



SINTEF



Prosjektrapport

Nærnettverket til yngre personer med demenssykdom

Forfattere:

Ida Camilla Løe, Håkon Sivertsen

Rapportnummer:

2021:2021:01096 - Åpen

Oppdragsgiver :

Levanger kommune

Prosjektrapport

Nærnettverket til yngre personer med demenssykdom

EMNEORD:

Yngre personer med demens, samskaping, demensomsorg.

VERSJON

Version 1

DATO

2021-11-01

FORFATTERE

Ida Camilla Løe, Håkon Sivertsen

OPPDRAGSGIVER

Levanger kommune

OPPDRAGSGIVERS**REFERANSE**

Einar Hindenes

PROSJEKTNUMMER

102025232

ANTALL SIDER OG**VEDLEGG:**

16+ Bilag/vedlegg

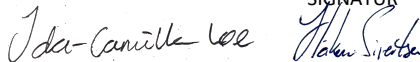
SAMMENDRAG**Overskrift sammendrag**

Å involvere nærnettverket i oppfølging av yngre personer med demens kan ha stor nytteverdi, både for den enkelte pasient, men også for de nærmeste pårørende og samfunnet for øvrig, inkludert kommunen. Nærnettverket er familie, venner og andre som står pasienten nær, og kan bidra positivt i pasientens hverdagsliv, livsglede og mestring. Det fordrer at man evner å kommunisere om sykdommen, sine behov og hvordan nærnettverket kan følge opp sammen med andre. Kommunen kan sitte på en nøkkelrolle i det å involvere nærnettverket. Prosjektet har sett på hvordan man i en tidlig fase av et sykdomsforløp kan kommunisere om hvordan man har det, hvordan man ønsker at andre involverer seg og hva man eventuelt ønsker bistand til.

Prosjektet er finansiert av Levanger kommune gjennom Distriktsforsk kommune.

UTARBEIDET AV

Ida Camilla Løe, Håkon Sivertsen

SIGNATUR**KONTROLLERT AV**

Merete Rørvik

SIGNATUR
Merete Rørvik
Merete Rørvik (16. Nov. 2021 08:55 GMT+1)**GODKJENT AV**

Øyvind Skogvold

SIGNATUR**RAPPORTNUMMER**

2021:01096

ISBN978-82-14-
07740-7**GRADERING**

Åpen

GRADERING DENNE SIDE

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	3
1.1	Bakgrunn for prosjektet	6
1.2	Om prosjektet	7
1.3	Formål og metode.....	8
1.3.1	Metode	8
2	Utvikling og utprøving av oppfølgingsopplegg	9
2.1	Tillitt	9
2.2	Nærnettverk og brev til en venn.....	10
2.2.1	Hva er nærnettverk	10
2.2.2	Brev til en venn.....	11
2.3	Samtaleark	12
2.3.1	Samtaleark: Praktiske gjøremål.....	12
2.3.2	Samtaleark: Psykisk helse	12
2.3.3	Samtaleark: Relasjoner og sosialt nettverk	13
2.3.4	Samtaleark: Fremtiden og juridiske avklaringer	13
3	Oppfølgingsopplegget og arbeidsverktøyene.....	14
4	Videreutvikling av metoden.....	16
	Vedlegg 1 Det første møtet og prosedyrer	20
	Vedlegg 2 Brev til en venn.....	23
	Vedlegg 3 Samtaleark om praktiske avgjørelser, juridiske avklaringer, psykisk helse, relasjoner og sosialt nettverk.....	28

1 Innledning

Demens er en fellesbetegnelse på flere hjernesykdommer som medfører kognitiv svikt. Felles for hjernesykdommene er at de er progressive og kan ikke kureres (Vollrath, Skirbekk & Strand 2021; GjØra et al. 2020). Det er estimert at om lag 50 millioner mennesker på verdensbasis har demens, og at det i Norge er over 100 000 personer som lever med demens (WHO 2021; Vollrath, Skirbekk & Strand 2021). Fram til år 2050 antas det en økning på godt over det dobbelte, både globalt og nasjonalt. Den vanligste formen for demens er Alzheimers, som utgjØr om lag 60 prosent av demenstilstandene i Norge (GjØra et al. 2020). Selv om demens som oftest er knyttet til høy alder, rammes ogsÅ yngre personer. Det skilles derfor mellom tidlig og sen debut, hvor tidlig debut opptrer før 65-års alder. Det antatt at det er om lag 4 000 yngre personer med demens (YPMD) i Norge som faller inn under kategorien demens med tidlig debut (GjØra et al. 2020). Levanger kommune har i dag 20164 innbyggere, og ifØlge Demenskartet.no har 1,97% en demenssykdom¹. Dette utgjØr ca. 400 personer per i 2020 og dette tallet vil øke til 568 i 2030, selv om folketallet ikke stiger nevneverdig. For Levanger kommune vil antallet yngre demente være under 10 personer både i 2020 og 2030 (demenskartet.no).

Demenssykdommer, uansett alder for diagnose, fører til store påkjenninger og belastninger, både for den som rammes, og for pårørende og familie (Dahm & Larun 2020). Selv om utfordringene knyttet til det å få en demenssykdom er sammensatte og individuelle, vil sykdommen påvirke de fleste livsaspekter ved at den påfører funksjonstap som påvirker evnen til å klare seg i dagliglivet (Vollrath, Skirbekk & Strand 2021).

Demenssykdom i seg selv medfører store fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske konsekvenser både for den som rammes, men ogsÅ for de nærmeste pårørende. For yngre personer med demenssykdom (YPMD) kan sykdommen føre til særlige utfordringer, og de trenger ofte en annen oppfølging enn eldre personer med demens (GjØra et al. 2020). YPMD er ofte i en annen livssituasjon, de er ofte fortsatt yrkesaktive og mange har mindreårige barn. Det å få en demenssykdom i ung alder vil ofte ogsÅ utgjøre en stor inngripen i familiens fremtidsplaner og økonomi.

Ofte faller ogsÅ et tungt ansvar på den nærmeste pårørende, noe som utgjØr en betydelig belastning som i mange tilfeller fører til at dennes livskvalitet reduseres (Chiao et al. 2015). Både pasientens og pårørendes livskvalitet påvirkes av sykdommen, og flere studier har sett på sammenhenger mellom mål for livskvalitet (QoL) og adferdsmessige og psykologiske symptomer på demens (BPSD) (Hurt et al. 2008; Srivastava, Tripathi, Tiwari, Singh & Tripathi 2016; Kim, Noh & Kim 2021).

Omtrent 60 prosent av alle personer med demens i Norge bor i eget hjem, og et flertall av disse har behov for hjelp fra det kommunale tjenesteapparatet (GjØra et al. 2020). Mange personer med demens mottar i ogsÅ hjelp fra pårørende, noe som utgjØr en betydelig andel av det totale hjelpetilbudet. Men, det er ogsÅ mange som ikke har pårørende til å hjelpe seg.

Den stadig økende forekomsten av demens i befolkningen fører til samfunnskostnader innen helse- og omsorgssektoren, men ogsÅ ved produksjonstap og sykdomsbyrde. På grunn av de av sosiale og økonomiske påvirkningene demens fører til, har WHO erklært at demens skal være et prioritert område innen folkehelse på globalt nivå (ibid). Nasjonalt har regjeringen utarbeidet handlingsplaner for å kunne møte konsekvensene og utfordringene som demens fører til (Dahm & Larun 2020). Handlingsplanene er

¹ https://demenskartet.no/?doing_wp_cron=1632468514.1644310951232910156250#5037

utarbeidet i et fem-års perspektiv, og den tredje og siste, Demensplan 2025², har fire innsatsområder; *medbestemmelse og deltakelse, forebygging og folkehelse, gode og sammenhengende tjenester og planlegging og kompetanse og kunnskapsutvikling* (HOD 2020).

Det er opp til den enkelte kommune hvordan de følger opp pasienter med demens. En rapport fra Helsedirektoratet³ (2018) som kartla kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens viste at 90 prosent av kommune hadde et tverrfaglig team med kompetanse om demens. Disse teamene utgjør en viktig del av omsorgen til hjemmeboende personer med demens og omtales ofte som hukommelses- eller demensteam, og er et lavterskeltilbud.

Demenssykdommer utvikler seg over tid, og grovt kan sykdomsforløpet deles inn i tre stadier; tidlig, moderat og alvorlig grad (Aldring og helse). På diagnosetidspunktet er de fleste i tidlig stadium, hvor symptomene er ofte milde og de fleste lever som normalt. I denne fasen er det som regel merkbart at hukommelsen er svekket, og ting og avtaler blir ofte glemt. Noen kan slite med å finne riktige ord, og noen kan gå seg bort på kjente steder.

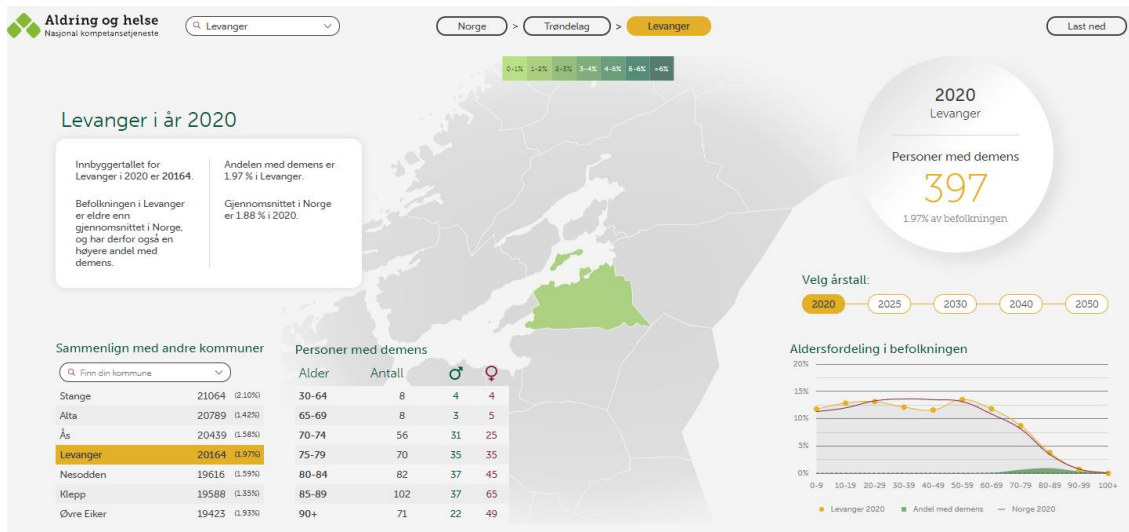
Etter hvert vil sykdommen utvikle seg, og funksjonsnivået vil gradvis bli dårligere. I takt med dette vil også behovet for hjelp til å klare seg i det daglige øke. Når sykdommen har beveget seg over i moderat stadium er det ofte behov for hjelp til matlaging og personlig hygiene. Det lar seg ikke lenger gjøre å kjøre bil, og sikkerheten i hjemmet kan by på utfordringer med låsing av dører, slå av stekeplater osv. (Aldring og helse). I alvorlig stadium krever som oftest sykdommen behov for tilsyn og pleie hele døgnet.

Yngre personer med demens (YPMD) opplever andre utfordringer enn eldre som får en demensdiagnose, hvor mye av utfordringene er knyttet til livssituasjon. YPMD og deres pårørende vil ha behov for annen støtte og tjenestehjelp, både for å redusere påkjenningene til YPMD og for å lette omsorgsbyrden til familien (Johannessen & Möller 2011). En systematisk oversikt utført av Millenaar et al. (2016) peker på at oppfølging og informasjon, både om sykdommen, hjelpeapparatet og tjenestetilbud er utrolig viktig den første tiden etter diagnostisering. Å inneha en rolle som pårørende til YPMD er krevende, og påfører over tid en belastning som i mange tilfeller fører til sykmelding og redusert livskvalitet (Cheng 2017; Seidel & Thyrian 2017; Papastavrou et al. 2007).

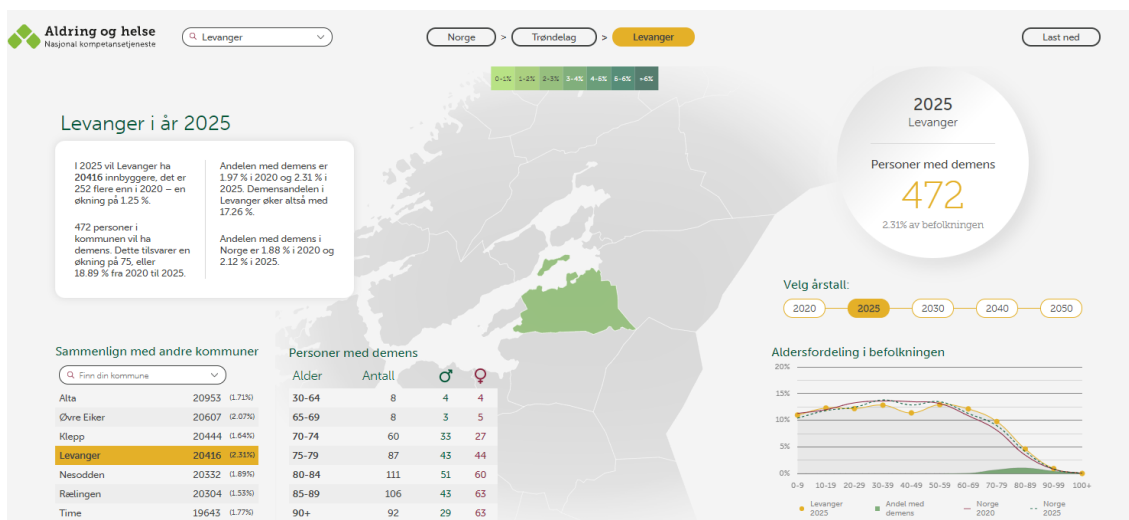
I Levanger er framtidsprognosene for antallet personer med demens i årene framover økende. Fra demenskartet.no har vi hentet følgende data for årene 2020, 2025 og 2030.

² <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>

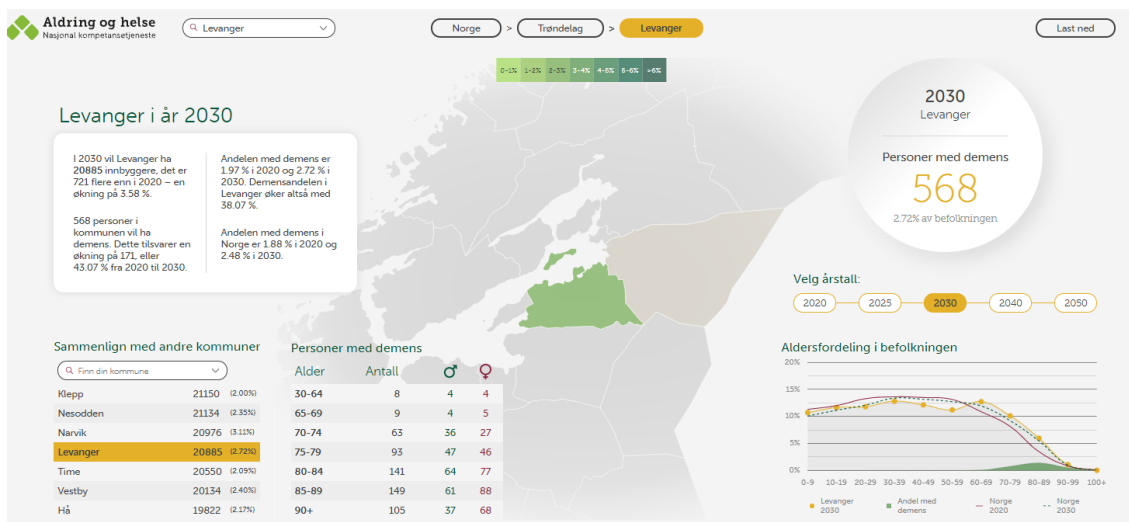
³ <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens>



Figur 1 Demenskartet for Levanger, 2020



Figur 2 Demenskartet for Levanger 2025



Figur 3 Demenskartet for Levanger, 2030

1.1 Bakgrunn for prosjektet

Prosjektet "Nærnettverket til yngre personer med demenssykdom" er initiert av Levanger kommune og rettet mot hjemmeboende yngre personer med demens (YPMD) og deres pårørende. De siste årene har Levanger kommune opplevd en økning i forekomst av hjemmeboende yngre demente. De fleste som får en demensdiagnose med tidlig debut (før fylte 65 år) bor fortsatt hjemme, og det er kommunens ansvar å følge dem opp. Personer med demens har ifølge Lov om pasient- og brukerrettigheter⁴ rett på hjelp fra helse- og omsorgstjenestene på lik linje med alle andre som har behov for det, og personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Det er viktig at alle parter blir involvert i prosessen så tidlig som mulig⁵.

Levanger kommune har erfart at det kan være vanskelig å komme i kontakt og etablere dialog med yngre hjemmeboende demente i en tidlig fase av sykdommen. De har de siste årene hatt eget

Hukommelsesteam som følger opp alle med kognitiv svikt. Hukommelsesteamet tilbyr blant annet:

- Hjemmebesøk i forbindelse med utredning (for personer over 65 år) og kartlegging av demenssykdom
- Samtaler og veiledning av pasient og pårørende
- Kartlegging av hjelpebehov
- Hjelpemidler som støtter hukommelse, og bidrar til økt sikkerhet
- Veiledning til helsepersonell
- Pårørendeskole
- Pårørendesamlinger
- Demensvennlige samfunn – undervisning til butikker, næringsliv, kollektiv, politi, m.fl.

Den som har fått en demensdiagnose eller dennes pårørende kan selv ta kontakt med hukommelsesteamet. Fastlege, spesialisthelsetjeneste eller hjemmetjeneste kan ta også kontakt på vegne av pasienten.

Levanger kommune tilbyr flere ulike tilbud til personer med demens hvor aktivitet, musikk og sosialt samvær inngår som en stor del av tilbudene. Et tilbud direkte rettet mot yngre personer med demens er "Møtestedet", som har fast treffpunkt en dag i uken.

I fremtiden vil det bli flere som er avhengig av oppfølging som en konsekvens av at flere får demensdiagnoser, og kommunen må undersøke om det er andre grep man kan ta for å tilgjengeliggjøre og benytte ressurser i kommunen og i samfunnet. For Levanger kommune sin del var det interessant å få bedre struktur på hvordan oppfølging av YPMD skal foregå. Gjennom å kunne utvikle en tydelig og helhetlig oppfølging har kommunen tro på at det vil lette og forbedre kontakten mellom kommunens hjelpeapparat, YPMD og pårørende. Hensikten er å styrke de berørte familiene for å redusere negative konsekvenser av demenssykdommen.

Levanger kommune har fått støtte fra Trøndelag fylkeskommune gjennom ordningen *Distriktsforsk Kommune* for å gjennomføre dette prosjektet i samarbeid med SINTEF Digital med kr 200 000. Levanger kommune har bidratt i tillegg med egenfinansiering i form av arbeidstimer.

⁴⁴ <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

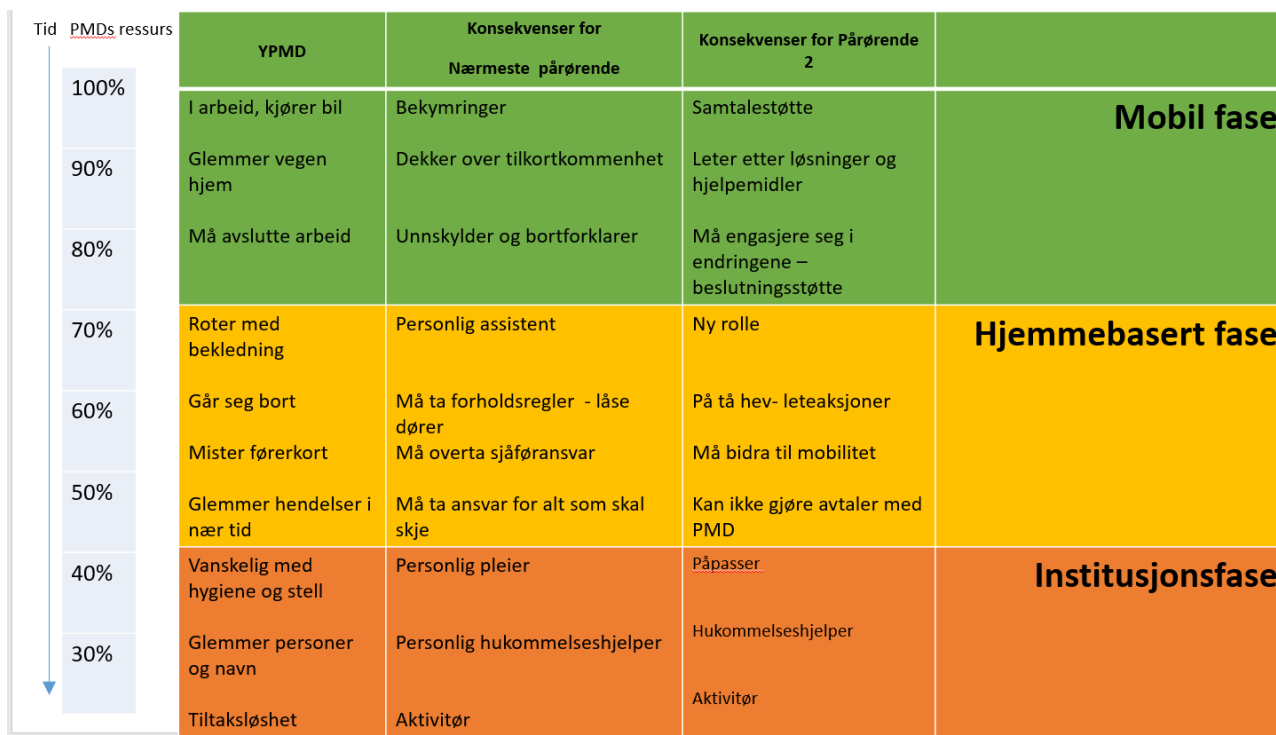
⁵ <https://www.helsenorge.no/sykdom/demens/rettigheter-demens/>

1.2 Om prosjektet

SINTEF, avd. InnoCamp (tidl. Trøndelag Forskning og Utvikling) har de siste årene arbeidet med å forbedre tilbud til YPMD gjennom ulike FoU-prosjekter. Formålet med arbeidet har blant annet vært å i større grad inkludere personer som inngår i YPMDs nettverk til å i større grad ta del i YPMD sin hverdag (Stene, Sivertsen, & Nordtug, 2019). Disse personene har vi valgt å kalle **nærnettverket**. Nærnettverket kan være venner, familie, kolleger, naboer etc. som på en eller annen måte er i relasjon til YPMD, et begrep som favner om flere enn nærmeste pårørende. Hensikten er å ha et samlebegrep på personer YPMD vanligvis har kontakt med, og som YPMD selv ønsker å ha kontakt med i tiden framover.

I et tidligere prosjekt i samarbeid med Maurtuva Vekstgård ble det skissert utkast til to brev som fikk navnet "*Til en venn*" (Stene et al. 2019). Det ene brevet er ment fra YPMD og til en venn, mens det andre er fra pårørende og til en venn. Brevene er tenkt som et hjelpemiddel for å informere og uttrykke hva sykdommen innebærer og hvordan den vil påvirke hverdagene og fremtiden. Brevene har blitt videreført inn i dette prosjektet (se vedlegg 2).

Som utgangspunkt for dette prosjektet har vi benyttet Sivertsens (2019) modell (Figur 4) over de ulike fasene i et demensforløp. Fasene skal gi en forståelsesramme for sykdomsforløpet sett fra YPMD og pårørendes synsvinkel, og er ikke knyttet til medisinske kriterier og termer. Hver fase viser til mulige utfordringer og konsekvenser knyttet til både YPMD og de pårørende. Prosjektet har hovedfokus på den første fasen, mobil fase, hvor tanken er at om kommunen klarer å bygge et godt fundament her vil det være til hjelp for YPMD og pårørende og i de neste fasene.



Figur 4 Fasene i demenssykdom

Vi har tatt utgangspunkt i YPMD og pårørendes situasjon og benevner derfor fasene som *mobil*-, *hjemmebasert* og *institusjonsfase*, og bruker eksempler på utfordringer som ofte opptrer i de ulike fasene, både for YPMD og nærmeste pårørende. Her vil det være store individuelle forskjeller og utfordringer, og

overgangen mellom fasene er uskarpe. Modellen gir et godt bilde på hvordan rollene til pårørende endrer seg i sykdomsforløpet, og at omsorgsbyrden økes tilsvarende.

1.3 Formål og metode

Formålet med prosjektet er å få økt kunnskap om hvordan kommunen kan arbeide for å styrke YPMD og deres pårørendes kapasitet til å håndtere en krevende sykdom. For å få til dette er etablering av kontakt og tillit med kommunen sentralt, og dernest evne til å kommunisere om sykdommen. I prosjektet har vi sett på om det å ta i bruk verktøyet "Brev til en venn" og begrepet **nærnettverk** er en metodikk for å kunne styrke og/eller opprettholde sosial kapital gjennom sykdomsforløpet, og særlig i *mobil- og hjemmebasert fase*. Begrepet sosial kapital rommer en rekke forhold; sosial støtte, sosialt nettverk, ressurser, tillitt, trygghet, deltakelse og sosiale bånd. Det som undersøkes er om dette er et godt verktøy for å informere venner og familie om sykdommen. Vi har også ønsket å se om det kan utvikles forslag til et opplegg som kommunen/hukommelsesteamet kan benytte i sin jobb mot YPMD og deres pårørende.

Prosjektet har i hovedsak arbeidet med tre oppgaver:

1. **Nærnettverkskartlegging.** Her handler det om å finne arbeidsmåter for å kartlegge nærnettverket slik at sosial kontakt og relasjon opprettholdes blant annet gjennom å ta i bruk "Brev til en venn".
2. **Utarbeide arbeidsverktøy.** Gjennom å ta utgangspunkt i barrierer, utfordringer og spørsmål som ofte oppstår, og som det bør tas tak i/snakkes om når YPMD er i den mobile fasen. Det kan være verktøy som kan være til hjelp, både for YPMD og pårørende, men også for helsepersonell i møte med YPMD og pårørende (eks. informasjonsmateriell, systematisering av møter, hyppighet møter mv.).
3. **Ressursinngang.** Innføre begrepet "nærnettverk" og systematisere refleksjonsholdepunkter og erfaringer som kommer fram gjennom dialogmøtene for å kunne skape en forståelsesramme som kan gi positive effekter for YPMD og pårørende. Hensikten er at det skal bli enklere for kommunen å kommunisere med pasienter og pårørende rundt sykdommen og nærnettverket.

1.3.1 Metode

Det er i prosjektet benyttet aksjonsforskning som metodisk utgangspunkt. Aksjonsforskning er en kvalitativ tilnærming, og kjennetegnes ved at forskeren(e) er en aktiv deltakende part i forskningsprosessen. Tilnærmingen har fokus på endring og refleksjon (Avison et al. 1999). Det har i prosjektperioden vært jevnlig dialogmøter mellom Levanger kommune, pårørenderepresentant for YPMD og SINTEF som har bidratt til å drive prosessen fremover, både når det gjelder erfaringsinnhenting og utprøving av blant annet *brev til en venn*. Det at både kommune og pårørenderepresentant har vært bidratt inn i prosjektet har gitt erfaringer og opplevelser fra to ulike perspektiv (tjenesteutøver og mottaker), noe som har gitt relevant og viktig kunnskap om utfordringer, verdier og kvaliteter til tjenestene som tilbys og utføres. På grunn av prosjektets rammer og størrelse er ikke YPMD tatt inn som aktiv deltakende part, men det vil være hensiktsmessig å involvere YPMD i større grad i et eventuelt oppfølgingsprosjekt.

2 Utvikling og utprøving av oppfølgingsopplegg

I prosjektet har vi benyttet dialogmøter mellom forskerteamet, kommunens hukommelsesteam og pårørenderepresentant. Gjennom dialogmøtene var det enkelte tema som kom opp som mer fremtredende, og som vi mener det er viktig å ta med seg videre i arbeidet med å skape gode oppfølgingsrutiner for YPMD og deres pårørende. Dette var:

- Tillitt mellom tjenesteyter og pasient/pårørende
- Metoder for å "koble på" nærnettverk og bruke av "Brev til en venn"
- Psykisk helse til pasient og pårørende
- Praktiske gjøremål og hverdagsmestring
- Juridiske utfordringer som følge av sykdommen

Dette kapitlet vil ta for seg disse hovedelementene og hvordan vi foreslår å implementere dem inn i kommunens rutiner/oppfølging.

2.1 Tillitt

Det viktigste grunnlaget for et godt samarbeid mellom YPMD og kommunen er tillitt. Noe av det første som ble nevnt på dialogmøtene var viktigheten av å opparbeide tillitt, både med YPMD og pårørende. SINTEF har gjennom andre prosjekter erfart at det er krevende å få til god kommunikasjon i den første tiden etter diagnose (Stene et al. 2019). Det kan være mange ulike årsaker til det, men mye kan være knyttet til stigmatisering, skam, frykt, og fortvilelse.

En nederlandsk studie om tidlig oppfølging av pasienter med demenssykdom (ACP – Advance Care Planning) slår fast at utvikling av et tillitsforhold mellom pasientene (inkludert familien) og hjelpeapparatet er avgjørende (Tilburgs et al. 2018).

Gjennom møtene i prosjektet har vi kommet fram til følgende:

- Det er viktig å at kommunen har en grunnleggende forståelse av som bør være formålet med de første møtene med YPMD og deres familier. Dette kan gjerne nedskrives slik at hukommelsesteam og andre som jobber opp mot YPMD og familiene har et felles grunnlag i møtet med dem (Vedlegg 1).
- De første møtene med YPMD og pårørende bør derfor i stor grad legge vekt på å opparbeide en relasjon og bli kjent. Representant fra kommunen som kommer til det første møtet, som oftest noen fra hukommelsesteamet, bør starte med å si litt om seg selv. Vise at man er trygg i sin rolle, og være en stødig veileder og støttespiller for YPMD og familien.
- Om møtene og oppfølgingen skal fordeles over flere personer, bør antall personer begrenses til et minimum. For å bli bedre kjent med YPMD og pårørende kan det være lurt å få dem til å fortelle om seg selv og familien: "Hvem er du?", "Hva liker du å gjøre?", "Hvor er familien bosatt, i nærheten, bor noen langt unna?", "Hvor tett kontakt er det?", "Hvordan tror du sykdommen din påvirker familien?". Gjennom å få en oversikt over YPMD sitt liv, oppvekst, utdanning, fritidaktiviteter og kulturinteresser mv, dannes et bekjentskap samtidig som man får en viktig informasjon som kan benyttes i fremtidig arbeid.
- Annet som det kan være nyttig å finne ut er om YPMD selv har tatt i bruk noen mestringsstrategier i hverdagen, f.eks. huskelapper, rutiner mv.

- Det er viktig å informere godt om hva kommunen kan gjøre i situasjonen, hva de kan bistå med å tilrettelegge for, og hvem som er kontaktpersoner.

Alt dette kan ikke tas opp på første møte, det er viktig at det blir spredt utover flere møter og kommer naturlig. Likevel kan det være fornuftig å ha en "sjekklister" over hvilken informasjon det er viktig å innhente, samt hvilken informasjon som er gitt og som det kan være viktig å følge opp på senere tidspunkt.

Det er i denne "bli-kjent fasen" også viktig å få en forståelse av hva YPMD selv ønsker, hvilke interesser vedkommende ønsker å opprettholde, og hvem i sitt nettverk det er ønskelig å ha tett kontakt med gjennom sykdomsforløpet. Her vil det være nyttig å kartlegge YPMDs nærnettverk.

2.2 Nærnettverk og brev til en venn

Et av hovedmålene for prosjektet, var å introdusere begrepet "nærnettverk" i hukommelsesteamets arbeidshverdag, og "Brev til en venn" som skulle prøves ut i praksis. Begge tiltakene er tenkt å bidra til å gjøre det lettere for YPMD og pårørende og snakke om diagnosen og hva den innebærer, samt bidra til å opprettholde kontakt og relasjon med venner.

2.2.1 Hva er nærnettverk

Nærnettverket utgjøres av de som er venner, familie, slekt, kolleger, naboer etc. av YPMD (Stene et al., 2019). Tanken bak å kartlegge nærnettverket er først og fremst å synliggjøre og systematisere hvilke ressurser som finnes rundt den som er syk. Gjennom et demensforløp faller mye av omsorgsbyrden på nærmeste pårørende, og den øker i takt med at sykdommen progredierer. Det er ulikt fra kommune til kommune hvilke tilbud de kan tilby YPMD, og særlig i en tidlig fase av sykdommen. Ved å innføre begrepet nærnettverk og kartlegge det, er tanken at personer som allerede har en relasjon til YPMD kan utgjøre en ressurs og funksjon gjennom de ulike sykdomsstadiene.

Kartlegging av nærnettverket:

Begrepet nærnettverk var et nytt begrep for kommunen, slik at på de første dialogmøtene ble det brukt litt tid på å reflektere rundt begrepet. Noen av refleksjonene:

- Hva som legges i begrepet vil være individuelt. Noen kan ha et stort nærnettverk, andre kun noen få.
- Noen liker å være sosiale og vil være sammen med andre så mye som mulig, andre trives godt i eget selskap og er fornøyd med mindre sosial kontakt.
- Vil være forskjellig fra om man er syk eller pårørende.
- Kan begrepet favne faste aktivitetsgrupper, f.eks. korøvelser, treningsgrupper? Eks. dersom noen deltar fast på korøvelser kan øvingen inngå som en del av nærnettverket. Dette igjen reiser nye spørsmål; skal koret informeres om sykdommen (alle, noen utvalgte medlemmer?)
- Hvor starter og slutter nærnettverk? Skal nærmeste pårørende innlemmes i nærnettverk, ektefelle, barn, barnebarn?
- Skamfølelse knyttet til diagnosen er ofte fremtredende i tidlig fase, og er med på å vanskeliggjøre det å snakke om sykdommen.
- Positivt, da YPMD selv kan velge hvem som skal være en del av nærnettverket.

Videre ble det reflektert over metoder som kan benyttes for å definere og kartlegge et nærnettverk:

- hvordan kartleggingen skal gjennomføres?
- hvem har ansvar for hva?
- hvordan bruke nærnettverket?

I prosjektet ble det lagt opp til at det er kommunens oppgave å hjelpe berørte familier og kartlegge nærnettverket.

Parallelt med kartleggingen av nærnettverket er det viktig å ta opp hvordan YPMD og pårørende tenker rundt det å skal formidle/informere nettverket sitt om sykdommen. Det er flere spørsmål rundet temaet som bør stilles til YPMD og deres pårørende:

- Hvem skal informeres?
- Hvordan ønsker de å informere?
- Skal alle få samme informasjon?

Det er individuelt hvordan man tenker rundt dette, men det er viktig å bringe temaet på banen tidlig slik at det startes en tankeprosess og refleksjon rundt det. Familierelasjoner og omfang av nettverk spiller også en rolle. Verktøyet som utprøves i prosjektet er "*Brev til en venn*".

2.2.2 Brev til en venn

I prosjektet "Arbeidsmetodikk, samhandling og livskvalitet for yngre personer med demens ved Maurtuva Vekstgård AS" (Stene et al. 2019) ble det utviklet utkast til brevmal. Ett fra den syke til en venn, og ett fra pårørende til en venn. I prosjektet ble disse forevist flere pårørende og pasienter og etter tilbakemelding ble brevene bearbeidet noe. Tilbakemeldingene gikk på at brevene var stilet som om YPMD var kommet langt ut i demensforløpet, og at de kunne fremstå mer som et spørsmål/oppfordring om støtte og hjelp i form av sosial kontakt i stedet for informasjon om sykdommen. Det ble også oppfordret til å få inn et mer positivt fokus, og se muligheter i stedet for begrensninger.

Formålet med brevene er å ha et ferdigskrevet utgangspunkt for å kommunisere om diagnosen i skriftlig form, og på den måten påvirke til at pasienten utvikler sitt eget narrativ rundt sykdommen som hun/han er komfortabel med. Brevets tekst og utforming er ikke noe som tiltaler alle, men det er et utgangspunkt som kan videreutvikles, endres eller man kan bruke det som inspirasjon. Med å ha et eksempel på utforming, kan den enkelte lettere tilpasse det sin situasjon, og til hvem informasjonen er ment for, det være seg venner, kolleger mv. De bearbejdede versjonene av brevene kan leses i sin helhet i vedleggene (Vedlegg 2). Det er viktig å huske at brevene er kun ment å skal være en mal, det vil være ulikt hva og hvordan YPMD og pårørende ønsker å formidle. Det er også mulig å ta i bruk andre formidlingsformer som eks. SMS, sosiale medier eller fysisk møte.

YPMD og pårørende trenger også tid til å akseptere og avfinne seg med den nye situasjonen, og hos noen kan det sitte veldig langt inne. Fordi demens hos yngre personer er såpass sjelden, er det mange som opplever både skam og redsel knyttet til at andre skal få vite om det (Millenaar et al. 2016). I det ligger også redselen for å gradvis miste sitt sosiale nettverk. Det er derfor en modningsprosess å skulle kommunisere om sin egen diagnose til andre, så dette er et tema som det kan være nødvendig å komme inn på i flere omganger. Samtidig, er det viktig å ta opp temaet tidlig i prosessen, og forskning har vist at jo

lenger man skjuler diagnosen for andre, desto større er sjansen for isolasjon og økt motvilje mot å søke hjelp (Millenaar et al. 2016).

2.3 Samtaleark

Det å få en demensdiagnose i ung alder vil påvirke hverdagen i stor grad. YPMD er vanligvis fortsatt i en aktiv livsfase og fyller flere roller i familien (partner, far, yrkesaktiv, bidrar i fritidsaktiviteter, sjåfør mm.), og diagnosen vil påvirke relasjonene i familiestrukturen (Millenaar et al. 2016). Gjennom dialogmøtene kom det opp flere utfordringer som YPMD ofte møter, og som det er viktig å snakke om og få kartlagt, Både for å kunne sette inn riktig tiltak til riktig tid, og for kunne øke livskvalitet og mestringsfølelse hos YPMD.

Nedsatt funksjonsevne er en følge av demenssykdom som påvirker muligheten til å utføre daglige aktiviteter. Funksjonsevner som ofte blir berørt er oppmerksomhet, læring, hukommelse, motoriske evner og sosial kognisjon⁶. Dette er funksjoner som vil innvirke på evnen til blant annet å kjøre bil, foreta innkjøp, bruke telefon og PC, utføre vedlikehold av hus og hage, daglige økonomiske avgjørelser og fritidsaktiviteter. Mange YPMD opplever tap av autonomi og mestring knyttet til disse utfordringene.

Disse utfordringene, som kom opp som sentrale gjennom dialogmøtene, kunne vi dele inn i fire tema:

- *praktiske gjøremål,*
- *psykisk helse*
- *relasjoner/sosialt nettverk,*
- *framtiden og juridiske avklaringer.*

Vi har derfor utarbeidet samtaleark som kan benyttes både til kartlegging og som underlag for samtaler knyttet til disse temaene (Vedlegg 3).

2.3.1 Samtaleark: Praktiske gjøremål

Praktiske gjøremål omhandler både personlige gjøremål og aktiviteter knyttet til hverdagen. Personlige gjøremål er omfattet av aktiviteter vi alle utfører hver dag, det kan være personlig hygiene, av- og påkledning, mobilitet og det å få i seg nok og riktig ernæring. I hverdagen utfører vi også en mengde gjøremål uten at vi tenker noe videre over det, men hvor mange som får en demensdiagnose vil kunne oppleve utfordringer gjennom sykdomsforløpet. Kognitive funksjoner henger sammen med evnen til å kunne planlegge, administrere og utføre oppgaver. Ved å kartlegge utfordringer som oppstår knyttet til ulike gjøremål og aktiviteter tidlig kan man være i forkant med tiltak, og dermed bidra til mestringsfølelse hos YPMD.

2.3.2 Samtaleark: Psykisk helse

Samtalearket som omhandler psykisk helse, tar for seg blant annet hvordan YPMD opplever det å ha kontakt med andre og det å snakke om sykdommen til andre. Det er viktig å være oppmerksom på psykiske symptomer, da det er vanlig at demenssykdom kan føre til depresjon og/eller angst.

Redusert funksjonsevne fører i mange tilfeller til at YPMD opplever manglede mestring og av det følger ofte dårlig selvfølelse og tap av autonomi (Hvidsten 2019). Rolness et al. (2010) fant i sin studie at om lag

⁶ <https://nasjonalforeningen.no/demens/symptomer-og-tidlige-tegn/>

to-tredjedeler av norske YPMD opplever depressive symptomer. Dårlig psykisk helse gir igjen negative følger på en rekke andre områder og fører blant annet til økt funksjonsnedsettelse, økt bruk av helsetjenester, tidligere institusjonalisering, høyere sykkelighet og dødelighet, og også til en raskere progresjon av demenssykdommen (Hvidsten et al. 2019).

2.3.3 Samtaleark: Relasjoner og sosialt nettverk

Mange opplever at venner og bekjente trekker seg unna etter hvert som demenssykdommen progredierer. Det å kunne opprettholde et sosialt liv er viktig for både den fysiske og psykiske helsen og for livskvaliteten. Når venner trekker seg unna og unngår kontakt bidrar det til å øke følelsen av utilstrekkelighet og en opplevelse av og bli forlatt hos YPMD. Samtalearket om relasjoner og sosialt nettverk handler blant annet om hvordan YPMD opplever å være i kontakt med andre, delta i familieselskap og snakke om sykdommen.

Vennskap og nære sosiale relasjoner bidrar til å opprettholde en identitetsfølelse og selvfølelse hos YPMD, og har en forebyggende effekt mot fysiologiske, sosiale og funksjonelle tap (Harris 2011).

2.3.4 Samtaleark: Fremtiden og juridiske avklaringer

Det å få en demensdiagnose, og særlig i ung alder, vil ofte være med å skape usikkerhet og utrygghet for framtiden. Både hvilke følger det vil få for eget liv, men også hvilke økonomiske konsekvenser det vil ha for familien. YPMD er fortsatt i yrkesaktiv alder, og mange er også i et arbeidsforhold ved diagnosetidspunkt. Arbeidslivet er en stor del av en menneskets identitet, og et viktig bidrag til sosiale relasjoner, i tillegg til å skape økonomisk trygghet og stabilitet. Om det er aktuelt er det viktig å få til en samtale rundt arbeidsforhold. Mestrer YPMD arbeidet nå? Hvor er utfordringene? Er arbeidsplassen informert om tilstanden? Hvem skal/bør informeres, og hvordan? Samtalearket knyttet til dette temaet omhandler blant annet arbeidsforhold, men også privatøkonomien, inkludert eiendom og annet løsøre av større verdi. Mye handler om hvordan kan man ordne seg på best mulig måte for seg selv, partner, barn osv.

Vi mener ikke det er kommunens ansvar å komme opp med tiltak her, men de bør besitte kunnskap og ha informasjon om hvor YPMD og pårørende kan henvende seg for å få hjelp, og samtidig tørre å være den parten som stiller de spørsmålene slik at YPMD og pårørende kan begynne å reflektere rundt temaet, og finne adekvate løsninger på de juridiske spørsmålene som dukker opp. Også her vil det være individuelle forskjeller, alt etter familieforhold, formue mv. Det er viktig at kommunen har kjennskap til hvor man kan henvende seg for spørsmål om f.eks. fremtidsfullmakt, vergemål, testamente og arv.

Alle eksemplene som er nevnt på samtalearkene (Vedlegg 3) har kommet opp som utfordringer under dialogmøtene underveis i prosjektet. Samtalearkene er utformet slik at eksemplene kan endres og tilpasses, eller det kan tilføyes nye ut fra den enkelte YPMDs situasjon. Det er også laget et enkelt graderingssystem til samtalearkene, hvor YPMD kan krysse av for "lett", "litt vanskelig" eller "veldig vanskelig". Graderingene er markert med farge og smilefjes slik at det de skal være lettere å rangere og forholde seg til.

Temaene henger delvis sammen og alle kan påvirke psykisk helse, livskvalitet og mestringsfølelse hos YPMD i ulik grad. Det kan derfor være nyttig å se dem i sammenheng, samt at man følger opp temaene

jevnlige da utfordringene vil endre seg etter hvert som sykdommen progredierer. På den måten kan man være i forkant, og det vil være lettere å sette inn riktig tiltak til riktig tid.

3 Oppfølgingsopplegget og arbeidsverktøyene

Demenssykdommer med tidlig debut er relativt sjeldne, og det er vanskelig både for den som rammes, pårørende og kommunen å vite hvordan man skal møte utfordringer som oppstår. Vi har gjennom dialogmøtene i prosjektet kartlagt noen av de utfordringene som kan oppstå, og hvordan man kan møte dem. Ved å møte utfordringene på et tidlig stadium og komme med tiltak eller forslag til mestringsstrategier viser forskning at det kan føre til økt mestringsfølelse, økt selvtillit, bedre livskvalitet og mindre psykiske plager hos YPMD (Millenaar et al. 2016).

I denne omgangen er det bare "Brev til en venn" som er direkte utprøvd blant YPMD og deres pårørende. Det var en nyttig utprøving som gav flere tilbakemeldinger. På bakgrunn av tilbakemeldingene ble brevene bearbejdet og tilpasset, slik at de treffer målgruppen bedre. Blant annet ble de moderert til å være mer aktuell og informativ knyttet opp mot personer som er i en tidlig fase i demensforløpet. Lignende brev finnes på internett, for eksempel hos Nasjonalforeningen for Folkehelsen⁷, men da er det ikke satt i system, mer som et generelt råd. Ved å ta i bruk "Brev til en venn" ligger det også mange muligheter til å komme inn på ulike sentrale tema og spørsmål. For eksempel; hva ønsker man å formidle og til hvem? Skal man skrive brev, SMS, legge ut på Facebook eller ta det ansikt til ansikt? Dette er relativt store/krevende spørsmål som ikke nødvendigvis lar seg besvare i løpet av et kort møte, men må modnes og tas i flere omganger. Å kommunisere om sin egen diagnose er også et steg mot å akseptere og avfinne seg med den nye situasjonen, noe som kan sitte veldig langt inne hos enkelte (Johannesen & Möller 2013).

Begrepet "nærnettverk" ble tatt godt imot i prosjektet. Det er et nøytralt begrep samtidig som det er et fint utgangspunkt for å snakke om hvem YPMD har nære relasjoner til, og hvem de ønsker å opprettholde relasjoner til gjennom sykdomsforløpet. Det er viktig at dette blir tatt tak i tidlig, da det gir rom for å vurdere hvordan og når man skal kommunisere til andre om diagnosen, samt at man får tenkt gjennom hvem som er særlig viktig i sitt nærnettverk.

Samtalearkene som er utarbejdet baserer seg på erfaringer gjort av kommunen og pårørenderepresentant, som har kommet frem under dialogmøtene. Utfordringene knyttet til de fire temaene, *praktiske gjøremål, relasjoner/sosialt nettverk, psykisk helse og juridiske avklaringer*, vil endre seg over tid og samtalearkene er derfor ment å skal benyttes jevnlig i oppfølging med YPMD og pårørende. På den måten kan kommunen ligge i forkant, og være behjelpelig med riktig tiltak til riktig tid. Utfordringene kan rangeres til å være lett, litt vanskelig eller veldig vanskelig, med tilhørende smilefjes og farge (glad – grønn, nøytral – oransje, sint - rød), noe som gjør de lett å forholde seg til, og enklere å rangere.



Figur 5 Smilefjes fra samtalearkene

Samtalearkene har sin funksjon på flere områder, og hensikten er å gi kommunen en bedre oversikt over hvordan YPMD håndterer sin situasjon, og hvor de største utfordringene ligger. Basert på samtaler rundt

⁷ <https://nasjonalforeningen.no/tilbud/kommuner-og-demens/oppfolging-etter-diagnose/aktuelle-dokumenter/>

arkene og vurderinger gjort av YPMD, kan det vurderes om mer validerte måleverktøy bør tas i bruk, og hvilke tiltak som bør settes inn.

Alle samtalearkene inneholder emner som kan påvirke den psykiske helsen, og forskning viser at kartlegging og behandling av symptomer i psykisk helse er viktig for å opprettholde blant annet livskvaliteten (Millenaar et al. 2017). Det er viktig å at YPMD og pårørende oppnår en forståelse og aksept for sykdommen. Det gjør også at man blir mer åpen for å ta i bruk mestringsstrategier, og man tar mer aktivt del i planlegging av hjelp og tiltak i fremtiden (ibid).

Det er viktig å ha i mente at i møtet mellom YPMD og pårørende vil det være glidende overganger for når hva skal tas opp og hvordan. Forslagene som er utarbeidet er ikke ment å følges systematisk, og kommunen må vurdere om og hvordan man kan bruke dem på best mulig måte.

Det å få en demensdiagnose betyr ikke at man trenger omfattende bistand og hjelp omgående. Men, gjennom å ha tilgang til informasjon og veiledning, vite hvor man skal henvende seg når behovet for tilrettelegging og bistand oppstår er viktig. Gjennom tidlig å komme i kontakt med støtteapparatet og få et tillitsforhold med dette, vil det oppleves tryggere å ta kontakt senere. Å vite hvor man kan få hjelp til tiltak og tjenester som bidrar til å gjøre hverdagen lettere og livskvaliteten opprettholdes, både for YPMD og pårørende, er noe alle kommuner bør etterstrebe.

4 Videreutvikling av metoden

Bakgrunnen for prosjektet er at alle kommuner, uansett kommunestørrelse, har et ansvar for sine innbyggere. Et utfordringsbilde oppstår når kommuner opplever et relativt lite antall tilfeller av saker som krever en særskilt kompetanse, som blant annet hjemmeboende yngre personer med demenssykdom. Det er viktig å ta tak i de utfordringene som oppstår ved en slik sykdom så raskt som mulig. Mange som får en alvorlig diagnose kan bli tilbakeholdne og trekke seg unna sosiale sammenkomster. Samtidig kan familie og venner også ha en tendens til å trekke seg unna, fordi de ikke vet hvordan de skal håndtere og møte den som er blitt syk. Det er gjennom prosjektet blitt utarbeidet flere arbeidsverktøy som kan benyttes i kommunens møte med YPMD og deres pårørende, både i de første møtene, men også videre i oppfølgingen. Å inneha en rolle som pårørende til yngre personer med demens er krevende, og over tid påfører det en belastning som i mange tilfeller fører til sykmelding og redusert livskvalitet (Cheng 2017; Seidel & Thyrian 2017; Papastravrou et al. 2007). Ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv vil det da også være av interesse å redusere konsekvensene for de berørte.

Flere av elementene som er utviklet gjennom prosjektet kan knyttes til sentrale mål i demensplan 2025:

- Ett ledd i "*å sikre at personer med demens som har behov for flere og koordinerte tjenester, får tilbud om individuell plan (IP) og koordinator*"
- "*... systematisk oppfølging etter diagnose*"
- "*utarbeide en "verktøykasse" for personsentrert omsorg og miljøbehandling*"

Alle verktøyene som er tatt inn i dette prosjektet kan benyttes som en del av Individuell plan (IP), og gjøre det enklere å koordinere både internt i kommunen, men også til andre tjenesteaktører, slik at riktig tiltak blir satt inn til riktig tid.

Det som har kommet frem gjennom prosjektet understøttes av tidligere forskning gjort på feltet bl.a. av Millenaar et al. (2016), og mye er også beskrevet blant annet Aldring og helse⁸ og Nasjonalforeningen for folkehelsen⁹. Kunnskapen finnes, men i en travel hverdag er det ikke sikkert kommunene har tid eller ressurser til å sette seg ned å gå systematisk frem for å finne den og sette den i system. FoU-arbeid i tett samarbeid med kommuner kan derfor føre til at kommunene kommer i gang med en systematisk oppfølging av hjemmeboende YPMD, samtidig som de i oppstartsfasen får mulighet til å refleksjon og veiledning. I dette prosjektet tok vi utgangspunkt i barrierer både fra kommunens- og pårørende sin side, og har forøkt å tilpasse en slik tiltakspakke for Levanger kommune.

Det fortsatt et behov å teste ut arbeidsverktøyene som er utarbeidet gjennom prosjektet i praksis. "*Brev til en venn*" er til en viss grad testet ut og bearbeidet etter tilbakemeldinger, og det bør også gjøres med samtalearkene. Arbeidsverktøyene bør også sees i sammenheng med Sivertsens (2019) modell over de ulike fasene i et demensforløp. Det er ikke til å komme fra at på et eller annet tidspunkt i sykdomsforløpet, vil YPMD ha behov for hjelp til å ivareta sine interesser fullt ut. Selv om dette er ømtålige og såre tema, er det viktig at de tas opp på et tidspunkt hvor YPMD fortsatt er frisk nok til å kunne si noe om sine ønsker for fremtiden. Det er viktig å vite når verktøyene i "verktøykassen" skal brukes, og at man i verktøykassen

⁸ <https://www.aldringoghelse.no/>

⁹ <https://nasjonalforeningen.no/>

bør/kan finne informasjon og svar som lett kan tilpasses individuelt til YPMD og deres pårørende – i tillegg til standardiserte prosedyrer. Verktøykassen bør derfor også "fylles opp" ved behov.

Gjennom at kommunen etablerer en tydeligere struktur for oppfølging tror vi at det kan bli lettere for sykehus og fastleger å formidle og overbevise fremtidige pasienter om å ta kontakt og etablere dialog med kommunen på et tidligere tidspunkt, og før sykdommen er så langt framskreden at det er for sent å etablere tiltak som bidrar til bedre livskvalitet i en tidlig fase av sykdomsforløpet. Dette gjelder særlig for yngre personer med demenssykdom, da kommunenes tiltak for øvrig er rettet mot den eldre befolkningen, og kan oppleves unødig stigmatiserende.

Videre forskning bør derfor, i tillegg til å prøve ut og tilpasse arbeidsverktøyene, undersøke om det er behov for ytterligere tema som bør tas inn f.eks. velferdsteknologi eller andre måleverktøy. Det bør også rettes mer oppmerksomhet mot pårørende til YPMD og deres behov og utfordringer. En ambisjon bør være å ha en systematisk og fleksibel oppfølgingsmodell for YPMD og deres pårørende.

Gjennom å etablere en bevissthet om nærnettverket som en potensiell og viktig ressurs for pasienten og pårørende, gjør Levanger kommune seg klar for å komme i en bedre posisjon til å bidra til økt livskvalitet for de som er rammet av en demenssykdom. Mange kan behøve støtte for å identifisere, og kommunisere med, nærnettverket i en kritisk livsfase. Ved å systematisere denne støtten legger kommunen opp til en *samskapingsprosess* som involverer tjenesteapparatet i kommunen og innbyggere som kan inngå i nærnettverket. Dette kan være et utgangspunkt for at pasienten opplever å få bedre livskvalitet i fortrinnsvis den mobile og hjemmebaserte fasen av sykdomsforløpet.

LITTERATUR

Aldring og helse [<https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens/alzheimers-sykdom/>]
(17.02.2021)

Avison, D., Lau, F., Myers, M., Nielsen, P.A. (1999) *Action research*. Communications of the ACM, Vol. 42, No. pp 94-97 [<https://doi.org/10.1145/291469.291479>]

Cheng, S-T. (2017) *Dementia Caregiver Burden: a research update and critical analysis*. Current Psychiatry Reports 19, No. 64. [<https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>]

Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., Hsiao, C.-Y. (2015) *Caregiver burden for informal caregivers*. Int Nurs Rev, 62: 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

Dahm, K.T., Larun, L. (2020) *Tilrettelagte tiltak for at eldre med demens skal kunne bo hjemme lengre*. Folkehelseinstituttet. [<https://www.fhi.no/publ/2020/tilrettelagte-tiltak-for-at-eldre-med-demens-skall-kunne-bo-lengre-hjemme/>]

Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B.H., Kvell-Almo, M., Selbæk, G. (2020) *Forekomst av demens i Norge*. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. [<https://butikk.aldringoghelse.no/demens/forekomst-av-demens-i-norge>]

Harris, P.B. (2011) *Maintaining friendship in early stage dementia: Factors to consider*. Dementia, 11 (3), pp. 305-314 [<https://doi.org/10.1177/1471301211421066>]

Helsedirektoratet (2018) *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018*. Rapport 6/2019 [<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens>]

Hurt, C., Bhattacharyya, S., Burns, A., Camus, C., Liperoti, R., Marriott, A., Nobili, F., Robert, P., Tsolaki, M., Vellas, B., Verhey, F., Byrne, E.J. (2008)). *Patient and caregiver perspectives of quality of life in dementia*. Dementia and geriatric cognitive disorders, 26(2), 138-146 [10.1159/000149584](https://doi.org/10.1159/000149584)

Hvidsten, L., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., Benth, J. Š., & Kersten, H. (2019). *Quality of Life in People with Young-Onset Dementia: A Nordic Two-Year Observational Multicenter Study*. Journal of Alzheimer's disease, 67 (1), pp. 197-210 [[10.3233/JAD-180479](https://doi.org/10.3233/JAD-180479)]

Johannesen, A. & Möller, A. (2013) *Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: a qualitative study*. Dementia, 12(4), pp. 410–424. [<https://doi.org/10.1177/1471301211430647>]

Kim, B., Noh, G.O., Kim, K. (2021) *Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis*. MNC Geriatrics, 21(1), pp. 1-12 [<https://doi.org/10.1186/s12877-021-02109-w>]

- Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., Verhey, F. R. J., Kurz, A., and de Vugt, M. E. (2016) *The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review*. International journal of geriatric psychiatry, 31(12), pp. 1261-1276 [https://doi.org/10.1002/gps.4502]
- Millenaar, J., Hvidsten, L., de Vugt, M. E., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., Johannessen, A., Haugen, P. K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R. T., Verhey, F. R., & Kersten, H. (2017). *Determinants of quality of life in young onset dementia - results from a European multicenter assessment*. Aging & mental health, 21(1), 24–30. [https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1232369]
- Papastravrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangrari, H., Sourtzi, P. (2007) *Caring for a relative with dementia: family caregiver burden*. Journal of Advanced Nursing 58 (5), pp. 446-457 [https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x]
- Rosness, T.A., Barca, M.L., Engedal, K. (2010) *Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients*. International Journal of Geriatric Psychiatry, Vol. 25, Issue 7, pp. 704-711 [https://doi.org/10.1002/gps.2411]
- Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019). *Burden of caring for people with dementia - comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study*. Journal of multidisciplinary healthcare, 12, pp. 655–663 [https://doi.org/10.2147/JMDH.S209106]
- Srivastava, G., Tripathi, R. K., Tiwari, S. C., Singh, B., & Tripathi, S. M. (2016) *Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia*. Indian journal of psychological medicine, 38(2), 133-136 [https://doi.org/10.4103/0253-7176.178779]
- Stene, M., Sivertsen, H., & Nordtug, B. (2019). *Arbeidsmetodikk, samhandling og livskvalitet for yngre personer med demens ved Maurtuva Vekstgård AS*. TFOU-rapport 2019:4
- Tilburgs, B., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, R. et al. (2018) *The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a qualitative study*. BMC Geriatrics 18 (184) [https://doi.org/10.1186/s12877-018-0872-6]
- Vollrath, M.E.M.T., Skirbekk, V.F., Strand, B.H. (2021) *Demens*. Folkehelseinstituttet. [https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/]
- WHO (2021) *Towards a dementia inclusive society* [https://www.who.int/publications/i/item/9789240031531]

Vedlegg 1 Det første møtet og prosedyrer

Prosedyren ved møte(ne) med YPMD og nærmeste pårørende

- Formål med treffet
- Verktøy til rådighet
- Veien videre
- Tydelig frekvens for oppfølging

Formål med møtet

Det er avgjørende at kommunen har en tydelig og omforent forståelse om hva som er formålet med de tidlige møtene med YPMD og familiene. Dette må jevnlig bearbeides og tydeliggjøres blant de ansatte. Ved å ha en tydelig forståelse av formålet vil kommunikasjon og samhandling med helseforetaket ha et bedre utgangspunkt.

Alle pasienter og pårørendefamilier er ulike. Dette vil påvirke prosedyren – rekkefølge og vektlegging av de ulike elementene vil variere etter vedkommendes behov. Det vil likevel være hensiktsmessig å ta utgangspunkt i noen prinsipper og kjerneverdier i arbeidet.

1. Vi som kommune skal ta ansvar for å etablere en relasjon med YPMD og familien slik at det er et tillitsforhold mellom familien og kommunen som skal vare over flere år.
2. Vi som kommune skal gi familien og YPMD en forståelse av at pasienten følges opp resten av livet, og av hvem. Gi forståelse av at kommunen har oversikt og følger en prosedyre med disse møtene, og at det er lurt å prioritere dette i en tidlig fase.
3. Kommunen skal kunne gi støtte hele vegen – ypmid og familien skal aldri oppleve å ha blitt glemt og at de ikke vet hvor, hvordan eller når neste møte med kommunen er.
4. Vi skal introdusere sykdommens ulike faser man kan forvente; mobil fase, hjemmebasert fase, institusjonsbasert fase.
5. Bistå i å etablere et narrativ – hvordan skal vi snakke om sykdommen. Både i det daglige, og hvordan sykdommen skal formidles til omverdenen.
6. Kartlegge nettverket til familien.
7. Gi forståelse for at det er et behov for å skape robuste familier rundt pasienten
8. Bli kjent med familiens styrker og utfordringer
9. Kartlegge hvordan sykdommen har blitt holdt skjult, slik at man skaper muligheter for å rette opp i dette
10. Alle i nært nettverket er direkte berørt på ulike vis – familien skal få hjelp til å håndtere dette

Fortelle om hvilke verktøy har kommunen å hjelpe til med i den mobile fasen?

Kartleggingsverktøy for nært nettverk

Planlegging av kontakt med nært nettverket

Brevmaler for kommunikasjon om sykdommen

Fortelle om hvilke verktøy har kommunen i den hjemmebaserte fasen

Dagaktivitetstilbud

Samtalegrupper

Fire årlige telefonsamtaler!

Institusjoner

Det første møtet

I det første møtet starter man arbeidet med å bygge tillit. Tillit er en effekt av åpenhet, ærlighet, og avklaring av hvilke forventninger man har til hverandre.

Kommunen er avhengige av pasientens tillit for å få til et godt tilpasset rehabiliteringstilbud for resten av livet.

Å bevare sin verdighet og integritet som person vil være viktig for alle. Kommunen skal legge til rette for at det skal kunne skje for enhver innbygger. Enhver innbygger er forskjellig, og derfor må det tilpasses. Av den grunn er det viktig å bli kjent med den enkelte. Det er dette første møte handler om.

Fortell først om deg selv, hvilken kompetanse du har, hva du vet om pasienten fra før, hva du kan om tilsvarende tilfeller, hva du kan om sykdommen. Pasienten må vite hvem han snakker til.

Fortell om formålet med samtalen:

«Vi skal bruke noen forhåndsdefinerte spørsmål og gjennom disse skal jeg forstå mer av hvem du er som menneske, hva du liker, hva som gir deg glede, og hva som gir deg bekymringer.»

Forslag til spørsmål:

- Fortell litt om familien din.
 - Hvem er de?
 - Hvor er de?
 - Når treffer du dem?

- Fortell litt om arbeidslivet ditt.
 - Hva gjorde du?
 - Hva har du vært flink til?
 - Hva trives/trivdes du med?

- Hva har du holdt på med i fritiden?
 - Hva gjorde du da du var barn og ungdom?
 - Hva har du gjort som voksen?
 - Hva gjør du i dag?

- Fortell litt om hjemmet ditt?
 - Har du alltid bodd her?
 - Hvem bor her i dag?
 - Hva liker du med hjemmet ditt?




- Hvilke kulturuttrykk setter du pris på?
 - Musikk, film, bøker, sang eller lignende?

- Hva gjør du på en typisk dag i dag?

Når man får en sykdom som påvirker hjernen kan enkelte ting bli vanskeligere enn før. Både det å huske, men også å praktiske gjøremål.

- Har du noe som hjelper deg å huske ting i hverdagen? (huskelapper, rutiner)

Vi vet at det å ta beslutninger, å bestemme seg for ting, kan bli vanskelig. Kanskje opplever du det nå, eller kanskje senere. Vi vil gjerne vite hva du tror kan bli vanskelig å bestemme seg for i tiden framover. Her er noen eksempler:

	Lett 	Litt vanskelig 	Veldig vanskelig 
Innkjøp og matlaging			
Vedlikehold i huset			
Hage og gårdsplass			
Turer og fritidsaktiviteter			
Hytte			
Økonomiske avgjørelser			
Bil/førerkort			

Det er fint å finne støtte hos noen som står deg nær. Kanskje kan disse hjelpe deg med enkelte ting, mens andre ting vil du ta hånd om selv. For å få hjelp er det aller best om de kjenner til at du har fått en demenssykdom. Det vet vi at mange gjør på ulike måter, noen synes det er lett å snakke om, mens andre kvier seg. Vi har utarbeidet noen standardbrev som kan benyttes som et utgangspunkt dersom du synes det er vanskelig å gjøre det alene. Vi kan se på disse og se om det er noe der du synes høres greit ut. (se på brevmalene)

- Hva er dine tanker om at andre skal vite om diagnosen du har fått?
 - Noen velger å ringe, sende sms eller sende/levere et brev. Noen har skrevet det på facebook og andre sier det ansikt til ansikt. Det er uansett lurt om du finner *din* måte å fortelle om sykdommen på.

Utfordringer – hvem skal hjelpe til?

Hvem ønsker du kan bistå i følgende eksempler:

Ingen Partner Familie Venner Kommunen

Matlaging
Transport
Hobbyer
Vedlikehold

Vedlegg 2 Brev til en venn

Til demenskoordinator

Brevmalere for yngre personer med demenssykdom og deres partner

Følgende tre brevmalere er ment til å benyttes som et utgangspunkt for å kunne kommunisere om demensdiagnosen som er satt.

Det å få demenssykdom i tidlig alder er vanskelig å håndtere, og det å kunne kommunisere til omverden om sykdommen er noe av det som er vanskelig. For å gjøre dette lettere har vi laget disse brevmalene. Formålet er at det skal være lettere for de personene som er i nærnettverket (familie, venner, arbeidskolleger, naboer osv.) å opprettholde kontakten, å involvere seg fremfor å trekke seg unna. Det kan være vanskelig å vite hva man skal si når man møter noen som nettopp har fått en alvorlig diagnose, vanskelig å vite om man kan snakke om det og vite hvilke ord man skal bruke.

Brevene kan være en hjelp for dette – å bidra til å senke terskelen for å opprettholde relasjonene slik de var før, på tross av demenssykdommen. Målet er å være med å bidra til å skape robuste pårørendefamilier.

Malenes innhold er fundert på forskning, og belyser da noen sentrale momenter med det å gå inn i en situasjon med en demenssykdom.

Malene er likevel tenkt å være et utgangspunkt. Det er fint om du endrer på teksten slik at den fremstår mer personlig, men ikke nødvendig. De kan velge å sende det som brevpost, levere det selv, eller sende en SMS eller e-post.

- Brevmal 1 er ment som et brev fra nærmeste pårørende til en venn. Brevet kan leveres til flere, det bestemmer du selv.
- Brevmal 2 er tilpasset dem som har hatt demenssykdom i en stund, og kan sendes fra den syke til ens venner og nære.
- Brevmal 3 er ment for yngre personer med demens som ikke har fortalt om sykdommen enda.

Malene er utarbeidet av Bente Nordtug, forsker og demenssykepleier, Nord universitet, og endret av Håkon Sivertsen, forsker, SINTEF. Vi vil gjerne ha tilbakemelding om hvilken respons dere opplever gjennom å bruke malene (tlf 90173421)



Til en venn

Min partner har dessverre fått en demenssykdom - en hjernesykdom, og det er ingen tvil om at livet vil bli annerledes enn hva vi hadde tenkt.

I starten av sykdommen undret vi oss over hva dette kunne være, men etter vi fikk vite diagnosen falt brikkene på plass. Ingen vet hvordan eller hvor raskt sykdommen utvikler seg. Men det viktig at våre venner og bekjente kjenner til sykdommen slik at vi kan støtte hverandre. Det vil være svært betydningsfullt for å klare håndtere denne store forandringen i livet. Etter hvert som sykdommen skrider frem blir det slik at partneren mister flere og flere funksjoner. Noen må ha hjelp til å kle på seg, til å finne frem, til å spise, og de snur på døgnet. De kan bli utrygge, miste evnen til å forstå og til å snakke, og humøret kan endre seg. Partneren vil klare å gjøre mindre og mindre, og jeg må overta alt, også det å ta vare på partneren hele tiden.

De som har vært gjennom tilsvarende situasjon før sier at man kommer til å miste partneren litt etter litt, og vil oppleve en langsom sorg, sies det. Det kan bli utmattende og ensomt. Det å være i sorg er en krise, og å være i krise gjør ens evne til å løse problemer utilstrekkelige. Det kan gi en følelse av udugelighet og usikkerhet.

Det er vanskelig å forutsi hva som blir vanskelig for meg, og når det vil skje. Man kan tenke at sykdomsperioden kan deles inn i tre faser - en mobil fase hvor min partner fortsatt kan delta på mye i samfunnet slik som før, en hjemmebasert fase hvor det blir mer utfordrende å komme seg ut på aktiviteter, og en institusjonsfase hvor min partner kommer til å behøve mye så mye tilsyn og hjelp at h*n ikke lenger kan bo hjemme

Jeg tror jeg kommer til å ha behov for pauser og avlastning, noen å snakke med - en som kjenner meg fra før. Det er greit å snakke med helsepersonell også, men det blir ikke det samme som en venn. Dessuten har de det så travelt.

Jeg forventer ikke at du skal gjøre noe, men at vi kan snakke sammen, og gjøre litt av det vi gjorde før. Da styrkes min identitet, min verdi som person og jeg ser lettere mine styrker og muligheter. Jeg mestrer faktisk bedre det jeg står oppi. Det blir spesielt viktig når partneren blir så rammet av sykdommen at vi ikke kan snakke skikkelig sammen lenger - når partneren ikke kan ta mitt perspektiv på ting lenger.

Vennskap blir derfor gull verdt for meg, fordi vi har så mye sammen. Vi kan forstå hverandre på en annen måte enn andre utenfor vårt felleskap. Vi deler felles historie som gir en unik mulighet for gode opplevelser og glede.

Så kjære venn, vit at den tiden du bruker på meg har stor betydning for meg og jeg er takknemlig for å ha deg som venn!

Til mine venner og nære

Jeg har dessverre fått en demenssykdom - en hjernesykdom, og vil så gjerne beholde vennskapet med deg videre. Derfor får du dette skrevet, som forklarer litt om hvordan jeg har det, og hvordan man kan forvente at jeg får det fram i tid.

Det er vanskelig å forutsi hva som blir vanskelig for meg, og når det vil skje. Man kan tenke at sykdomsperioden kan deles inn i tre faser – en mobil fase hvor jeg fortsatt deltar på mye i samfunnet slik som før, en hjemmebasert fase hvor det blir mer utfordrende å komme seg ut på aktiviteter, og en institusjonsfase hvor jeg behøver så mye tilsyn og hjelp at jeg lenger ikke bor i min egen bolig.

Når vi prater sammen er det en fordel at jeg får se ansiktet ditt, og at vi sitter så vi ser hverandre. Da er det lettere å oppfatte og holde tråden i samtalen. Da leser jeg ansiktsuttrykket ditt samtidig med at jeg hører hva du sier. Personer med demens forstår kroppsspråk godt, - også langt ut i demensutviklingen. Derfor må det som sies samsvare med det en føler. Uten det opplever jeg at det snakkes med to tunger, og det kan virke utrygt og forvirrende. Etter hvert kan det bli slik at jeg heller ikke forstår hva som sies, eller klarer å finne ord selv. Likevel vil jeg ha nytte av god stemning og ei hyggelig stund.

Demenssykdommen gjør at jeg dveler lengre ved gode følelser. Når det skapes gode situasjoner, der jeg kjenner på glede, kan jeg kjenne på den gleden flere timer etterpå. For eksempel var det en dame som hadde vært budeie på en seter med geiter. Når hun som gammel dame med demenssykdom fikk bli med på en utflukt til ei seter der det var geiter, likte hun det veldig godt.

Hun hadde sikkert gode minner fra tida som budeie. På ettermiddagen var turen glemt, men hun fortalte seinvaktene på institusjonen at «hun var så glad i dag, men visste ikke hvorfor». Så det var mange timer med glede etter turen.

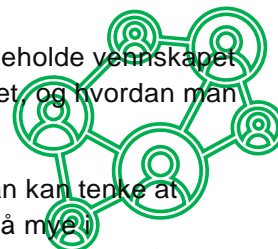
På samme måte kan det være når du besøker meg, så kan jeg glemme at du har vært der og hva vi gjorde eller sa, men gleden inni meg over det vi hadde i lag kan vedvare i lang tid. Som for eksempel jegeren som fikk demens, og ble med en kamerat på en liten tur. De tente bål som om de var på jakt. Stemningen var god. Han klarte ikke å snakke mer på grunn av demensen - ordene var borte, men kona fortalte at han var glad lenge etterpå.

Så er det slik at om jeg forteller en historie og blander sammen ting i historien, så ikke rett på meg for at historien skal bli korrekt. Når jeg blir rettet på opplever jeg tilkortkommenhet og følelsen av å ikke mestre blir forsterket. Så lenge utgangen på historien ikke er vond for meg, så bare lytt til den og la det gå som en fortelling med variasjoner.

Det er så mye å rette på hele tiden, og jeg liker det ikke. Det forsterker bare følelsen av å ikke kunne noe lenger. La det bare være å rette på, så lenge det ikke er noe farlig. All denne følelsen av tilkortkommenhet, bryter ned selvbildet mitt og gjør bare vondt verre. Jeg vet at noen med demens kan reagere med sinne og fortvilelse.

Om jeg forteller om det samme igjen og igjen, så forsøk å lede meg inn på et annet tema. Om det ikke går så kan du heller prøve å avslutte samtalen.

Om jeg møter noen og ikke kjenner dem igjen, men de kjenner meg, kan det være leit for meg. Jeg blir minnet om at jeg ikke er helt seg selv lenger. Går du sammen med meg, så kan du fortelle hvem det vi møter. Du kan si noe lignende som at; ja der kommer han, og han er det og det, eller han har du hjulpet med det og det. Så kan jeg få hjelp til å huske, uten at det er påfallende for den vi møter. Om den vi møter vet at jeg har demens, letter det situasjonen om du sier hvem det er likevel.



Om jeg snakker til ukjente og du ser at de reagerer på noe vis over det som sies, så går det an å si at; du skjønner sikkert at det er noe på gang her. Da opplyser du om at jeg ikke har det så greit, uten å utlegge om demenstilstanden.

Jeg klarer ikke å tenke over ting, reflektere særlig godt, vurdere særlig godt etter hvert. Bli jeg spurt om hvorfor et eller annet, blir det bare vanskelig og en følelse av å ikke mestre. Derimot kan jeg komme på ting når jeg eller du forteller om noe. Derfor er det lettest for meg å fortelle. At vi sammen snakker om tidligere minner er som regel bare flott. Jamfør; «Neste sommer når du kommer skal vi snakke sammen om de gamle samme ting», som det står i sangen til Delillos. Bare la meg føle meg som den jeg var før. Det styrker min identitet, og gjør at jeg klarer mer.

Vennskap og gode minner er gull verdt for meg. Det er kjent at å gjøre noe godt for andre bidrar til gode følelser i en selv. Det gir altså en helsemessig gevinst. Så kjære venn, vit at den tiden du bruker på meg har stor betydning for meg og jeg er takknemlig for å ha deg som venn!

Til mine venner og nære



Jeg har fått en demensdiagnose. Både jeg og andre har nok undret på hva som kan være årsaken til at jeg har forandret meg litt. Med en diagnose blir det lettere å forstå hvorfor det har skjedd, men jeg har behov for å fortelle litt om hvordan jeg vil at vi skal ha det framover.

Det å få en demenssykdom innebærer at man taper noen funksjoner. Det kan være at man glemmer ting, mister motorikk eller endrer humør. Det kan utvikles i ulik hastighet og rekkefølge, det vet vi ikke noe om. Jeg vil nok oppleve noe av dette, og da vil jeg gjerne at du er med meg som støtte.

Jeg vil gjerne at vår relasjon opprettholdes – at vi fortsatt kan gjøre det vi har gjort før, snakke om de samme ting, selv om jeg kanskje må få litt hjelp etter hvert.

Det er vanskelig å forutsi hva som blir vanskelig for meg, og når det vil skje. Man kan tenke at sykdomsperioden kan deles inn i tre faser – en mobil fase hvor jeg fortsatt deltar på mye i samfunnet slik som før, en hjemmebasert fase hvor det blir mer utfordrende å komme seg ut på aktiviteter, og en institusjonsfase hvor jeg behøver så mye tilsyn og hjelp at jeg lenger ikke bor i min egen bolig.

Det kan være fint om du tenker litt på hvordan du kan gjøre hverdagen god for meg og min partner – det kan vært hardt arbeid å passe på en som har demenssykdom. Selv om vi vil klare oss så lenge som mulig selv så kan det være godt med litt bistand og omsorg i hverdagen.




Jeg setter pris på om du ikke retter på meg om jeg sier noe som er feil, slik at jeg føler meg utilpass og mindreverdige. Jeg vil fortsatt være en samtalepartner så lenge jeg kan.

Vi kan også snakke om sykdommen, hvordan jeg har hatt det før jeg fikk diagnosen, og hva jeg tenker om framtida. Dette kan være vanskelig å snakke om, både for deg og meg, men det kan være fint å lufte tankene med andre – det blir så mye lettere etterpå.

Det er vanskelig, men nødvendig å fortelle om sykdommen – det gjør at vi kan få en lettere tilværelse. Og jeg håper du blir motivert til å være en støtte for meg når jeg trenger det i tiden som kommer.

Vedlegg 3 Samtaleark om praktiske avgjørelser, juridiske avklaringer, psykisk helse, relasjoner og sosialt nettverk

Samtaleark om praktiske avgjørelser




Hvordan håndterer du følgende praktiske oppgaver og gjøremål i dag?	Lett 	Litt vanskelig 	Veldig vanskelig 
Innkjøp og matlaging			
Vedlikehold i huset			
Vedlikehold av hage og gårdsplass			
Å dra på turer og fritidsaktiviteter			
Å ta daglige økonomiske avgjørelser			
Bil/førerkort			

Lett: ingen hjelpetiltak nødvendig i dag.

Litt vanskelig: snakk om hvordan oppgaven kan løses på annet vis, eller hvordan noen kan bidra til å håndtere den.

Vanskelig: Finn en løsning på hvordan oppgaven skal løses nå.

Samtaleark om juridiske avklaringer




Hvordan vurderer du følgende forhold i dag?	Lett 	Litt vanskelig 	Veldig vanskelig 
Arbeidsforhold			
Bolig			
Fritidsbolig			
Løsøre av større verdi (eks. båt, MC mv.)			
Arv			
Formue			
Framtidsfullmakt			
Ta større økonomiske bekymringer			

Lett: ingen hjelpetiltak nødvendig i dag.

Litt vanskelig: snakk om hvordan oppgaven kan løses på annet vis, eller hvordan noen kan bidra til å håndtere den.

Vanskelig: Finn en løsning på hvordan oppgaven skal løses nå.

Samtaleark om psykisk helse




Hva er dine tanker rundt følgende tema?	Lett 	Litt vanskelig 	Veldig vanskelig 
Snakke med partner om fremtiden			
Snakke med barna om fremtiden			
Tanker rundt egen hverdag			
Mine venner, og det vi gjør vi sammen			
Barn og barnebarn – nærmeste familie			
Hva gjør deg glad og tilfreds			

Lett: ingen hjelpetiltak nødvendig i dag.

Litt vanskelig: snakk om hvordan oppgaven kan løses på annet vis, eller hvordan noen kan bidra til å håndtere den.

Vanskelig: Finn en løsning på hvordan oppgaven skal løses nå.

Samtaleark om relasjoner og sosialt nettverk

Hvordan er det å:	Lett 	Litt vanskelig 	Veldig vanskelig 
Ta kontakt med andre			
Delta i familieselskaper			
Delta i sosiale sammenkomster med andre			
Delta i sosiale sammenkomster med kolleger/gamle kolleger			
Fortelle venner om sykdommen			
Gå i butikken			
Reise kollektivt			

Lett: ingen hjelpetiltak nødvendig i dag.

Litt vanskelig: snakk om hvordan oppgaven kan løses på annet vis, eller hvordan noen kan bidra til å håndtere den.

Vanskelig: Finn en løsning på hvordan oppgaven skal løses nå.