes sjeldent å være forsvarlig bistand alene for pårørende til personer med langtkommen demens.

## Tiltak

- Gjøre oppdatert informasjon lett tilgjengelig på innbyggerportalen og andre aktuelle arenaer som institusjoner, legekontor, bibliotek, butikksentre, pensjonistforeninger med mer
- Dele ut informasjonsmateriell til pårørende tidlig i forløpet
- Styrke råd og veiledning på ulike arenaer
- Strukturere pårørendeoppfølgingen i tjenestene i tråd med tiltak i Handlingsplan for pårørendearbeid 2024-2027
- Styrke medarbeidernes kunnskap om hvilke tilbud som finnes for målgruppen
- Det etableres en pårørendekontakt, fortrinnsvis fra Demensteamet, som pårørende til personer med demens kan kontakte ved behov.
- Personen med demens og pårørende skal involveres i utformingen av tiltak
- Arrangere temakvelder for pårørende og medarbeidere

## 7 Demens i et individperspektiv

---

### **Overordnet målsetting**

Personer med demens og deres pårørende medvirker, og får koordinerte tjenester når de trenger det

Dette kapitlet har et individperspektiv og beskriver behov, mål og tiltak knyttet til personens demensforløp; helt fra mistanke om demens oppstår til livets siste fase. Beskrivelsen av demensforløpet bygger på Veiviser demens som er basert på Nasjonal faglig retningslinje om demens. Veiviser Demens er utviklet i et samarbeid mellom Nasjonalt senter for aldring og helse, Helsedirektoratet og Nasjonalforeningen for folkehelsen.

### Gode pasientforløp

Gode pasientforløp er helt sentralt. Dette innebærer at pasientene får nødvendig og sammenhengende oppfølging i de sårbare overgangene. Det handler om å skape forutsigbarhet og forbedre kommunikasjonen og samhandlingen mellom de ulike tjenestoområdene slik at pasient og pårørende opplever trygghet og kvalitet under hele forløpet.

For å sikre helhet og sammenheng i hele forløpet er det valgt å benytte Aldring og Helse sin «Veiviser for demens» som struktur for kapittel 7.

#### **Sykdomsforløpet hos mennesker med demens:**

- Mistanke
- Utredning og diagnose
- Selvstendig med støtte
- Hjemme med tjenester
- Heldøgns omsorg
- Omsorg ved livets slutt

Veiviser demens

## 7.1 Mistanke, utredning og diagnose

### **MÅL**

Alle innbyggere med utredningsbehov får riktig diagnose til rett tid.

Det kan variere hvem som først får mistanke om at noen har demens. Bekymringen kan oppstå hos personen selv, pårørende, lege, arbeidsgiver eller andre.

De første tegnene på demens varierer fra person til person og er avhengig av type demens. De første symptomene kommer ofte snikende, utvikler seg over tid, og personen selv er ikke nødvendigvis den som merker symptomene først. Ved mistanke bør fastlege kontaktes.

Fastlegen har ansvaret for å utrede ved mistanke om demens hos hjemmeboende, og kan enten utrede selv, i samarbeid med demensteamet, eller henvise til utredning i spesialisthelsetjenesten. Utredning er viktig for å finne ut om det er demens eller annen årsak til symptomene. Det er også viktig for å finne ut hvilken oppfølging personen har behov for videre.

Det er legens ansvar å konkludere og formidle resultatene fra utredningen, og eventuelt diagnose til personen med demens. Det er en fordel om pårørende og eventuelt demensteamet og andre aktuelle kommunale helse- og omsorgstjenestene får denne informasjonen, hvis personen samtykker til dette. Dersom personen med demens ikke ønsker oppfølging fra kommunens øvrige helse- og omsorgstjeneste, er det fastlegens oppgave å følge opp.

Demens fører blant annet til redusert oppmerksomhet og reaksjonsevne, og kan være årsak til problemer eller uhell i trafikken. Evnen til å forstå et komplisert trafikkbilde blir svekket ved kognitiv svikt. Demens fører ikke automatisk til at en mister førerkortet, men sykdommen vil etter hvert påvirke kjøreferdighetene, så jevnlig oppfølging hos legen er nødvendig.

Legen bør legge vekt på sykehistorie og snakke grundig med både personen selv og pårørende. Den dagen legen eller personen med demens er i tvil om det er forsvarlig å kjøre, bør man ta dette på alvor og slutte å kjøre bil. Pårørende kan også bidra med å følge med og si fra dersom det er grunn til bekymring.

Utredning og diagnostisering er en forutsetning for å kunne gi effektiv helsehjelp og tilrettelagt informasjon og veiledning.

Diagnostisering skal også bidra til å gi personen selv og pårørende mulighet til å planlegge livet videre med demenssykdom.

### Status i Lillestrøm kommune

Romerike revisjon påpeker ved tilsynet at samarbeidet mellom fastlegene og demensteam i liten grad er formalisert. Likevel oppleves det fra begge parter at samarbeidet stort sett fungerer godt, men at det kan være behov for en forventningsavklaring av roller og ansvar. Demensteamet har 20 % legestilling, og det er behov for å tydeliggjøre hvordan legeressursen skal brukes overfor fastlegene og i demensteamet.

Demensteamet mottar henvendelser både fra pårørende, nettverk og andre tjenester i tillegg til fastlegene. Demensteamet utfører kognitiv kartlegging i personens hjem, i trygge omgivelser. Det innhentes også komparentopplysninger fra pårørende. Rapport etter kartlegging sendes elektronisk til personens fastlege for videre oppfølging. Demensteamet tilbyr videre oppfølging ved behov. I noen tilfeller initieres også utredning av kognitiv svikt på korttidsavdelingen, med videre oppfølging av fastlegen.

*«Jeg opplevde å måtte  
krangle meg til en  
utredning»*

Sitat fra innbygger med  
demensdiagnose

Fra spesialisthelsetjenesten kommer det gjerne henvisning om oppfølging etter diagnose. Demensteamet tilbyr da hjemmebesøk for informasjon og støtte. Videre følges personen med demens og pårørende opp gjennom "Tiltakspakke demens".

Demensteamet erfarer at det fortsatt er flere innbyggere med symptomer og funksjonssvikt knyttet til demens, men som ikke har vært til utredning. Det kan se ut som det særlig gjelder de eldste, hvor pårørende har ivaretatt den som er syk uten kontakt med helse- og omsorgstjenestene. Det er en utfordring at kommunens helsetjenester ikke identifiserer disse innbyggerne og dermed kommer sent i gang med ulike hjelpetiltak.

## Tiltak

- Øke innbyggernes kjennskap til demens gjennom informasjon/opplysningskampanje i egen kommune
- Etablere strukturer som sikrer samarbeid mellom fastlegene og demensteamet
- Etablere samarbeid med innvandrersorganisasjoner for å identifisere områder som har betydning for demensutredningen og videre oppfølging

## 7.2 Selvstendig med støtte

### **MÅL**

Personer med demens lever selvstendige, aktive og trygge liv



Å få en demensdiagnose kan være vanskelig å håndtere både for personen med demens og for pårørende. Det er viktig at det gis god informasjon, veiledning og støtte. Det varierer hvordan personen med demens og pårørende ønsker å forberede seg på det som kommer senere. Noen har ønsker om å planlegge for fremtiden, mens andre ønsker å ta en dag av gangen.

Tidlig i forløpet vil personen ofte være selvstendig i hverdagen, men utfordringene vil øke etter hvert og det kan da være behov for hjelp til å opprettholde daglige gjøremål og aktiviteter.

Tekniske hjelpemidler og teknologi kan bidra til støtte, egenmestring, trygghet og økt livskvalitet hos personer med demens. Det kan også være til støtte og avlastning for pårørende for eksempel ved bruk av lokaliseringsteknologi.

Tilrettelegging av bolig kan bidra til mer oversiktlig og trygge omgivelser, og til at personer med demens kan være mer selvstendige i daglige aktiviteter.

### Status i Lillestrøm kommune

Dementeamnet har tilbud om «Møteplassen», som er et lavterskeltilbud for personer med demens. Det er også nylig opprettet en aktivitetsgruppe for yngre personer med demens. Demenskorret er et samlingspunkt for alle uavhengig av alder og sykdomsforløp. Det tilbys Pårørendeskole og samtalegrupper for pårørende. I tillegg gis individuell veiledning til både personer med demens og pårørende etter den enkeltes behov. Dementeamnet kan ved behov gi informasjon og veiledning om valg som har betydning for fremtiden, f.eks. Fremtidsfullmakt.

Dementeamnet ønsker å etablere brukerskole for personer med demens, og dette blir etterspurt spesielt av de yngre i målgruppa. Brukerskole eller mestringskurs skal være et tilbud til de som er i tidlig fase av sykdommen. Her vil deltakerne blant annet få kunnskap om sykdommen og nyttig informasjon om, for eksempel aktuelle aktivitetstilbud og hjelpeordninger. Det er også en mulighet til å treffe andre i samme situasjon. Målet er å styrke og støtte, og ha fokus på hva som er viktig nå og fremover. Det er etablert en aktivitetsgruppe for yngre personer med demens, som et tilbud for å møte et uttrykt behov, inntil brukerskolen er etablert. Det å etablere brukerskole forutsetter økte ressurser.

Dementeamnet erfarer at det er utfordrende å finne lokaler til alle gruppetilbudene. Det er behov for å se på løsninger rundt egnede lokaler.

På kommunens hjemmeside ligger informasjon om tjenester og lavterskeltilbud til personer med demens og deres pårørende. Dementeamnet har allerede flere etablerte tilbud, og antall henvisninger i forbindelse med utredning og kartlegging er økende.

## Tiltak

- Sikre systematisk oppfølging ved å tilby «Tiltakspakke demens»
- Utvikle tilpassede lokale møteplasser, meningsfulle og fysiske aktivitetstilbud for personer med demens gjennom samarbeid med frivillige
- Styrke etablerte tilbud og opprette nye i takt med målgruppens behov
- Etablere Brukerskole
- Det må jobbes for å finne egnede lokaler for dementeamnets aktiviteter

*Det å ha meningsfulle aktiviteter i hverdagen og holde kontakt med nettverket er viktig for livskvalitet og helse*

Veiviser demens.no

*«Jeg ønsker fortsatt å være en ressurs, men på mine egne premisser»*

Sitat fra innbygger med demensdiagnose

## 7.3 Hjemme med tjenester

### MÅL

Personer med demens opplever trygghet, forutsigbare tjenester og en meningsfull hverdag

Når demenssykdom utvikler seg, vil personen med demens ha behov for hjelp til å mestre hverdagen. Det foretas kartlegging av egenomsorgsevne, fysisk og psykisk helse og sikkerhet i hjemmet. Personer med demens vil ofte som en følge av sykdomsbildet være i risiko for underernæring. Kartlegging og oppfølging av ernærings situasjonen må gjøres målrettet.

Tjenesten skal tilpasses den enkeltes funksjon, behov og situasjon, og revurderes ettersom behovene endres. Personen med demens og dens pårørende skal oppleve at tjenestene er koordinert.

Selv om personen med demens i denne fasen vil ha en mer alvorlig grad av kognitiv svikt og økende behov for støtte enn tidligere, kan det være behov for å snakke om det som nå ligger foran. Det kan være vanskelig for personen å uttrykke sine ønsker og behov om hvordan man ønsker å motta hjelp og støtte, og nærmeste pårørende kan få en viktig rolle i å medvirke sammen med personen med demens.

Nærmeste pårørende får i økende grad oppgaven med å medvirke sammen med personen med demens i takt med sykdomsutviklingen.

#### Status i Lillestrøm kommune

I tråd med nasjonale føringer og kommunens eget planverk generelt og Behovsplan for helse og mestringstjenester 2023 – 2040 spesielt, er det et mål om at det tilrettelegges for at personer med demens kan ivaretas lengst mulig i eget hjem.

Fastlegen har en viktig rolle i oppfølgingen av hjemmeboende personer med demens. Som utgangspunkt er det bruker og pårørende som samhandler med fastlegen, og hjemmesykepleien samarbeider med fastlegen ut fra den enkeltes situasjon og behov.

#### Aktivitetstilbud i Lillestrøm kommune

Kommunen har differensierte tilbud, både ordinære og spesielt tilrettelagte aktivitetssenter for personer med demens. I tillegg er det avtale om aktivitetstilbud gjennom «Inn på tunet». Aktivitetstilbudet til personer med demens skal bidra til at de får meningsfulle dager. Det legges til grunn kunnskapsbasert tilnærming av aktivitetene, som innebærer helsefremmende og forebyggende tiltak. Sosialt felleskap, musikk- og kognitiv stimulerende terapi i grupper er også sentrale aktiviteter ved aktivitetssentrene. Hensikten med tilbudene er å opprettholde den enkeltes funksjon og egenmestring lengst mulig. Det tilrettelegges for interessebaserte aktiviteter på bakgrunn av individuelle samtaler og kartlegging i samarbeid med personen med demens og pårørende.

#### Hjemmesykepleie

Tjenesten igangsettes på bakgrunn av vedtak. Det planlegges for at personer med demens skal følges opp av en fast gruppe personell, slik at de får færrest mulig tjenesteytere å forholde seg til. Tjenesten til personen med demens revurderes og justeres kontinuerlig. Personer med demens er spesielt sårbare for endringer og har behov for kontinuitet, og det er til tider en utfordring å ivareta dette.

Behovsplan for helse- og mestringstjenester fram mot 2040 viser til behov for styrking av hjemmesykepleien for å kunne møte veksten i antall eldre og personer med demens. Det er viktig at

behovsplanenes anbefalinger følges opp med økning i årsverk og kombinert med omstilling i måten tjenester ytes på.

## Tiltak

- Sikre faste tjenesteytere som bidrar til kontinuitet og forutsigbarhet for bruker og pårørende
- Styrke kapasiteten i hjemmetjenesten
- Veilede og motivere til meningsfulle aktiviteter
- Legge til rette for samarbeid med frivilligheten for å styrke aktivitetstilbud
- Det utvikles eget aktivitetstilbud til unge personer med demens. Vurdere om dette tilbudet kan utvikles i samarbeid med nabokommuner for å få et effektivt og godt tilbud

## 7.4 Heldøgns omsorg

### MÅL

Beboere i heldøgns omsorg opplever et trygt og støttende miljø og har mulighet for aktivitet ut fra den enkeltes funksjonsnivå og interesser

De som rammes av kognitiv svikt og demens vil gradvis få en dårligere funksjon og til slutt bli avhengig av døgnkontinuerlig hjelp. Det blir en utfordring å mestre daglige aktiviteter for den det gjelder, dette påvirker også pårørende og nærkontakter.

Når det ikke lenger er mulig å tilrettelegge med praktisk eller annen hjelp i egen bolig, er det viktig med muligheter for et tilpasset omsorgstilbud. Det vil da være behov for omsorgsbolig eller annen boform som sikrer heldøgns pleie og omsorg, mulighet for å trekke seg tilbake i eget areal og samtidig være en del av et fellesskap.

Når behovet for helsehjelp i institusjon oppstår, er det viktig for den enkeltes trygghet å vite at det finnes institusjonsplasser tilgjengelig. Tilbudet i institusjon må være tilpasset for målgruppa.

Det benyttes også teknologiske virkemidler i omsorgsboliger og institusjoner når det vurderes til å være hensiktsmessig.

### Status i Lillestrøm kommune

Det erfarer at overganger kan være ekstra utfordrende for personer med demens. For å få til en best mulig overgang vektlegges planlagt og god dialog mellom tjenestene. Det jobbes kontinuerlig med å sikre at all viktig informasjon følger pasienten, og pårørende involveres i prosessen så langt det er mulig.

I heldøgns omsorg kartlegges den enkeltes interesser og ønsker om aktiviteter og dagliglivets gjøremål. Det legges til rette for tiltak og aktivitet på bakgrunn av kartleggingen. Det er kultur, aktivitet og

frivillighetskoordinatorer som i samarbeid med pasient, pårørende, frivillige og medarbeidere som legger til rette for meningsfulle aktiviteter i henhold til formålet med «Leve hele livet».

For å gjøre overgangen lettere er det tilrettelagt for trivsel og hverdagsliv, gjennom gode måltider og tilpassede aktiviteter. I institusjon kan pasienter ha personlige og kjente eiendeler på eget rom.

Miljøbehandling og den medisinske oppfølgingen er en viktig del av omsorgen. Ved institusjonene er det sykehjemslegene som har det medisinsk faglige ansvaret. Ved omsorgsboliger er det fastlegen som har dette ansvaret.

#### Omsorgsbolig med heldøgns bemanning

Beboerne i omsorgsbolig får hjelp basert på vedtak på lik linje med øvrige innbyggere som mottar hjemmebaserte tjenester. Det er fast bemanningsbase i den enkelte bolig, og det jobbes for at beboerne følges opp fra sin primærgruppe. Hjelpen som gis bygger på den enkeltes ressurser og mestringsevne i dagliglivets aktiviteter i tråd med personsentrert omsorg.

Lillestrøm kommune har flere omsorgsboliger med heldøgns bemanning, men det er bare Husebyjordet som er spesielt tilpasset personer med demens. Det erfares imidlertid at en økende andel av beboere i omsorgsbolig trenger tilrettelegging og oppfølging grunnet utvikling av kognitiv svikt og demens.

Behovet for bygging av omsorgsboliger spesielt tilrettelagt for demens, blir ivaretatt i Prosjekt eiendomsløsninger – Behovsplan for helse- og mestringstjenester fram mot 2040.

#### Institusjonsplass

Langtidsplass i institusjon er for de som har en omfattende pleie og omsorgsbehov, der heldøgns institusjonsoppfølging er det eneste tilbudet som kan sikre nødvendig og forsvarlig helse- og omsorgstjenester.

Det erfares et økt behov for forsterkede plasser. Mange personer med demens vil ha en fase i sin sykdomsutvikling hvor adferd kan være utfordrende og hvor det vil være behov for tilrettelegging og medarbeidere med spesialkompetanse.

Behovet for bygging av omsorgsboliger og institusjonsplasser *spesielt tilrettelagt for personer med demens*, må følges opp i Prosjekt eiendomsløsninger – Behovsplan for helse- og mestringstjenester fram mot 2040. Ved bygging av nye institusjoner må det særlig legges vekt på behovet for avdelinger der man kan tilby skjerming av brukere med utfordrende adferd.

*Miljøbehandling er systematisk bruk av metoder og tiltak for å støtte opp under ressurser til personer med demens, opprettholde eller forbedre funksjonen i dagliglivets aktiviteter, opprettholde selvstendighet så lenge som mulig, bidra til mestring og forebygge og behandle atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens.*

*Miljøbehandling må være personsentrert*

Aldring og Helse

## Tiltak

- Sikre riktig omsorgstilbud til rett tid
- Utrede omsorgstilbud til yngre personer med demens
- Styrke frivilligkoordinering for å skape aktivitet og fellesskap
- Sikre systematikk i helhetlige forløp

## 7.5 Omsorg ved livets slutt

### MÅL

Pasienter som mottar helse- og omsorgstjenester, skal få dø med verdighet

Pårørende skal oppleve seg godt ivaretatt

Demensutviklingen medfører stadig større kognitive og motoriske utfordringer, og personen med demens får gradvis et økende behov for pleie og omsorg. Dette gjelder for både hjemmeboende og de som bor på institusjon. Symptomer på sykdom er ofte atypiske. Mange kan eksempelvis ha smerter uten at de klarer å kommunisere dette, eller at omgivelsene oppfatter det. Det er viktig at tjenesteutøvere som følger opp personer med demens har kompetanse om hvordan symptombildet kan arte seg, og hvilket nivå av aktivisering, stimulering og lindrende behandling som vil passe den enkeltes funksjon og behov.

Mot slutten av livet oppstår ofte komplekse behov, samtidig som personen selv gradvis blir mindre i stand til å uttrykke seg. Dette er en krevende tid for både personen med demens og pårørende, og mange ivaretas i denne fasen i institusjon. Det kan planlegges for hjemmedød om familien ønsker dette.

Forhåndsamtale og palliativ plan<sup>10</sup> er viktige redskaper i palliativ behandling og omsorg, og kan introduseres tidlig i et palliativt forløp. «Hva er viktig for deg nå?» er et sentralt spørsmål og kan styrke pasientens medvirkning og åpne opp for refleksjon og forståelse gjennom hele forløpet. Om pasienten ønsker og tillater det kan pårørende delta i samtalen.

#### Status i Lillestrøm kommune

Lillestrøm kommune har utarbeidet «Standard for omsorg og behandling ved livets slutt». De ulike tjenestene bruker Forhåndsamtale og palliativ plan. Det anbefales å gjennomføre forhåndsamtalen tidlig i forløpet, mens personen selv, i samarbeid pårørende og lege, er i stand til å uttrykke valg om videre behandling.

Det erfares at personen er langt ut i sykdomsforløpet ved overgang til langtids plass i institusjon. Dette betyr at det er behov for å avklare når og hvem som skal gjennomføre Forhåndsamtalen. Det er videre viktig at det som er avklart tidligere i forløpet formidles til neste tjeneste.

Kirkens bymisjon har utarbeidet et hefte: "Når livet går mot slutten" som er til god hjelp og støtte både for tjenesteutøver og pårørende den siste tiden. Samme informasjon finnes også digitalt.

## Tiltak

- Avklare og systematisere bruk av «Forhåndsamtale» og palliativ plan

<sup>10</sup> [Pasientens palliative plan bør oppdateres i livets slutfase - Helsedirektoratet](#)

## TABELLOVERSIKT MÅL OG TILTAK SAMLET

MÅL	TILTAK
Tjenesteutøver har tilstrekkelig kunnskap om demens og utøver personsentrert omsorg	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Legge til rette for at medarbeidere i helsetjenesten får nødvendig praktisk, faglig og etisk opplæring i tilnærmingen til personer med demens.</li> <li>• Alle nyansatte skal gjennomføre «Opplæringspakken»</li> <li>• Sikre opplæring og systematisk bruk av modellene TID og VIPS</li> <li>• Utarbeide prosedyre for ressurspersoner i demensnettverket som beskriver roller, ansvar og krav til kompetanse om demens</li> <li>• Sette forebyggende og skadeavvergende opplæring i system</li> </ul>
Personer med demens skal kunne være aktive i samfunnet på lik linje med andre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avklare forventninger og styrke samarbeidet med frivillig sektor og næringslivet</li> <li>• Styrke frivilligkoordinering for hjemmeboende personer med demens og i institusjon</li> <li>• Inkludere minoritetsgrupper i arbeidet med personer med demens</li> <li>• Utrede behov for ulike transportløsninger</li> </ul>
Det gis trygge tjenester der teknologi understøtter dagliglivets utfordringer og skaper trygghet for personen med demens, pårørende og tjenesteutøver	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Involvere personen med demens og pårørende for å sikre rett teknologi til rett tid</li> <li>• Kartlegge personens situasjon, samtykkekompetanse, funksjon og digital kompetanse i henhold til prosedyrer for å avklare bruk av teknologi</li> <li>• Kartlegge pårørendes mestringsevne, kompetanse og opplæringsbehov knyttet til bruk av teknologi i hjemmet</li> <li>• Kontinuerlig evaluering av teknologien, vurdere om den svarer ut behov eller bør avsluttes</li> </ul>
<p>Pårørende får opplæring, veiledning og individuelt tilpasset støtte og avlastning</p> <p>Pårørende inkluderes og involveres til det beste for personen med demens</p> <p>Barn som pårørende blir fanget opp tidlig og får nødvendig informasjon, støtte og oppfølging</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gjøre oppdatert informasjon lett tilgjengelig på innbyggerportalen og andre aktuelle arenaer som institusjoner, legekontor, bibliotek, butikksentre, pensjonistforeninger med mer</li> <li>• Dele ut informasjonsmateriell til pårørende tidlig i forløpet</li> <li>• Styrke råd og veiledning på ulike arenaer</li> <li>• Strukturere pårørendeoppfølgingen i tjenestene i tråd med tiltak i Handlingsplan for pårørendearbeid 2024-2027</li> <li>• Styrke medarbeidernes kunnskap om hvilke tilbud som finnes for målgruppen</li> <li>• Det etableres en pårørendekontakt, fortrinnsvis fra Demensteamet, som pårørende til personer med demens kan kontakte ved behov.</li> <li>• Personen med demens og pårørende skal involveres i utformingen av tiltak</li> <li>• Arrangere temakvelder for pårørende og medarbeidere</li> <li>• Tilby etterlattsamtale</li> </ul>
Alle innbyggere med utredningsbehov får riktig diagnose til rett tid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Øke innbyggernes kjennskap til demens gjennom informasjon/opplysningskampanje i egen kommune</li> <li>• Etablere strukturer som sikrer samarbeid mellom fastlegene og demensteamet</li> <li>• Etablere samarbeid med innvandrersamfunn for å identifisere områder som har betydning for demensutredningen og videre oppfølging</li> </ul>

<p>Personer med demens lever selvstendige, aktive og trygge liv</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sikre systematisk oppfølging ved å tilby «Tiltakspakke demens»</li> <li>• Utvikle tilpassede lokale møteplasser, meningsfulle og fysiske aktivitetstilbud for personer med demens gjennom samarbeid med frivillige</li> <li>• Styrke etablerte tilbud og opprette nye i takt med målgruppens behov</li> <li>• Etablere Brukerskole</li> <li>• Det må jobbes for å finne egnede lokaler for demensteamets aktiviteter</li> </ul>
<p>Personer med demens opplever trygghet, forutsigbare tjenester og en meningsfull hverdag</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sikre faste tjenesteytere som bidrar til kontinuitet og forutsigbarhet for bruker og pårørende</li> <li>• Styrke kapasiteten i hjemmetjenesten</li> <li>• Veilede og motivere til meningsfylte aktiviteter</li> <li>• Legge til rette for samarbeid med frivilligheten for å styrke aktivitetstilbudet</li> <li>• Det utvikles eget aktivitetstilbud til unge personer med demens. Vurdere om dette tilbudet kan utvikles i samarbeid med nabokommuner for å få et effektivt og godt tilbud</li> </ul>
<p>Beboere i heldøgns omsorg opplever et trygt og støttende miljø og har mulighet for aktivitet ut fra den enkeltes funksjonsnivå og interesser</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sikre riktig omsorgstilbud til rett tid</li> <li>• Utrede omsorgstilbud til yngre personer med demens</li> <li>• Styrke frivilligkoordinering for å skape aktivitet og fellesskap</li> <li>• Sikre systematikk i helhetlige forløp</li> </ul>
<p>Pasienter som mottar helse- og omsorgstjenester skal få dø med verdighet</p> <p>Pårørende skal oppleve seg godt ivaretatt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avklare og systematisere bruk av «Forhåndsamtale» og palliativ plan</li> </ul>

