

**SLUTTRAPPORT
GODE DEMENSFORLØP
UTVIKLINGSSENTER FOR SYKEHJEM OG
HJEMMETJENESTER TROMS**

INNHold

Kort sammendrag av arbeidet.....	3
Bakgrunnsinformasjon	4
Navn på USHT	4
Navn på kontaktperson i USHT, e-post og telefonnummer	4
Hvilke kommuner var med?	4
Utviklingssenterets arbeid sammen med kommunene	6
Forankring og rekruttering av kommuner	6
Kartlegging av kommunenes behov	7
Utviklingssenterets samarbeid med kommunene	8
Resultater	11
Kommunenes arbeid	12
Detaljert beskrivelse av et case	14
Demensforløp	14
Bruker- og pårørendemedvirkning	15
Drøfting av Suksessfaktorer	16
Veiviser demens	17
Annet	17

Demensplan 2025 har vært et satsingsområde for Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Troms, heretter USHT Troms, i 2021-2023. Etter dialog og kartlegging av kommuner, etablerte vi et læringsnettverk for kommuner som ønsket å arbeide med forbedringstiltak knyttet til demensforløpet. 18 av totalt 21 kommuner takket ja til å delta i læringsnettverket, som har bestått av informasjonsmøter med ledelsen, webinarer/videoforelesninger, nettverkssamlinger, utviklingsgruppearbeid og prosessveiledning. Deltagende kommuner har selv definert 3 prioriterte forbedringsområder i demensforløpet i egen kommune og har arbeidet systematisk med disse i perioden. Vi har bevisst valgt å ha et positivt fokus i arbeidet og lagt vekt på at kommunene skulle bli bevisste på sine egne ressurser og bygge videre på det de allerede har etablert av tilbud i sin kommune som fungerer bra. Før de valgte forbedringsområder, ble de derfor oppfordret til å finne 3 ting som de er særlig gode på i egen kommune. Dette delte de med hverandre både på samlinger og i utviklingsgrupper. Dette var av stor betydning for starten på nettverket og mange deltagere har meldt tilbake at det gav stolthet over det de faktisk får til og at det har gjort dem oppmerksomme på noe de i hverdagen ikke har reflektert over.

På samlingene og via veiledning i grupper har deltagerne fått presentert verktøy og metoder for eget forbedringsarbeid. Vi har også lagt vekt på gode faginnlegg med temaer som er relevante for gode demensforløp, samt eksempler på konkrete forbedringsarbeider fra andre kommuner. Vi har variert formen på aktiviteter i nettverket med å gjennomføre både digitale og fysiske samlinger, webinarer med refleksjonsoppgaver (opptak) og etablere utviklingsgrupper for veiledning på tvers. I tillegg har vi gitt mellomarbeid til kommunene mellom nettverkssamlingene. Dette mener vi har vært viktig for å tilrettelegge for deltagelse, at alle skal bli hørt, at alle skal få mulighet til å delta på mest mulig av aktivitetene og for gjennomføringen i den enkelte kommune. På evalueringen av læringsnettverket kommer deltagerne med svært gode tilbakemeldinger på gjennomføringen. Særlig trekkes det fram at det har vært særlig viktig at kommunene har fått velge egne forbedringsområder ut fra lokale behov og prioriteringer, at det har vært et positivt fokus, at det har vært vekt på å lære av det kommunene allerede lykkes med og å benytte lokale ressurser i arbeidet, at det har vært særlig viktig bra med arbeidsformen som har inkludert mellomarbeid lokalt i hver kommune som har sikret eierskap og forankring og at læringsnettverket har vart over såpass lang tid med litt avstand mellom samlinger som har muliggjort oppfølging av arbeidet lokalt. En deltagers beskrivelse av det som har vært det beste med å delta i læringsnettverket:

«Det faglige påfyllet, å bli inspirert av andre kommuner og det de har fått til. Og den lille dytten som nettverket bringer for å få gjennomført planer ute i kommunen»

BAKGRUNNSINFORMASJON

Navn på USHT

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Troms
--

Navn på kontaktperson i USHT, e-post og telefonnummer

Navn	Epost	Telefonnummer
Katrine Edvardsen	Katrine.edvardsen@tromso.kommune.no	98829140
Mona Pedersen	Mona.pedersen@tromso.kommune.no	97124016

Hvilke kommuner var med?

Nedenfor følger oversikt over deltagende kommuner. Tall er hentet fra demenskartet.no og tall stammer derfor fra 2020.

Navn på kommune	Antall innbyggere (2020)	Antall personer med demens	Evt. kommentarer
Balsfjord	5559	148	
Bardu	4005	88	Har hatt varierende deltagelse i nettverket. Kun en person har deltatt på enkelte samlinger.
Dyrøy	1083	33	
Gratangen	1091	34	Trakk seg fra arbeidet i 2022
Harstad	24703	516	
Karlsøy	2200	65	
Kvæfjord	2839	69	
Kvænangen	1191	37	
Kåfjord	2071	60	
Lavangen	1034	34	
Lyngen	2794	88	
Målselv	6640	154	
Nordreisa	4861	106	

Navn på kommune	Antall innbyggere (2020)	Antall personer med demens	Evt. kommentarer
Senja	14851	332	Trakk seg fra arbeidet i 2022
Storfjord	1829	40	
Sørreisa	3464	75	
Tjeldsund	4216	123	
Tromsø	76974	1024	

86 % av kommunene i Troms deltok. Kommunene er svært ulik i størrelse, både arealmessig og når det gjelder antall innbyggere. Innbyggertall er fra 1034 til 76974 (2020). Av disse, er andel innbyggere med demens: 1,33 % - 3,82 % (landsgjennomsnitt: 1,88 %). En stor del av kommunene har en befolkning som er eldre enn landsgjennomsnittet i Norge og har derfor også høyere andel med demens. Det er store avstander i fylket. Lengst nord i fylket ligger Kvænangen kommune som er 291 km fra USHT/Tromsø, og i sør finner vi Kvæfjord kommune som ligger over 300 km fra utviklingssenteret. Kommunene melder at de av kostnadmessige, samt personalmessige hensyn, i liten grad har mulighet til å delta på fysiske samlinger som innebærer reise og lang varighet/fravær fra stilling i kommunen. Av hensyn til dette er en betydelig andel av arbeidet i prosjektet gjennomført via digitale løsninger som Teams og webinar. Ved fysiske samlinger har USHT dekket utgifter til overnatting for å bidra til at flest mulig hadde mulighet til å delta.

UTVIKLINGSSENTERETS ARBEID SAMMEN MED KOMMUNENE

Utviklingssenteret sin rolle er å bidra til å styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene gjennom fag- og kompetanseutvikling og spredning av ny kunnskap, nye løsninger og nasjonale føringer. Vi bruker vår erfaring og vår kompetanse for å fasilitere og legge til rette for erfaringsdeling, inspirasjon gjennom å løfte frem de gode eksemplene, løfte fokus, veilede og knytte fagpersoner sammen, gi faglig påfyll og veilede. Vi har lang erfaring med ulike nettverksarbeid, prosessledelse, prosessveiledning og implementering. Det er allikevel slik at vi ikke kan gjøre jobben for kommunene, jobben må gjøres, og tilpasses, den lokale konteksten i hver kommune. For å bidra til dette må vi ha god kjennskap til, og godt samarbeid med kommunene i vårt nærområde. Gjennom flere års samarbeid om ulike prosjekter, nettverk og aktiviteter, mener vi at vi har opparbeidet oss et godt grunnlag for dette. Vi tilbyr kommunene årlig samarbeidsmøte der vi informerer om vårt arbeid og får tilbakemeldinger på kommunenes satsingsområder. Her har også kommunene mulighet til å påvirke utviklingssenterets arbeid.

Læringsnettverket har pågått i perioden mars 2022-november 2023. Før dette hadde vi over flere år et fagnettverk innen demens som har bestått av ressurspersoner fra kommunene. Fagnettverket har hatt mange deltagere og det har blitt arrangert samlinger over 2 dager årlig. I fagnettverket har vi vektlagt erfaringsdeling, samarbeid og kompetanseheving innenfor fagfeltet. Fagnettverket ble satt på pause i perioden læringsnettverket pågikk siden det i stor grad vil være de samme fagpersonene som vil delta i begge nettverkene. Selv om fagnettverket ble satt på pause i perioden dette prosjektet pågikk, kunne vi benytte eksisterende kontaktinformasjon og kjennskap til kommunene og deltagere for å planlegge prosjektet. I prosjektplanleggingen var vi i dialog med 3 kommuner om demensforløpet i deres kommuner, og forsto da at det er store variasjoner mellom tilbudene i de ulike kommunene. Før læringsnettverket startet valgte vi derfor å sende ut en digital kartlegging til alle kommuner i Troms, der vi ba om beskrivelse av eksisterende demensforløp og planer.

FORANKRING OG REKRUTTERING AV KOMMUNER

For å sikre god forankring, ble det i forkant av oppstart med læringsnettverket sendt ut informasjon i sosiale medier, via nettsiden og via epost til øverste leder helse og omsorg. Det ble også sendt ut informasjon til ressurspersoner som har deltatt i fagnettverket for demens tidligere. Høsten 2021 informerte vi om Demensplan 2025 og prosjektet på samarbeidsmøter med ledere i hver kommune. Våren 2022 gjennomførte vi 2 åpne informasjonsmøter digitalt med øverste leder helse og omsorg for å informere og forankre arbeidet videre. Lederne fikk her informasjon om Demensplan 2025, om resultat av kartlegging, hensikt og mål samt informasjon om skisse for læringsnettverk. I informasjonsmøtet fikk vi tilbakemeldinger om at dette var et viktig satsingsområde i kommunene og at de ønsket å delta i nettverket.

I forbindelse med møtene med ledelsen i hver kommune, ble det sendt ut påmeldingsinformasjon til læringsnettverket. Før oppstart fikk også kommunene tilsendt et kompendium med oversikt over rammer for arbeidet, informasjon om Demensplan 2025 og prosjektet, forventningsavklaring med forberedelser og forventninger, ressursbruk, oversikt over samlinger og skisserte tema for hver samling. I kompendiet kom det tydelig fram at deltakelse i nettverket måtte forankres hos ledelsen og knyttes opp mot kommunens planer for denne pasientgruppen, samt at det var viktig med forankring blant ansatte i kommunen som blir berørt av eller skal bidra inn i arbeidet. Det ble vektlagt at forankringsprosessen måtte starte så tidlig som mulig. Kommunene har selv valgt hvilke ressurspersoner de ønsket å ha med i læringsnettverket ut fra egne behov og prioriteringer.

På de første samlingene i nettverket vektla vi forankring og planarbeid i egen kommune. Vi ga kommunene ulike verktøy som kunne benyttes til dette arbeidet, blant annet interessentanalyse og kommunikasjonsplan. Kommunene fikk tildelt mellomarbeider mellom hver samling der forankring i egen kommune og med ledelsen var sentralt. USHT Troms har på årlige samarbeidsmøter med kommunene informert om fremgangen av arbeidet i læringsnettverket og informasjon har også blitt delt i nyhetsbrev, på nettsiden, i sosiale medier og via årsmelding.

KARTLEGGING AV KOMMUNENES BEHOV

I prosjektplanleggingen var vi i kontakt med vertskommunen samt to samarbeidende kommuner for å kartlegge behov. I arbeidet avdekket vi behov for å få mer kunnskap om status i de ulike kommunene i Troms. Vi gjennomførte derfor som tidligere nevnt, en digital kartlegging i januar 2022. Lenke ble sendt ut til øverste leder helse og omsorg via epost. Vi ønsket å gjennomføre en kartlegging for å få nødvendig oversikt over arbeidet og status i kommunene slik at vi kunne prioritere viktige fagområder i læringsnettverket. Kartleggingen ble besvart av 50 % av kommunene og viser blant annet at det i liten grad finnes tiltak for å følge opp personer som nylig har fått en demensdiagnose, med mindre disse selv/pårørende/lege tar kontakt med kommunen for å få hjelp. Kartleggingen viser også store variasjoner i forhold til om kommunen har egne hukommelsesteam og/eller demenskoordinator som skal fungere som et lavterskeltilbud. Det er varierende hvor mye ressurser som er satt av til dette.

Oppsummering av resultatene fra kartleggingen har også blitt presentert for kommunene. Vi har valgt å ikke trekke fram enkeltkommuner i en slik oppsummering, men skisserer de store linjene og fellestrekk. Dette mener vi er viktig for å opprettholde et godt tillitsforhold med kommunene vi samarbeider med. Vi ønsker ikke på noe måte å bidra til negativt fokus rundt enkeltkommuner eller at noen skal oppleve at de gjør en dårligere jobb enn andre. Det er også viktig for oss at det ikke blir konkurranse mellom kommunene, men at vi heller bidrar til inspirasjon, erfaringsdeling og opplevelse av fellesskap.

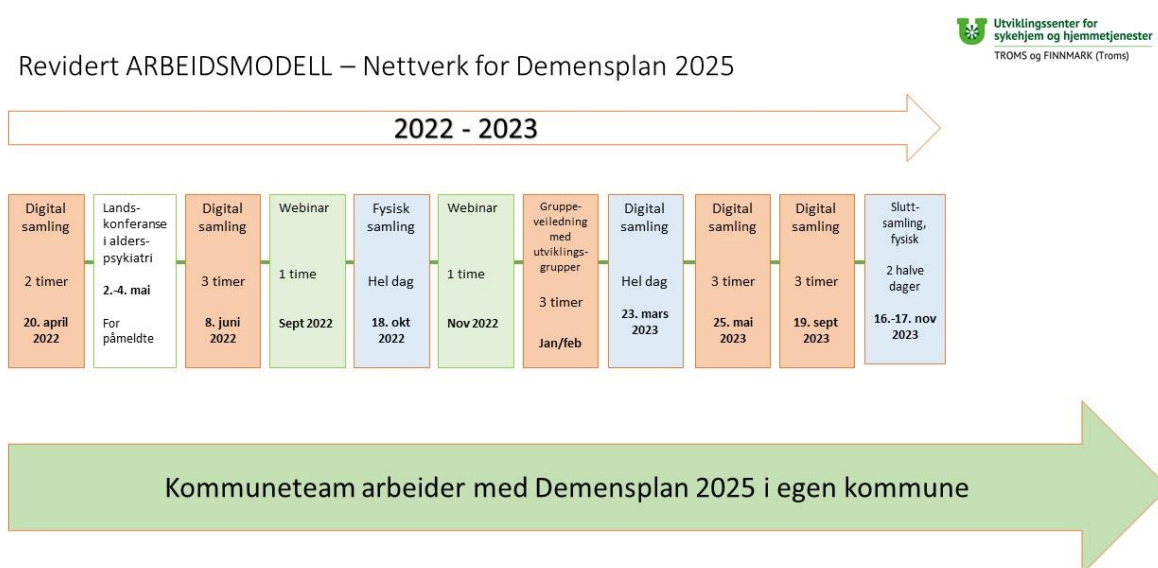
USHT vurderer at arbeidet med kartleggingen internt i hver kommune har bidratt til at kommunen selv har avdekket viktige forbedringsområder og behov for konkret forbedringsarbeid, samt at den avdekket til en viss grad hvilke ansatte som ville være aktuelle for å gjennomføre forbedringsarbeidet i prosjektet.

UTVIKLINGSSENTERETS SAMARBEID MED KOMMUNENE

Prosjektgruppen i utviklingssenteret har bestått av prosjektleder og prosjektmedarbeider fra USHT Troms samt prosjektmedarbeider og demenskontakt i Kåfjord kommune. Representant fra Statsforvalteren har deltatt ved anledning i planleggingsarbeid og på samlinger i nettverket, samt holdt faginnlegg om Demensplan 2025. Vi har også vært i dialog med Statsforvalteren i forbindelse med deres Helseledernetverk og deltatt der med innlegg om Demensplan 2025 og dialog om behov fra kommunene. Geriatrikisk poliklinikk ved UNN Tromsø samt DMS Finnsnes har vært invitert på samlinger og også være viktige diskusjonspartnere ved planlegging av samlinger. Opprinnelig ønsket vi en representant fra spesialisthelsetjenesten inn i prosjektgruppa, men dette lot seg ikke gjøre grunnet økonomiske- og personellmessige utfordringer i denne tjenesten.

I 2022 etablerte vi et læringsnettverk for kommunene i Troms som ønsket å implementere Demensplan 2025. I tråd med tildelingsregelverket for tilskuddsordningen, har nettverket hatt hovedfokus på å bidra til systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demens i fasen fra diagnose og fram til behov for heldøgns omsorg.

Se arbeidsmodell for nettverket under:



Fra oppstart deltok 18 kommuner med til sammen 77 deltagere. 2 kommuner har senere trukket sin deltagelse grunnet kapasitetsutfordringer, øvrige 16 har deltatt på alle samlinger i 2023 med rundt 65 personer.

Hver kommune har definert egne forbedringsområder for demensforløpet i egen kommune og har arbeidet aktivt med disse gjennom hele perioden 2022-23. Vi definerte tidlig et fokusspørsmål for læringsnettverket, som har blitt arbeidet med og reflektert rundt på alle samlingene:

«På hvilken måte kan vi sammen skape forløp som gir mestring og god livskvalitet for personer med demens og deres pårørende?»

På samlinger i nettverket har erfaringsdeling, kompetanseheving og samarbeid stått sentralt, i tillegg til presentasjon av verktøy og ressurser for forbedringsarbeid. Vi har også prioritert deling av gode eksempler på demensforløp fra kommuner i andre deler av landet.

Faglige temaer som har blitt berørt:

- Brukermedvirkning
- Veiviser demens og Demenskartet
- Nasjonal retningslinje
- Systematisk oppfølging etter diagnose
- Interessentanalyse og kommunikasjonsplan
- Fastlegens perspektiv
- Spesialisthelsetjenestens perspektiv
- Pårørendes perspektiv
- Utfordringsbildet fremover
- Forebyggende hjemmebesøk
- Fremtidsfullmakt
- Etske utfordringer
- Kulturforståelse
- Velferdsteknologi
- Etisk refleksjon
- Håp og livskvalitet ved alvorlig sykdom
- Pårørendestrategien
- Bo trygt hjemme
- TryggEST
- Implementering

Forbedringsteamene har også arbeidet med en oppgave vi kalte «verdens beste demensforløp», der de har arbeidet kreativt med en brukerreise fra mistanke om demens og fram til bruker får behov for heldøgns omsorg. Arbeidet ble så brukt til å avdekke forbedringsområder i egen kommune og tiltak for å forbedre disse. Forbedringsteamene har utarbeidet en framdriftsplan med forbedringsområder og tiltak som har blitt fulgt opp mellom hver samling.

Vi har produsert 2 webinarer med refleksjonsspørsmål for deltagende kommuner. Formålet med webinarene var å nå ut til både deltagende kommuner i nettverket, men også et bredere publikum, og disse ble derfor tatt opp og tilgjengeliggjort via nettsiden vår. Et av webinarene hadde fokus på betydningen av kulturforståelse i møtet med personer med

demens. Webinaret ble produsert i nært samarbeid med Kåfjord kommune. Kåfjord kommune er en samisk forvaltningskommune og har de siste årene gjennomført et prosjekt med særlig fokus på samisk kultur og kulturforståelse. Det andre webinaret hadde fokus på etisk refleksjon og ulike etiske problemstillinger som helsepersonell i kommunehelsetjenesten møter på i samhandlingen med personer med demens og deres pårørende. Vi gir her en innføring i KS sin 6-trinnsmodell for etisk refleksjon

Læringsnettverket ble avsluttet med en sluttsamling over 2 dager i november 2023, der hver kommune presenterte poster som viste deres forbedringsarbeid i perioden nettverket har pågått samt plan for videre arbeid etter at prosjektet er avsluttet. På sluttsamlingen ble det informert om at USHT Troms våren 2024 vil reetablere vårt fagnettverk for ressurspersoner innen demensfeltet i Troms. Fagnettverket skal blant annet bidra til å sikre at det gode arbeidet i nettverk for Demensplan 2025 fortsetter til tross for at læringsnettverket er formelt avsluttet.

Om fagnettverket og ressursgruppe demens

Vi skal etablere et tverrfaglig, interkommunalt fagnettverk der målet er at alle kommuner i fylket er representert. Fagnettverket skal bestå av ressurspersoner i kommunene som har mulighet å påvirke den daglige tjenesteytingen for personer med demens. Deltagerne kan arbeide i ulike deler i den kommunale helsetjenesten som yter tjenester til personer med demens; hjemmebasert, institusjon, skjermet/forsterket enhet, demensteam/-koordinatorer. Hver kommune vurderer selv hvilke ansatte som bør delta i nettverket. Det er særlig ønskelig med deltagere som har rollen som hukommelseskoordinator, demenskontakt eller del av hukommelsesteam. Det vil innebære at enkelte av deltagerne vil være de samme som i læringsnettverket, mens at andre vil være nye ressurspersoner kommunene vurderer som særlig viktig for det videre arbeidet innen fagfeltet demens.

Felles for alle deltagerne er kompetanse på og interesse for fagfeltet. De som deltar skal ta med seg kunnskap og erfaringer som blir delt tilbake til eget arbeidssted, slik at dette kommer til nytte for flere. Vi vil også etablere en ressursgruppe innen fagfeltet som vil bestå av representanter fra kommunene i Sør-, Midt- og Nord-Troms, rådgiver i utviklingssenteret, representant fra Statsforvalteren, representant fra UNN HF (geriatrik avdeling), en representant fra Nasjonalforeningen for folkehelsen og 2-3 representanter fra kommunene. Ressursgruppen vil bli ledet av ansvarspersoner i USHT Troms og fungerer som en rådgivende gruppe for USHT Troms sine aktiviteter innen dette satsningsområdet, blant annet fagnettverk demens.

RESULTATER

Hver kommune har definert egne forbedringsområder for demensforløpet i egen kommune og har arbeidet aktivt med disse gjennom hele perioden 2022-23. Deltagende kommuner har utarbeidet en fremdriftsplan med tiltak for å oppnå ønsket forbedring. Mellom hver samling har kommunene arbeidet med tiltak i egen kommune, og arbeidet har til dels vært styrt via samordnede mellomarbeider presentert på hver samling. Nettverket ble avsluttet i november og hver kommune presenterte poster som viste deres forbedringsarbeid i perioden nettverket har pågått. Mange av kommunene har arbeidet med revisjon av, eller nyetablering av, demensplan for egen kommune. Dette er et viktig arbeid som har stor betydning for demensforløpet som helhet. Dette er også et arbeid som tar tid og som krever forankring og sikring av tiltakene i planen. Flere av kommunene har også behov for en politisk forankring av arbeidet. Dette er arbeid som tar tid og det har derfor vært viktig at læringsnettverket har vart over såpass lang tid, noe som har tillatt kommunene å bruke den nødvendige tiden til å gjøre et godt arbeid med dette. Det er for tidlig å si noe om effekten av dette arbeidet da denne først vil komme idet planene er forankret, implementert og satt i verk. Vi kan allikevel bekjentgjøre en del konkrete forbedringer som er meldt av de ulike kommunene under sluttsamlingen av læringsnettverket:

- forbedret demensforløp som helhet
- styrket og/eller reetablert hukommelsesteam
- utvidet pårørendeskole
- utvidet aktivitetstilbud for yngre personer med demens
- nytt og/eller revidert planverk og rutiner for demensarbeid i kommunen
- etablert demenskontakter i hjemmetjenesten
- samtalegrupper for pårørende
- bedre samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og legetjenesten
- forbedring/utvikling av ulike typer informasjonsmateriell for personer med demens og pårørende, for eksempel brosjyrer og film
- økt kompetanse om demens samt utredning av kognitiv svikt
- økt interkommunalt samarbeid
- brukerundersøkelser og innspillsrunder med befolkning

Resultatene er meldt via posterpresentasjon. Etter vår vurdering er alle disse resultatene av betydning for demensforløpet i hver kommune, og vil på ulike måter øke muligheten for at personer som får en demensdiagnose, fanges opp og tilbys informasjon og oppfølging, samt at de følges opp systematisk gjennom forløpet med tilbud om «rett» tiltak eller «rett» tjeneste til rett tid.

Vi har bevisst ikke tvunget alle inn i samme form og hatt fokus på hva som ikke er på plass. Vi ønsker ikke å være en aktør som driver tilsyn med kommunenes arbeid. Vi har et tillitsforhold med kommunene og de ansatte som vi vektlegger og som vi tror er avgjørende

for relasjonen og samarbeidet. Derfor har vi latt dem velge forbedringsområder selv, og gitt dem ulike verktøy for forankring, måle fremgang, få fremgang og faglig påfyll om demensforløpet.

KOMMUNENES ARBEID	
Navn på kommune	Hva har vært arbeidet med
Balsfjord	• Systematisere arbeidet med personer med demens. Fange opp økt hjelpebehov på et tidlig tidspunkt. • Bedre samarbeid internt i kommunen. Mellom enhetene (hjemmetjeneste, sykehjem, legekantor), mellom tjenestene og kommunens ledelse. • Være mer synlig for kommunens innbyggere – informasjon på nettsidene.
Dyrøy	• Økt tilbud til hjemmeboende pasienter med demenssykdom • Informasjon om tjenestetilbud og avlastning for pårørende • Fagutviklingstiltak for helsepersonell
Harstad	• Kunnskapsformidling knyttet til innbyggere i kommunen • Ivaretagelse av person med demens og deres pårørende • Arbeid med revidering av ny demensplan
Karlsøy	• Aktivisere flere pasienter - gi dem mulighet til å delta på tilrettelagte aktiviteter utenom dagsenter. • Få bedre samarbeid med lege med formål om blant annet å få god oversikt over pasienter med ny eller etablert demensdiagnose, som ikke har kommunale tjenester fra før • Kompetanse- og kunnskapsheving, både i tjenestene, men også ut i befolkningen og til pårørende.
Kvæfjord	• Tilrettelegge for økt og variert aktivitets- og dagtilbud for personer med demens • Implementering av pasientsentrert tilnærming • Forbedre rutiner knyttet til oppfølging av pasienter med minoritetsbakgrunn, primærkontakt og koordinator samt forhåndssamtaler • Identifisere pasienter som har behov for kommunal hjelp, men ikke ønsker hjelp
Kvænen	• Samarbeid og oppfølging av pårørende. • Oppfølging av personer med demens igjennom hele forløpet, samtale/kartlegging en gang i året eller etter behov for å sikre riktig tjeneste til riktig tid, og helhetlige forløp. • Styrke samarbeid mellom hukommelsesteamet og andre helsetjenester lokalt, blant annet fastlegen og skjermet enhet.

Navn på kommune	Hva har vært arbeidet med
Kåfjord	• Etablere rutiner for å fange opp personer tidligere i demensforløpet. • Forbedre oppfølging av pasient og pårørende fra diagnose til en begynner å motta andre helsetjenester. • Etablere rutiner som bidrar til trygge hjemmeforhold for å forlenge tiden man kan bo hjemme.
Lavangen	• Forbedringsarbeid knyttet til velferdsteknologi • Tidlig tilrettelegging av bolig • Bedre aktivitetstilbud for personer med demens
Lyngen	• Forbedre bruker- og pårørende medvirkning • Bli mer synlig for innbyggerne • Systematisert/strukturert oppfølging i demensforløpet
Målselv	• Få kontakt med personer med demenssykdom tidligere i forløpet. Etablere samarbeid med fastlegene. • Få hukommelsesteamet i gang igjen. • Etablere dagsentertilbud i hele kommunen. • Forankre arbeidet med Demensplan i kommunen
Nordreisa	• Ekstra ressurser til hjemmesykepleien slik at man får bedre tid hos de hjemmeboende demente. • Økt stilling til demenskontakt • Flere avlastningsplasser, slik at de pårørende får avlastning og bruker derfor kan være lenger hjemme.
Storfjord	• Arrangere pårørendeskole • Øke kompetansen på demens i helse- og omsorgstjenesten • Ferdigstille og implementere demensplan i kommunen
Sørreisa	• Gjennom å ta i bruk Nasjonale faglige retningslinjer demens og veiviser demens, utvikle rutiner- og systemer for samhandling med- og utvikling av tjenestetilbud til pårørende- og brukere, i tett samarbeid med fastlegene ○ Utvikle brukerskole, gjerne i samarbeid med andre kommuner. ○ Oppfølging av unge med mistanke om- og bekreftet demensdiagnose ○ Demensvennlig samfunn ○ Kartlegge- og utrede demenssykdom i samarbeid med fastlege ○ Kartlegge behov og ønsker for tilbud bruker- og pårørende ○ Implementering av velferdsteknologi i alle tjenestene, og herunder tidlig inn ved diagnostisering av demenssykdom • Kartlegge faktisk ressursbruk for å opprettholde det tilbudet som gis i dag / anslå ressursbehov for å videreutvikle tilbudene i kommunen • Tjenestebeskrivelser, med klare forventning til tjenestene, pårørende og bruker.

Navn på kommune	Hva har vært arbeidet med
Tjeldsund	• Forbedre rutiner og kompetanse knyttet til utredning og diagnostisering slik at forebyggende arbeid kan startes tidligst mulig • Lage demensplan sammen. Revidering/gjennomgang/evt. lage nye rutiner internt rundt demensomsorgsarbeidet. • Bli bedre på samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen. Få en bedre oversikt over «pakkeløpet»
Tromsø	• Forbedringsarbeid knyttet til pårørendeskolen og etablere demensskole • Øke kapasitet og forbedre dagsenter/- dagaktivitetstilbud • Redusere sårbarhet og øke robusthet i hukommelsesteam

To av kommunene trakk seg tidlig i arbeidet og er derfor ikke med i denne oversikten. En tredje kommune har kun deltatt med en person på samlingene og har ikke levert mellomarbeider som viser interne forbedringsområder, og er av den årsak ikke inkludert her.

Detaljert beskrivelse av et case

Tromsø kommune er den største kommunen i Troms, med nærmere 78.000 innbyggere. Før oppstart av nettverket, besto hukommelsesteamet av kun en medarbeider, demenskoordinator i 100 % stilling. Deltagelse i nettverket har etter vår vurdering, samt signaler fra forbedringsteamet i Tromsø kommune, hatt en medvirkende faktor for at teamet nå er utvidet med flere personer. I 2022 startet forbedringsteamet arbeidet med å få på plass flere stillinger. I første omgang, ble det omgjort noen vakante stillinger slik at tjenesten fikk mulighet til å midlertidig øke opp teamet. Etter internt forankrings- og planarbeid, ble stillingen permanent ved vedtak av nytt Handlingsprogram for 2023. Handlingsprogrammet er Tromsø kommunes styringsdokument. I tillegg til forslag til budsjett for kommende år, inneholder forslaget også økonomiplan for de neste årene, i tillegg til mål og strategier. Forslag til handlingsprogram skal behandles politisk og vedtas i kommunestyret i desember hvert år. Styrkingen av hukommelsesteamet på fast basis øker muligheten betydelig for at innbyggerne får nødvendig oppfølging av hukommelsesteamet, og det gjelder både ved mistanke om, eller ved demensdiagnose og ivaretagelse av den som er syk, samt ivaretagelse av pårørende.

DEMENSFORLØP

Etter vår vurdering, er det for tidlig å si hvordan forbedringsarbeidet har gitt konkrete resultater. Kommunene har brukt tid på å finne gode tiltak, forankre disse og teste ut. Effektene vil derfor ikke komme umiddelbart. Imidlertid ser vi at flere har startet opp med eller økt kapasiteten betydelig på viktige tiltak som pårørendeskole, samtalegrupper samt dagaktivitetstilbud for personer med demens.

Vi har imidlertid noen eksempler som vi inkluderer i denne rapporten. En av kommunene har som nevnt i case økt kapasiteten betydelig i hukommelsesteamet, noe som vil bidra til forbedret kapasitet og bedret demensforløp. En kommune har reetablert et godt lavterskeltilbud der demenskoordinator har en kontordag i uken på kommunens bibliotek. Dette annonseres i sosiale medier samt i lokalavisen og på kommunens nettsider. Pårørende, personer med demens eller andre som ønsker å snakke med demenskoordinator kan møte opp uten avtale. I følge demenskoordinator er det variabelt hvor mange som benytter denne muligheten, men generelt besøkes hun av en eller flere hver gang. Tilbudet i kommunen kan også i større grad gjøres kjent på denne måten, samtidig som biblioteket oppleves som en «ufarlig» og uformell arena der mange opplever at det er lettere å møte opp enn på et offentlig kontor. Det er enda mange sosiale barrierer og skam rundt demenssykdommen som hindrer mange fra å ta kontakt med kommunen i frykt for at noen rundt dem skal oppdage at vedkommende eller en nærstående er syk.

En annen kommune har etter oppstart av nettverket fått etablert samtalegrupper for pårørende. Samtalegruppene har som mål å gi pårørende mulighet til å oppleve normalitet og mestring i fellesskap med andre pårørende, og det vil bli utarbeidet tema for hver samling. Alle som er pårørende til en person med demensdiagnose er velkommen.

BRUKER- OG PÅRØRENDEMEDVIRKNING

USHT har hatt over mange år hatt et godt samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen - Tromsø demensforening i forhold til det årlige arrangementet Demensdagene i Tromsø som arrangeres hver høst. Vi hadde i planleggingsfasen som mål å få med Nasjonalforeningen i prosjektarbeidet for å sikre bruker- og pårørendemedvirkning. Den lokale demensforeningen var for tiden ute av drift, og det var derfor ikke mulig å få dette til. I 2023-24 ble demensforeningen igjen aktiv og har fått nytt styre.

Etter en ny vurdering i prosjektgruppa ble vi enige om å sikre bruker- og pårørendemedvirkning ved å vektlegge at kommunene bør involvere brukerrepresentanter i sitt arbeid. I tillegg til dette har vi benyttet ressurser fra Nasjonalforeningen for folkehelsen inn i samlinger i nettverket, for å holde innlegg fra brukerperspektivet. Vi vil ved senere prosjekter jobbe for å sikre bruker- og pårørendemedvirkning i større grad og har allerede vært i kontakt med Nasjonalforeningen for folkehelsen for å sikre representasjon i vår ressursgruppe demens som er under etablering.

Vi har også hatt innlegg fra en pårørende på en av samlingene som delte sitt perspektiv og kom med viktige innspill og betraktninger. Den pårørende hadde opplevd at begge foreldrene fikk demens, men ble rammet på ulike måter og hadde ulike forløp fra diagnose fram til behov for heldøgns omsorgstilbud. Hun beskrev hvordan det var å leve med syke foreldre, hva som var viktig for dem, hvordan de opplevde å bli møtt i forhold til sine behov, hva som var viktigst for dem, og også hva de i etterkant ser kunne være bedre. I innlegget

hadde hun også noen råd til tjenesten som kunne bidratt til at deres situasjon hadde vært enda bedre og som hadde bidratt til at de opplevde mer støtte.

Gjennom veiledning har det kommet fram at deltagende kommuner har god innbyggerdialog når det gjelder planarbeidet via organiserte bruker- og pårørendeundersøkelser og/eller innspillsrunder og/eller høringsrunder. Ut fra tilbakemeldinger får vi inntrykk av at et flertall av kommunene ivaretar dette på en god måte, og vi har derfor vurdert at vi ikke vil gjennomføre bruker- og pårørendeundersøkelser som en del av dette prosjektet, og overlater dette til hver kommune. På samlingene har vi hatt oppe pårørendestrategien og verktøyet pårørendeavtaler. Vi har også fremmet verktøyet Ivaretatt? som kan benyttes til pårørendeundersøkelse. Vi vet at i hvert fall en av kommunene i nettverket har valgt å ta dette verktøyet i bruk i etterkant. Flere av de andre deltagerkommunene har andre bruker- og pårørendeundersøkelser de gjennomfører med jevnlig mellomrom.

I prosjektet anser vi også kommunene som brukere, da de benytter seg av vårt tilbud om læringsnettverk, og har derfor inkludert demenskontakt fra en av våre samarbeidende kommuner i prosjektgruppa. Vi har også bedt om innspill under samarbeidsmøter med kommunene og ved kartlegging før oppstart og evalueringer underveis i prosjektet. Dette har vært viktig for å sikre at kommunenes interesser og behov ivaretas best mulig.

DRØFTING AV SUKSESSFAKTORER

For å klare å gjennomføre et vellykket samarbeid mellom USHT og kommunene, er det viktig at USHT har god kjennskap til behovene og utfordringene i kommunene. Som nevnt tidligere, er også tillitsforholdet og maktbalansen sentral for å få til gode prosesser. USHT er en aktør som ønsker å bidra til opplevelse av mestring og at kommunene lykkes, og vi mener at positivt fokus er sentralt for å få til gode prosesser. Det er mange aktører som beskriver hva og hvordan kommuner bør/skal jobbe eller hva kommunene ikke lykkes med. Vi mener det er viktig at vi har en rolle som en nøytral hjelper og veileder som løfter fram det positive, bidrar med faglig kunnskap og verktøy, og som bidrar til kontinuitet i arbeidet og bidrar til erfaringsdeling og læring av hverandre.

For at kommunene skal lykkes med å forbedre demensforløpet, er det viktig med systematisk jobbing. Det er også viktig med god rolleavklaring og rutiner i hver kommune, og god samhandling mellom flere aktører. God dialog med pårørende er sentralt, og det må være lett for kommunens innbyggere å få oversikt over kommunens tilbud og finne kontaktinformasjon. Endrings- og forbedringsarbeid i en kommune er også avhengig av at de riktige ressurspersonene er involvert i arbeidet og at arbeidet pågår over tid. Vi vet at forankringsarbeid må gjennomføres på flere ulike nivåer og dette kan være krevende for ressurspersonene å stå i og vil kreve utholdenhet og systematikk. Forbedringsarbeidet må være forankret hos ledelsen i kommunen som et satsingsområde dersom endringene krever ressurser for å lykkes. For å bidra til dette, er det viktig at kommunen får hyppig oppfølging over tid og krav om mellomarbeid, for å unngå at arbeidet «drukner» i alt annet arbeid som

må gjøres. I et læringsnettverk kan det være en risiko for at arbeidet går bra underveis på grunn av jevnlig oppfølging og systematisk arbeid, men at det får en brå stopp når nettverket avsluttes og andre oppgaver krever tid og fokus for deltagerne. Arbeidet må derfor i stor grad ha fokus på implementering, for å sikre varige forbedringer over tid.

Vi gjennomførte en evaluering etter at læringsnettverket ble avsluttet, og har brukt resultatene derfra også når vi har beskrevet arbeidet i denne sluttrapporten. Deltagerne har gitt en gjennomsnittlig vurdering på 4,75/5 når det gjelder relevans og innhold i læringsnettverket. Noen sitater fra sluttevalueringen:

«Vi har fått et spark bak til å jobbe konkret med demensplan og demensomsorgen i vår kommune.»

«En sjelden mulighet til å feire det vi har fått til. Burde ha vært mer fokus på dette på arbeidsplassen generelt i hverdagen. Kan virke demotiverende når man bare får høre hva som må gjøres bedre hele tiden. Var også fint å høre hvordan de andre kommunene har jobbet underveis.»

«Samlingene med alle foredragene med ulike perspektiver uansett hvor man jobber i kommunen. Fikk jobbet mer systematisk enn tidligere med demens og utarbeidet mye bra gjennom året.»

VEIVISER DEMENS

Tidlig i nettverket hadde vi gjennomgang av Veiviser demens på en samling og vi har flere ganger oppfordret kommunene til å bruke dette viktige verktøyet. Vi har oppfordret kommunene til å gi tilbakemeldinger om funksjon og forslag til videreutvikling/forbedring direkte til Helsedirektoratet, og har derfor ikke noen konkrete tilbakemeldinger i forbindelse med sluttrapporteringen.

ANNET

Demensplan 2025 er et satsingsområde i utviklingssenteret, og vi starter nå opp et fagnettverk demens, der vi også vil etablere en ressursgruppe knyttet til planlegging og gjennomføring. Vår erfaring er at endringsarbeid er krevende og at kommunene ofte trenger lang tid for å få gjennomført endringer i tjenesten. Årsaken er både kostnadmessige- og personellmessige utfordringer, men også organiseringen i kommunene gjør at endringsarbeid tar tid. Dette gjelder særlig om det også er behov for politisk forankring, noe vi har oppfordret kommunene til å gjøre når det gjelder forbedringer av demensforløpet. Det er også avgjørende at et slik forbedringsarbeid er definert som et satsingsområde og at det blir en del av kommunens egne planer innen fagområde. Hvis ikke, vil arbeidet i liten grad oppnå varige endringer i tjenestetilbudet. Dette er også årsaken til at vi valgte en lengre tidsperiode for læringsnettverket enn det som regnes som norm. Vi vurderte at kommunene

trengte tid til forankring, til planarbeid og til å gjennomføre de nødvendige tiltakene for å oppnå målene de hadde satt i arbeidet.

Vi ser at det er behov for mer kunnskap i kommunene når det gjelder systematisk kvalitetsarbeid og vil ta dette videre inn i våre aktiviteter i utviklingssenteret. Vi arbeider med en modell for trinnvis opplæring av ansatte og ledere i kommunene når det gjelder dette viktige kompetanseområdet.

Organiseringen av prosjektet fra Helsedirektoratets side har vært god og vi ser at denne samarbeidsformen har bidratt til nødvendig inspirasjon for vår del. Dette er en modell som godt kan videreføres til andre prosjekter i det videre. Det er av stor verdi for oss å dele erfaringer med andre utviklingssenter som arbeider med samme prosjekt. I planleggingsfasen av prosjektet tok vi initiativ til møter med de øvrige utviklingssentrene i Nord-Norge for å få inspirasjon og utveksle planer og erfaringer. Dette ser vi er en arbeidsform som vi gjerne ønsker å gjøre mer av, særlig i tidlig planleggingsprosessen og tidlig fase av prosjekter, men også for å dele erfaringer etter gjennomføring.