



Praksisanbefalinger om tilgang til offentlige helse- og omsorgstjenester

Kortversjon på norsk

Innledning

Norske kommuner har ofte etablert gode tilbud til personer med demens, men bruken av tilbudene står ikke i forhold til personens behov. En har sett at hjemmeboende personer med demens og deres pårørende er «dårlige etterspørrere» og sjeldnere bruker kommunale omsorgstjenester som f.eks dagaktivitetstilbud, støtte i hjemmet, veiledning og avlastning, enn de bruker helsetjenester, selv om omsorgstjenestene kan ha stor nytteverdi for dem (Weber et al., 2011). Internasjonale studier har vist at personer med demens har vanskeligheter med å få tilgang til hjemmebaserte tjenester (Phillipson, Jones, & Magee, 2014). Studier viser også at bruk av flere tjenester kan øke livskvaliteten hos hjemmeboende personer med demens og deres pårørende, og en antar at det også kan utsette behov for heldøgns omsorg.

Det kan være mange grunner til at tjenester ikke brukes, som manglende informasjon, stigma knyttet til tjenesten, manglende henvisning, eller at tjenesten ikke oppleves som passende eller attraktiv nok for den enkelte.

Helse- og omsorgstjenesteloven §3-1 om kommunens overordnede ansvar for helse- og omsorgstjenester sier: «Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester». Dette inkluderer å motivere for, tilrettelegge for og på andre måter sørge for at relevante tjenester blir brukt.

Actifcare prosjektet

De følgende praksisanbefalingene er resultat av arbeidet i Actifcare-prosjektet (ACcess to Timely Formal Care, (<http://www.actifcare.eu/>)) som er et EU Joint Neurodegenerative Programme Disease Research (JPNDR) prosjekt. Landene som deltar er Nederland, Tyskland, Storbritannia, Sverige, Norge, Irland, Portugal og Italia.

Anbefalingene har oppnådd konsensus i en Delphi prosess med 82 eksperter (erfaringseksperter og profesjonelle eksperter) fra alle deltakerlandene i Actifcare. Anbefalingene er basert på forskningsresultater fra arbeidspakkene i Actifcare-prosjektet (markert med bokstaver i hevet skrift som etterfølger hver anbefaling/ gruppe med anbefalinger), i tillegg til annen relevant forskning. For detaljer om hvordan funnene fra forskningen er relatert til hver anbefaling, viser vi til den utfyllende



versjonen av anbefalingene (på engelsk) (<http://www.actifcare.eu/>). Resultatene er fra følgende kilder:

- a) Actifcare litteraturgjennomgang om strukturelle aspekter for tilgang (Bieber, Broda, & Stephan, 2014)
- b) Actifcare fokusgruppeintervjuer med personer med demens, deres pårørende og helsepersonell, angående erfaringer med tilgang til tjenestene (Stephan, Bieber, Broda, & Meyer, 2016)
- c) Actifcare dybdeintervjuer med nasjonale beslutningstakere angående deres perspektiver på hva som hemmer og fremmer tilgang til tjenester (Broda, Stephan, Bieber, Bartoszek, & Meyer, 2016)
- d) Actifcare litteraturgjennomgang om tiltak som kan forbedre tilgang (Røsvik, Michelet, & Selbaek, 2016)
- e) Actifcare kohort-studie og dybdeintervjuer med deltakere (personer med demens og deres pårørende) angående tilgang til tjenester (Kerpershoek, 2017a)
- f) Actifcare ettårig kohortstudie som fokuserer på behov og livskvalitet hos personer med demens og deres pårørende (Kerpershoek, 2017b)
- g) Andre relevante studier

Praksisanbefalingene er kategorisert slik:

- A. Anbefalinger for å forbedre tilgang
- B. Anbefalinger for å øke bruk
- C. Anbefalinger som kan fremme tilgang eller bruk indirekte

Implementering

Implementering av praksisanbefalingene blir diskutert og tiltak blir foreslått i landene som deltar i Actifcare, slik at anbefalingene kan tilpasses ulik organisering av helse- og omsorgstjenester.

Takk

Actifcare prosjektet retter en stor takk til erfaringspanelet i Alzheimer Europe (European Working Group for People with Dementia) for deres verdifulle bidrag i forberedelsene til Delphiprosessen og for deres deltakelse som erfaringseksperter i prosessen. Vi vil videre takke alle de nasjonale ekspertene; profesjonelle eksperter og erfaringseksperter som deltok i Delphi prosessen. Vi takker også The Actifcare scientific advisory board og The Actifcare consumer board for deres bidrag til arbeidet med praksisanbefalingene.



A. ANBEFALINGER FOR Å FORBEDRE TILGANG

1. Personer med demens og deres pårørende bør ha en navngitt kontaktperson ^{d,c,d,g}

Kontaktpersonen kan være fastlegen, en koordinator eller en annen som jobber i kommunehelsetjenesten. Kontaktpersonen kan også være en del av et hukommelsesteam/ oppfølgingsteam spesialisert på demens.

Kontaktpersonen bør:

- 1.1. ha kunnskap om demens og personsentrert omsorg, som innebærer å fokusere på perspektivet, behovene og ønskene til personen med demens
- 1.2. ha god kjennskap til tilgjengelige tjenester for personer med demens
- 1.3. være lett å nå
- 1.4. samarbeide tett med fastlegekontorene og sykehusene i området for å sikre at folk får de tjenestene de trenger hjemme

2. Kontaktpersonen eller andre tjenesteytere bør: ^{a,b,c,d,e,g}

- 2.1. etablere kontakt med personen med demens til riktig tid, dvs det tidspunktet som oppleves riktig for personen med demens og de(n) pårørende
- 2.2. aktivt etablere og holde kontakten
- 2.3. regelmessig vurdere behovene til personen med demens og hans/hennes pårørende, inkludert psykososiale behov
- 2.4. gi individuelt tilpasset informasjon om demens og tilgjengelige tjenester til personer med demens og deres pårørende
- 2.5. tilby kontinuerlig støtte og råd til personer med demens og deres pårørende
- 2.6. oppmuntre personer med demens til å vurdere tjenester som kan være relevante for dem og legge til rette for søknad/henvisning, hvis ønskelig
- 2.7. diskutere avgjørelser om bruk av tjenester med personen med demens og hans/hennes pårørende

3. Tjenester bør ikke koste for mye, og økonomisk støtte bør tilbys ved behov ^{a,d,e}

4. Informasjon om demens og tjenester som passer for personer med demens bør være lett tilgjengelig ^{b,c,d,e}

- 4.1. Informasjon om demens og tjenester som passer for personer med demens bør være tilgjengelig for personer med demens og deres pårørende på en måte som er lett å forstå og få tilgang til.

- 4.1. En nettbasert plattform med oppdatert informasjon om tilgjengelige omsorgstjenester bør etableres i alle kommuner. Denne plattformen bør:**
- i. være lett å få tilgang til for personer med demens og deres pårørende**
 - ii. gi helsepersonell oppdatert informasjon**

5. Personell i andre deler av helsevesenet bør ha kunnskap om og gi informasjon om tilgjengelige tjenester i kommunen, og sikre henvisning til tjenester ^{a,b,d,e,g}

Hukommelsesklinikker/ andre spesialiserte poliklinikker, fastleger og annet helsepersonell som jobber med demensomsorg bør ha kunnskap om og gi informasjon om tilgjengelige helse- og omsorgstjenester i kommunen. De bør også henviser til slike tjenester eller til kontaktpersonen/annet relevant helsepersonell i kommunen som kan henviser til tjenester.

6. Det bør være utpekt personell, klart definerte rutiner* for henvisning til tjenester og koordinert rådgivning ^b

**En slik rutine er en definert, trinnvis prosedyre som brukes i spesifikke situasjoner, f.eks når noen har fått en demensdiagnose.*

6.1. I hvert land bør det være en klart definert rutine for tilgang til kommunale helse og omsorgstjenester som inkluderer innleggelse i og utskrivning fra akuttenheter/ sykehus

6.2. I alle sykehusavdelinger der eldre mennesker ofte legges inn bør det være utpekt helsepersonell som samarbeider med kommune-helsetjenesten for få på plass tjenester de eldre trenger når de kommer hjem

6.3. I hvert land bør det være en klart definert rutine for hvordan fastleger skal henviser til behandling når personer med demens har alvorlige psykiske plager eller andre akutte behov

6.4. Når helse- og omsorgstjenester gis av både offentlige og private tjenesteytere, bør rådgivning om tjenester være koordinert

7. Når det settes en demensdiagnose, skal det alltid gis informasjon og veiledning om hva demens innebærer og praktiske råd om hvordan tjenester kan være til hjelp for personen med demens og de pårørende ^e

B. ANBEFALINGER SOM KAN ØKE BRUKEN AV TJENESTER

8. Transport til og fra tjenester for personer med demens, samt hjelp til å gjøre seg klar for transporten bør være tilgjengelig ved behov ^b
9. Det bør sikres at tjenester er koordinerte, og samarbeid mellom personer med demens, deres pårørende, helsepersonell og frivillige bør styrkes ^{b,c,e}
10. Bruk av tjenester bør ha en innledende fase der personen med demens og de pårørende kan bli kjent med personalet. Etter dette kan bruken av tjenester bygges opp over tid ^{b,e}
11. Tjenester som gis til personer med demens bør ikke være standardiserte, men fleksible med hensyn til hvor tjenesten ytes, type og mengde tjenester. For eksempel bør avlastning kunne gis både hjemme og i institusjon ^{b,c,e}
12. Det bør være kontinuitet med hensyn til helsepersonell som yter tjenester. Personer med demens bør tilbys en timeplan tilpasset sine rutiner. Planen bør vise når hjelperne kommer og hvem som skal komme ^{b,e}
13. Personer med demens bør ha tilgang til demensspesifikke tjenester, som ytes av utpekt personale med kompetanse om demens ^b
14. Tjenestene bør ha som mål å øke uavhengigheten hos personer med demens og hos deres pårørende ^b

C. ANBEFALINGER SOM KAN FREMME TILGANG ELLER BRUK INDIREKTE

15. Tilgang til tjenester bør være like god for alle grupper og den bør være basert på behov ^f
16. Støttegrupper for personer med demens og deres pårørende bør være tilgjengelig lokalt ^f
17. De som har ansvaret for tjenestene bør sørge for tilstrekkelig opplæring av helsepersonell ^{b,e}
18. Helsepersonell bør få opplæring i hvordan de kan ivareta verdigheten til personer med demens og vise empati og respekt ^{b,e}

- 19. Helsepersonell bør få opplæring i hvordan de kan håndtere konflikter mellom personer med demens og deres pårørende angående avgjørelser om tjenestebruk ^f**
- 20. Fastleger bør ha spesifikk opplæring om demens, som gjør dem i stand til å diagnostisere demens til riktig tid for personen og den pårørende, samt avgjøre når det er behov for utvidet demensutredning ^{c,e}**
- 21. Fastleger bør ha god oversikt over situasjonen til personen med demens ^b**
- 22. Tjenesteyting bør bygge på prinsippene for personsentrert omsorg* ^{b,c,e}**
 - 22.1. Tjenestene bør fokusere på perspektivene, behovene og ønskene til personen med demens**
 - 22.2. Tjenester bør ta hensyn til spesielle behov hos yngre personer med demens**

** Personsentrert omsorg som beskrevet i 1.1 og 22.1 inkluderer også etniske og kulturelle faktorer.*
- 23. Oppmerksomhet og bevissthet rundt demens bør økes ^{b,c,d}**
 - 23.1. Undervisning om demens bør gis på alle nivåer i utdanningssystemet**
 - 23.2. Massemedia bør brukes for å nå ut med informasjon om demens til befolkningen, slik at stigma knyttet til demens kan bekjempes**

Referanser:

Bieber, A., Broda, A., & Stephan, A. (2014). Structural aspects of access to formal dementia care services across the European countries. ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.1

Broda, A., Stephan, A., Bieber, A., Bartoszek, G., & Meyer, G. (2016). Perspective of decision makers on barriers and facilitators of timely access to formal dementia care. ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.3.

Heinrich, S., Uribe, F. L., Wubbelier, M., Hoffmann, W., & Roes, M. (2016). Knowledge evaluation in dementia care networks: a mixed-methods analysis of knowledge evaluation strategies and the success of informing family caregivers about dementia support services. *Int J Ment Health Syst*, 10, 69. doi:10.1186/s13033-016-0100-8

Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M. S., Stephan, A., . . . Hallberg, I. R. (2015). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *J Adv Nurs*, 71(6), 1405-1416. doi:10.1111/jan.12581



Kerpershoek, L. (2017a). Access to care. In-depth interviews with persons with dementia and their informal carers ActifCare, JPND research, Work Package 3 Deliverable D3.2.

Kerpershoek, L. (2017b). Factors associated with the (non)-use of formal care services. ActifCare, JPND research, Work Package 3 Deliverable D3.1.

Nolan, L., McCarron, M., McCallion, P., & Murphy-Lawless, J. (2006). Perceptions of Stigma in Dementia: An Exploratory Study The School of Nursing and Midwifery. Trinity College Dublin.

Phillipson, L., Jones, S. C., & Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Community*, 22(1), 1-12. doi:10.1111/hsc.12036

Røsvik, J., Michelet, M., & Selbaek, G. (2016). Enhancing timely access to and utilisation of formal community care services for home dwelling persons with dementia and their informal carers. Interventions, policies and recommendations. A scoping review ActifCare, JPND research, Work Package 5 Deliverable D5.1.

Stephan, A., Bieber, A., Broda, A., & Meyer, G. (2016). Experiences of people with dementia, informal carers and healthcare professionals with access to formal care. ActifCare, JPND research, Work Package 2 Deliverable D2.2.

Wolfs, C. A., de Vugt, M. E., Verkaaik, M., Verkade, P. J., & Verhey, F. R. (2010). Empowered or overpowered? Service use, needs, wants and demands in elderly patients with cognitive impairments. *Int J Geriatr Psychiatry*, 25(10), 1006-1012. doi:10.1002/gps.2451