

# 1 SAMMENDRAG Er smått alltid godt i demensomsorgen?

## Bakgrunn for oppdraget og metodetilnærming

Det er ventet sterk vekst i antall eldre de neste tiårene. Norske kommuner har et stort behov for utbygging av omsorgsplasser. Utfordringene for kommunen blir å skaffe tilveie tilstrekkelig tilrettelagte botilbud med god kvalitet. Boformer som støtter en god og tilpasset tjeneste og bidrar til ressurseffektive løsninger på driftssiden. Bygg er tunge og stive strukturer som vil forme hverdagen for ansatte og beboere i mange tiår fremover. Det er derfor viktig med et regelverk og incentiver for å utvikle gode boformer.

Med utgangspunkt i eksisterende kunnskap og kjennskap til pågående prosjekter beskriver og drøfter denne rapporten ulike modeller for botilbud for personer med demens. Det er også gjennomført en systematisk gjennomgang av relevant nyere forskning, og laget en kunnskapsstatus utgitt som eget notat (SINTEF Notat 16.). Videre er det beskrevet og besøkt ulike bo og tjenestetilbud (inn og utland) der vi tverrfaglig har drøftet ulike modellens konsekvenser for bemanning, fysiske løsninger, tjenesteorganisering /driftsfilosofi og kvalitative målsettinger. Det er gjennomført intervjuer med enhetsledere og rådgivere i kommuner om erfaringer med ulike tilbud og hvilke strategier de har for utvikling av nye. Gjennom et eget prosjekt har Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse foretatt en kartlegging av kommunenes tilbud til personer med demens i dag (Gjøra, 2015), dette trekkes inn i drøftingene. Vedrørende økonomiske betraktninger bygger rapportene Delkostnadsnøkkelen for pleie og omsorg: Analyser av enhetskostnader, dekningsgrader, utgifter og brukerbetaling. SØF-rapport nr. 04/13, (Borge, 2013) og Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) (Vossius, 2015) samt noen egne beregninger. Oppgaven som ønskes besvart er kompleks. Både fysiske løsninger, tjenestemodell og økonomi er egne forskningsfelt, men også faktorer som påvirker hverandre. Det handler altså om å se alle disse tre perspektivene samtidig og se nærmere på hvordan de virker sammen. Vi har derfor satt sammen et tverrfaglig forskerteam. Eksemplene er også drøftet i norske og et nordisk forskerverksted.

## Kort om demens

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer som kjennetegnes ved kronisk og irreversibel kognitiv svikt og som oftest er irreversibel, med sviktende evne til å utføre dagliglivets aktiviteter og endret sosial atferd som konsekvens. Sykdommene som fører til demens øker i forekomst med økende alder. Siden andelen av eldre i befolkningen øker, vil også antall personer med demens øke i årene framover. Vi regner med at det i 2013 var ca. 78 000 med demens i Norge (Alzheimer Europe), og at det i år 2030 vil være over 100 000 personer med demens og nærmere 150 000 i 2040.

Forskjellige undersøkelser i norske sykehjem viser at omtrent 80 prosent av pasientene i norske sykehjem har en demenstilstand. Selv om demens er forårsaket av sykdommer som påvirker hjernens funksjon, har det de to siste tiårene vokst fram en erkjennelse av at det kliniske bildet som kjennetegner demens ikke bare er en manifestasjon av de neuropatologiske forandringene i hjernen, men også personpsykologien som et individ har utviklet gjennom livet sammen med sosialpsykologien i miljøet rundt personen. Ved å se på samspillet mellom disse faktorene kan fenomener assosieret med demens lettere forstås, enn om det kun tas utgangspunkt i en medisinsk forståelse av demens. Demens er en progredierende tilstand, med stadig mer svekket mental kapasitet. Dette gjør at langt de fleste blir avhengig av kontinuerlig tilsyn, pleie og omsorg i løpet av sykdomsforløpet, og de fleste vil til slutt være avhengig av et eller annet tilbud med døgnopphold. I Norge er vanlig sykehjems plass det tilbudet som oftest gis til personer med demens. Siden midten av 1980 årene har det vært satset på å gi fysiske løsninger som er bedre tilpasset personer med demens (mindre bogrupper). De samme forekomstene med utgangspunkt i SSBs prognoser for befolkningen i 2040, vil gi fra 140 000 og 148 000 personer med demens. Noen nyere studier indikerer at forekomsten av demens framover vil bli noe lavere enn estimert, særlig for de eldste. På den andre siden er det forhold som tilsier at forventet levealder framover er for lavt estimert og at antallet eldre i de eldste gruppene blir flere enn tidligere forventet.

## Godt for hvem?

Sentralt i kvalitetsbegrepet for tilbud rettet mot personer med demens er selvfølgelig brukeren selv og deres pårørende. Hvilke fysiske og sosiale omgivelser støtter mestring og en hverdag med mening og livskvalitet, samtidig som den er tilrettelagt for at man kan få riktig og nok omsorg tilpasset funksjonsnedsettelse og hjelpebehov? Opprinnelig ble sykehjemmene langt på vei utviklet etter en sykehus-modell med fokus på

kliniske behov og effektiv pleie. Over tid har kunnskapen om eldre menneskers livskvalitet og det å leve med demenssykdom bidratt til å endre dette konseptet. Samtidig har også synet på pasienten generelt endret seg; pasienter er ikke lenger "bare" pasienter, de er også unike personer, beboere og brukere. I tråd med en slik forståelse har forskning, teoriutvikling og praksis bidratt til en dreining mot et mer personsentrert fokus. Dette er videre understreket i politiske dokumenter og føringer, demokrati og deltagelse - nå sist i demensplanen 2020. Samfunnet er imidlertid ikke tjent med modeller og løsninger som er optimale kun sett fra brukerens perspektiv. Løsninger som ikke lar seg finansiere eller gjennomføre sett fra et økonomisk perspektiv, er lite bærekraftige. Man må derfor lete etter løsninger som både er ressurseffektive, og som samtidig gir kvaliteter både for beboere og ansatte.

### **Hva sier litteraturgjennomgangen**

Litteraturgjennomgangen er relativt entydig og understreker behovet for et fysisk miljø som understøtter en personsentrert omsorg hvor autonomi, opplevelsen av hjemlighet, gode sosiale relasjoner, samt meningsfylt aktivitet, står sentralt. Forskningen presiserer at det sosiale miljøet er vel så betydningsfullt som det fysiske, men at det fysiske miljøet har en viktig rolle i nettopp å understøtte og legge til rette for sosiale relasjoner, samspill og bevegelse. Forskningsresultatene viser (i noe ulik grad) effekt i forhold til reduksjon av pasienters utagerende adferd, depresjon etc. En rekke forfattere framhever det fysiske miljøets betydning for personsentrert omsorg. Marshall påpeker at det er viktig å designe det fysiske miljøet slik at det kompensere for svikt, fremmer uavhengighet, forsterker identitet, øker selvrespekten og letter omsorgen for pleiestaben og familie.

### **Hva er smått...?**

Hva som defineres som smått, er imidlertid ikke entydig, verken i litteraturen eller i anleggene vi har besøkt. Smått kan omfatte både fysiske og organisatoriske grep. Det er heller ikke en selvfølge at disse to dimensjonene følger hverandre.

### **Organisering i små enheter**

Det understrekes både i casestudien og litteraturstudien at et av de viktigste tiltakene for å oppnå en mer personsentrert omsorg, er å organisere tilbudet i små oversiktlige bogrupper, der det er tilknyttet færre og faste personer som lærer beboerne å kjenne. - *«Vi er alltid en som er til stede, man har 'stuevakt' - dette bidrar til at vi er der og når vi kjenner dem kan vi avverge konflikter og foreslå aktiviteter eller noe før det tilspisser seg. For det er jo endel 'turbulens, de har jo en alvorlig sykdom de som er nettopp her. Men på denne måten får vi 'tatt det tidlig' og unngår utagering og frustrasjon. Vi er blitt spesielt gode til å tolke signaler, og dette er enklere nettopp fordi vi kjenner hver og en godt» (ansatt forsterket enhet).*

Samtidig ser vi at det å organisere ulike botilbud under en ledelse og organisatorisk enhet, et tiltak flere kommuner forteller om at de høster gode erfaringer med. På den måten kan det bidra til variasjon i ulike typer tilbud, og dermed være et virkemiddel mot å utvikle tilbud som møter mer individuelle valg og ønsker. Dette er også tiltak som kan bidra til mer kostnadsoptimale løsninger. - *«Variasjon og fleksibilitet er et nøkkelord. Personer i omsorgsboliger kan få 'dagtilbud' i en bogruppe i sykehjemmet. En beboer i omsorgsbolig eller en hjemmeboende, kan sove inne på en sykehjemsavdeling hvis beboer er blitt akutt dårlig i en periode. Det kan etableres en 'kriseplass' en natt eller to. Disse ulike typer tilbudene bidrar til større fleksibilitet. Det er en fordel at en enhetsleder har ansvar for 'det hele' (enhetsleder).* På denne måten kan en organisatorisk enhet overbygge flere ulike botilbud og på en fleksibel måte tilby ulike "pakker" av tilbud.

### **Små fysiske forhold kan også drøftes ut i fra:**

#### **Størrelse på den private boligen**

Casestudien viser at det kan være en direkte motsetning mellom å ha store private boenheter og en bogruppe som oppleves som hjemlig. Større private boenheter gir lange korridorer, og gjør det vanskeligere å orientere seg i bogruppen. Mange personer med demens trenger hjelp og støtte for å kunne ta del i hverdagslige aktiviteter, disse foregår oftest i fellesarealene som derfor må ligge nært der beboerne er. For å kunne gi en opplevelse av et privat hjem kreves imidlertid et minimum av areal, som gir plass for private eiendeler etc. I nordisk sammenheng er det Norge som operer med de minste private boenhetene. Når det private boligareal ligger på ca. 30 m<sup>2</sup> inkludert bad, viser imidlertid intervjuer med ansatte og pårørende at ingen er opptatt av at privat boenhet bør være større for denne målgruppen. Det Nederlandske Hogeweyk går imidlertid enda lengre

i å krympe det private boarealet. Fosslia bosenter har noen slike små enheter som deler bad, men opplever ikke den situasjonen som ideell. - «Beboerne (og pårørende) ønsker ikke å flytte når de blir mer pleietrengende. Rommene er ikke tilrettelagt når det trengs hjelpemidler som sykeseng, løfteutstyr osv. Fellesrommene blir imidlertid svært hjemlige og hyggelige, noe vi forsøkte å bygge videre på.» I Beim Goldknapp finnes et tilbud som er spesielt tilrettelagt for den siste fasen i sykdommen der nettopp nærhet til personalet er selve kjernen i tilbudet. «Oasen» består av et stort rom for åtte beboere, og ansatte til stede hele tiden.

### **Størrelsen på bogrupperne**

Størrelsen på gruppen er en sentral faktor og anses som det viktigste fysiske tiltak som støtter personsentrert omsorg. I Norge har man derfor i en årrekke oppdelt institusjonsavdelinger i mindre grupper. Forskning og fortellinger fra ansatte bekrefter at dette gir mer ro, og bedre hverdager for både beboere og ansatte. Størrelsen på bogrupper gir føringer for personalfordeling og dermed kostnader. I Norge finner vi grupper fra fire til tolv beboere, i litteraturstudien drøftes enheter helt opp til 15 beboere. Hvor store grupper som anbefales avhenger også av hvilken målgruppe man tilrettelegger for. For de som trenger "ordinær" hjelp bør bogruppen kunne betjenes av to ansatte på dag og to på kveld. Dette tilsvarer for mange, bogrupper på åtte personer. Den nasjonale kartleggingen 2014 viser at langt de fleste kommuner også har gruppestørrelse på 8 beboere. Tilbudene kan både være organisert som botilbud eller være hjemlet som institusjon. Forsterkede skjermede enheter er altså tilbud rettet mot personer som krever mye personalressurser uansett, og som trenger ekstra skjerming. Flere trekker fram at man med fordel kunne ha mulighet for ytterligere å dele opp de fysiske gruppene i enda mindre enheter for ekstra skjerming for disse. Case presentasjonen illustrerer at «hjemlighet» i bogruppen ikke bare handler om antall boliger som er gruppert rundt fellesareal. Utforming av fellesarealene, måten man kommer til boliggruppa på og hvordan den legger til rette for daglige gjøremål har innvirkning på hvordan de fysiske omgivelsene oppleves.

### **Størrelsen på hele anlegget**

Det er flere grunner for å samlokalisere flere bogrupper i et anlegg; dette kan være ressurser til tjenester på natt, tilgang til spesialkompetanse og tilgang til aktivitetstilbud og spesialtilbud. På motsatt side er det også mange argumenter for ikke å samle for mange enheter. Stigmatisering og opplevelsen av å bli satt bort på «en institusjon», er i strid med politiske målsettinger om integrering. Personer med demens har i den senere tid stått klarere frem med egne stemmer og et ønske om fortsatt kunne ta del i samfunnet. I casestudien finnes eksempler på små bokollektiv, lokalisert i et nærmiljø, hvor beboerne (sammen med ansatte) oppsøker og bruker aktivitetstilbud og servicetilbud som andre. Vi finner gode norske eksempler på dette som Klyvesgate (Porsgrunn). Ankepunktet mot denne typen tilbud er i hovedsak ressursbruk på natt og mangel på spesialkompetanse. Det siste har vist seg å kunne løses ved at beboerne velger samme fastlege og at man samarbeider tett med hjemmetjenesten eller andre sykehjem. Vi står da igjen med ett ankepunkt som vedgår ressursbruk på natt, dette er imidlertid ikke uvesentlig.

Hvor mange bogrupper man samlokaliserer og hvordan de er organisert, påvirker i mindre grad livet inne i selve bogrupperne på dagen. Vi ser at hvordan disse bogrupperne er organisert i stor grad påvirker tilgangen til uteareal, og muligheter for å ta del i aktivitetstilbud utover selve boligtilbudet. Det er heller ikke til å komme bort fra at store anlegg lett bygger opp rundt en institusjonskultur, hvor institusjonen som en arbeidsplass lett overskygger perspektivet på at dette er ulike personers bolig. Det er viktig å understreke at det ikke trenger å være direkte sammenhenger mellom disse faktorene, noe Hoegeweijk i Nederland er et eksempel på. Det er både et stort tilbud, samtidig som det er lite institusjonskarakter over omgivelsene til beboerne. Vi mener at Hoegeweijk-modellen har bidratt til at vi kan stille spørsmål ved eksisterende måter å løse store sykehjem på. Den har ført til en fagdebatt hvor sammenligningen til HVPU-reformens gamle institusjoner blir trukket fram, som skrekk og advarsel. Vi mener det er like nærliggende å sammenligne med mange moderne nye norske store sykehjem, som kanskje i enda mindre grad er en integrert del av samfunnet, der de ligger plassert langt fra andre fasiliteter. Disse mangler i tillegg lett adkomst til uteområder, muligheter for å bevege seg fritt og tilgang til ulike arenaer for aktiviteter.

### **Tjenesteorganisering og omsorgskultur**

Fysiske omgivelser kan støtte en god omsorg, men naturlig nok ikke sørge for det. Nye konsepter og løsninger omfatter først og fremst gode modeller for tjenestetilbud. Tjenestetilbud som ivaretar både det medisinske faglige og det sosialpedagogiske perspektiv. Det er derfor også viktig å få fram og drøfte nye eksempler sett i lys av personellressurser, kompetanse og bruk av ufaglært og frivillige i tjenesten. På De Hogeweijk ser vi at dette

er på et langt lavere nivå enn det vi er vant til i Norge. Vi finner imidlertid norske eksempler som Fosslia bosenter i Stjørdal, som kan vise til noen av de samme kvalitetene. De har god legedekning og legger stor vekt på fagkompetanse relatert til demens. Fosslia kan vise til høy brukertilfredshet blant pårørende. En transformasjon tilpasset en mer urban livstil trengs for å gjøre modellen mer relevant for eldres hverdagsliv i by. Derfor er prøveprosjektene som gjøres på Oslos sykehjem som Økernhjemmet og Manglerudhjemmet spesielt interessante.

### **Et driftsøkonomisk perspektiv**

En viktig dimensjon og spørsmål integrert i dette oppdraget var drøfting av kostnader knyttet til tjenester til personer med demens. Forvirring og utrygghet er grunner til at man ønsker å tilrettelegge spesielle bo- og tjenestetilbud for disse. Sykdomsbildet og tjenestebehov er progredierende. Tjenestebehov, tilbud og kostnader er dimensjoner som stort sett følger hverandre til en viss grad. Noen ulike andre faktorer påvirker også tjenestebehov, spesielt i de tidlige faser av sykdommen. Man kan i ulik grad trekke veksler på pårørende, frivillige, boligsituasjon, ny teknologi. Det er et stort hopp i ressursbruk mellom de som bor utenfor og i institusjon. Når man skal lete etter kostnadsbesparende tiltak må man lete i dette hoppet. Kommuner forteller om ulike type tiltak som kan bidra til at tallene kan justeres noe. En sykehjems plass kan i dag grovt anslås til ca. 1 mill. kroner. Forutsatt at en beboer kan bo i et tilbud lavere ned på «omsorgstrappa», for eksempel et halvt år lengre, utgjør dette store beløp. Her beskrives ulike type tiltak som kan påvirke kostnader og institusjonsbehov.

**Tilrettelagt for bruk for frivillige/ pårørende inn i omsorgen?** –*Erfaringene fra Hoegeweijk er vanskelig å overføre til Norske forhold fordi vi har en annen kultur for frivillighet. Likevel viser erfaringer at frivillige også her er en viktig ressurs også for mange kommuner. - «Vi er opptatt av å trekke pårørende inn i tilbudet. De skal føle seg velkommen og se at de er en viktig ressurs.»*

**Utvikling av nye boligtilbud og mellomløsninger:** –*«Vi har flere her som bor i omsorgsboligtilbudet og lever hele livet sitt her inne i dette fellesskapet, det er klart at om de hadde bodd alene for seg selv hadde det vært en helt annen hverdag. På denne måten vil jeg anta at det er mulig å bo hjemme her lengre enn om man ikke hadde dette tilbudet. Vi har mange her som har tidlige stadier av demens» (enhetsleder omsorgsboliger med tjenester)*

**Mere dagtilbud:** - *«Noen har vedtak om dagtilbud en dag og noen fire dager i uken. Jeg er ikke i tvil om at det utsetter flytting til institusjon og avlaster pårørende i denne perioden.»*

**Økt faglighet:** - *«Det viktigste er nok å bygge kompetanse hele veien. Vi bruker adferds-kartlegging som metode (mapping) og forsøker å forstå hvor, når og hvorfor noen blir urolige. Vi bruker også lite medisiner, de bruker ofte alt for mye medisiner når de kommer hit. Til dette er vi helt avhengig av god legehjelp. Vi har stabilt personale og lavt sykefravær. (Totalt legemiddelt sykefravær under 8 prosent).»*

**Bruk av ny teknologi:** Stordriftsfordeler på natt, pasientvarsling og nøkkelsystemer.

Denne studien gir ikke rom for å tallfeste effekten av disse ulike typer tiltak. Flere kommuner vi har snakket med etterspør systematisering av denne typen erfaringer. Det trengs tverrfaglige studier som ser på både omsorgskultur og fysisk miljø sammen med kostnadsoptimalisering. Det trengs flere forsøk som søker å finne tiltak og botilbud som kan støtte personer med demens, samt etterprøve effekten av disse. På denne måten kan man dele erfaringer og sørge for at det man bygger i dag, er brikker i en strategi mot et bærekraftig omsorgstilbud også i framtiden.

Det ligger noen begrensninger i dagens ulike regelverk som kan oppleves kompliserende for de kommuner som prøver å tenke nytt. Vi mener likevel at den største utfordringen er at ulike etater velger å begrense perspektivet til sitt eget. Arbeidstilsyn, mattilsyn og husbanken har alle viktige perspektiver å ivareta. Nytenkning krever at alle forsøker å se helheten og et vi snakker om tilbud som både skal være en arbeidsplass, et botilbud, et sted som er attraktivt å besøke og samtidig kunne driftes så optimalt som mulig. Vi tror øremerking av "forsøk" kunne gjort det enklere å delta på dette for alle parter.

Det trengs mer systematisk etterprøving av de forsøkene som gjøres, samt stimuleringsordninger som kan støtte mer nytenking og innovasjon. Med nytenking menes prosesser og løsninger om omfatter både endring av tjenestekultur, tjenesteorganisering, nye bygg og bruk av ny teknologi. Med etterprøving menes ikke målinger om tilfredshet, men konkret tverrfaglig forskning som måler effekten av de ulike tiltakene med de ulike perspektivene og målene som er satt. Viktige spørsmål er: Kommer beboerne ut? Er de rolige? Hva koster det å drive? Sykefravær Hvordan er sykefravær blant ansatte? ete.

