



# Levelig liv med demens

Robuste pårørendefamilier – et verktøy under utvikling

Ida Stene Tangstad – Maurtua Vekstgård

Kjerstin Heggdal Grimstad - Maurtua Vekstgård

Håkon Sivertsen Forskningsleder for Velferd - Trøndelag Forskning og Utvikling

# Bakgrunn

- Maurtuva GårdsPensjonat på Inderøy
  - Attraktivt lærings- og mestringstilbud til yngre personer med demenssykdom i en tidlig fase
  - Psykologkompetanse
  - Samarbeid med kommuner og spesialisthelsetjeneste
- Følgeforskningsprosjektet med Maurtuva, Nord og TFoU
- Videreutvikling av arbeidsmodell



# Forskningsprosjekt 2018-2019



- Tre arbeidsområder /problemstillinger:

- En faglig konseptualisering av **arbeidsmetodikken** til Maurtuva
- **Samhandlingen** mellom kommunen og Maurtuva, spesialisthelsetjeneste og nærnettverket
- Tilbudets påvirkning av **livskvaliteten** til personer med demens og omsorgsbelastningen til deres pårørende



Inderøy kommune  
*Best - i lag*



# Premisser

- Demenssykdom rammer fler enn den som blir syk
- Håpløsheten kan ta overhånd
- Det er vanskelig å være forberedt på å takle en alvorlig sykdom
- En mistanke om demens er noe man holder for seg selv, helt til det ikke går lenger.
- Det kan oppleves som et vakuum mellom diagnosedagen og dagen man får noen form for hjelp fra det offentlige.
- Det er vanskelig å se og forstå at sykdommen har ulike faser når man står i startgropa, og det er vanskelig å kommunisere rundt det.

# Den vanskelige dagen - diagnosen

- Bekreftelse på mistanke
- Lettelse
- Fortvilelse
- point of no return
  
- **Hva nå?** Kommunene tilbyr pårørendeskole, demensforeningen har treff, avlastningstilbud og pleietilbud.
- Paradoks:
- *«Men dette er jo for dem som er skikkelig dårlig! Vi er ikke der enda.»*

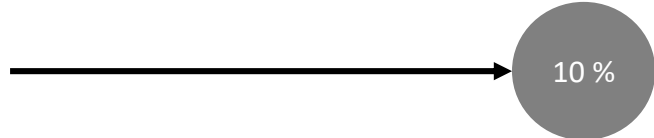
# Problem

- Det er ingen som lærer **familien** hvordan man skal te seg når sykdommen banker på døra. Og det blir opp til familien selv å komme seg gjennom sykdomsforløpet på en god måte.

# Løsningsforslag

- Vi trenger et rammeverk for å **styrke familiene** til å håndtere sykdommen selv i større grad.

# Planlegging og ressursforvaltning

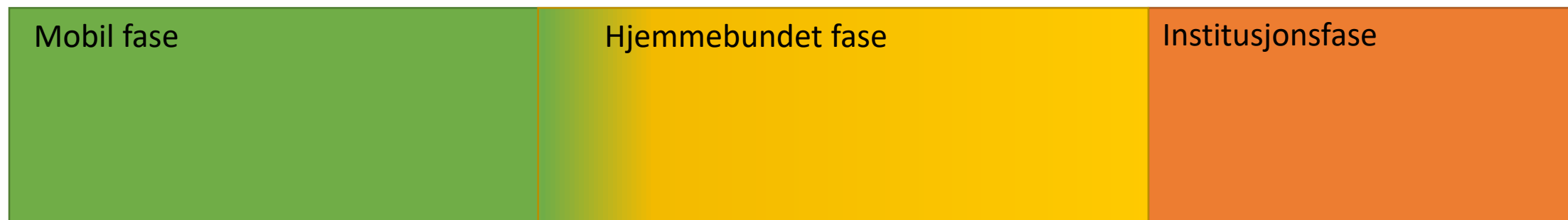
- Verktøyet legger opp til et perspektiv som tar utgangspunkt i **tap av PMDs personlige ressurser**
- Disse må kompenseres!
- Grunntanke: overføring av ansvar/byrde :  10 %
- Modellen illustrerer hvordan familien kan planlegge for involvering og rollefordeling i forventede forløp
- 1. Planlegging for overføring av **belastninger**
- 2. Planlegging for **livsglede** for alle involverte



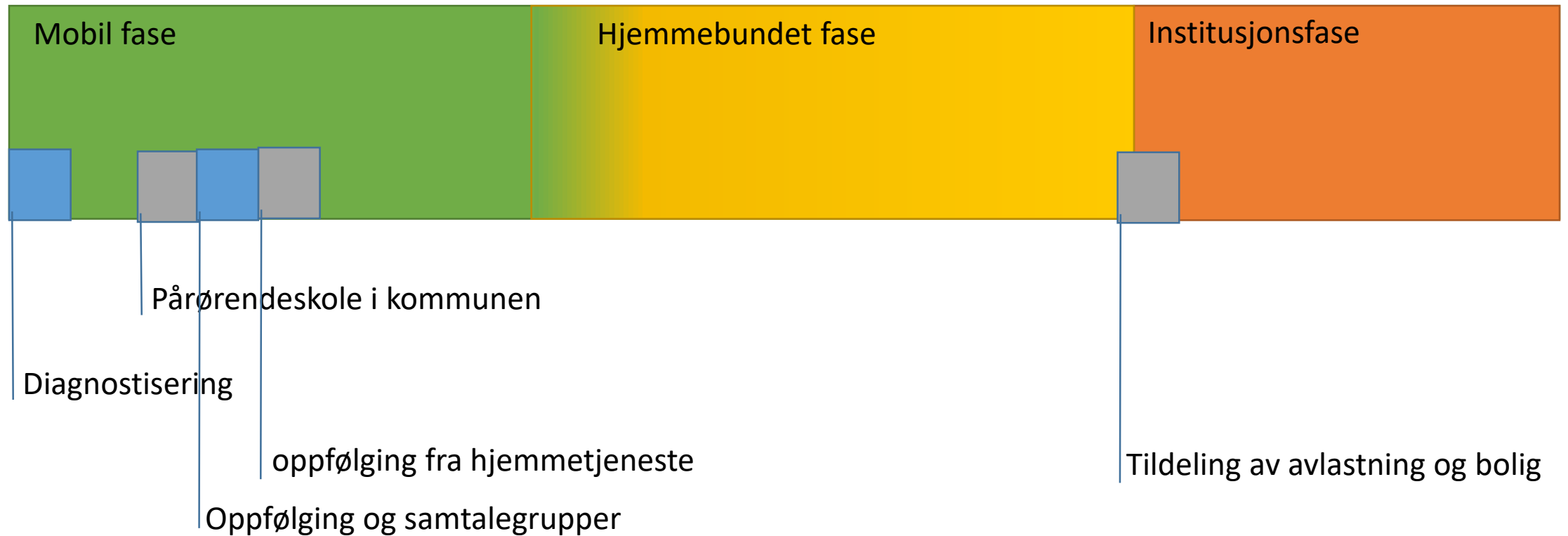
# Funksjonstap

- Ved en demenssykdom forventes det et funksjonstap, men ingen kan si når det kommer, og hva som kommer først.
- Funksjonstapet kan bety at man ikke lenger kan fullt ut delta i jobb, hobby, praktiske gjøremål på lik linje som før.
- For enkelte gjøremål må man få hjelp på ett eller annet vis. Modellen kan være til hjelp for å synliggjøre hva man vil ha hjelp til, og hvem som kan yte den.

# Tre faser



# Involvering fra det offentlige



Tid PMDs ressurs

**YPMD**

100%

I arbeid, kjører bil

**Mobil fase**

90%

Glemmer vegen hjem

80%

Må avslutte arbeid

70%

Roter med bekledning

**Hjemmebundet fase**

60%

Går seg bort

Tre faser i forløpet

50%

Mister førerkort

40%

Glemmer hendelser i nær tid

**Institusjonsfase**

30%

Vanskelig med hygiene og stell

Glemmer personer og navn

Tiltaksløshet

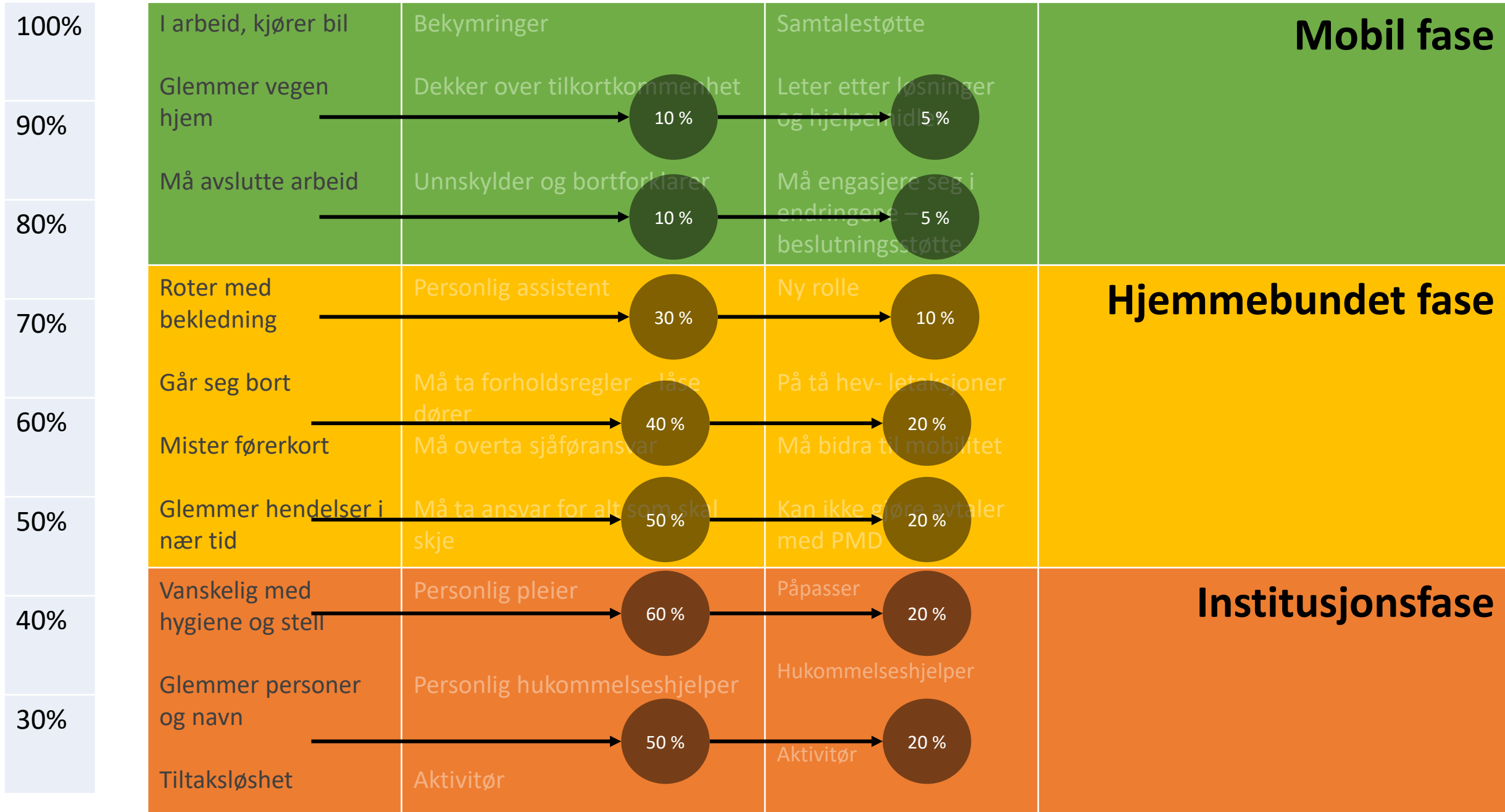


Tid PMDs ressurs



	YPMD	Konsekvenser for Nærmeste pårørende	Konsekvenser for Pårørende 2	
100%	I arbeid, kjører bil	Bekymringer	Samtalestøtte	<b>Mobil fase</b>
90%	Glemmer vegen hjem	Dekker over tilkortkommenhet	Leter etter løsninger og hjelpemidler	
80%	Må avslutte arbeid	Unnskylder og bortforklarer	Må engasjere seg i endringene – beslutningsstøtte	
70%	Roter med bekledning	Personlig assistent	Ny rolle	<b>Hjemmebundet fase</b>
60%	Går seg bort Mister førerkort	Må ta forholdsregler - låse dører Må overta sjåføransvar	På tå hev- leteaksjoner Må bidra til mobilitet	
50%	Glemmer hendelser i nær tid	Må ta ansvar for alt som skal skje	Kan ikke gjøre avtaler med PMD	
40%	Vanskelig med hygiene og stell	Personlig pleier	Påpasser	<b>Institusjonsfase</b>
30%	Glemmer personer og navn	Personlig hukommelseshjelper	Hukommelseshjelper	
	Tiltaksløshet	Aktivitør	Aktivitør	

Tid PMDs ressurs



# Planlegging for livsglede



- Bruker samme «oppskrift», men fokuserer på hva som gir livsglede i de ulike fasene

	PMD	Nærmeste pårørende	Pårørende 2	
100%	Arbeide	Tilrettelegge for fortsatt arbeid		<b>Mobil fase</b>
	Hobby	Kartlegge aktuelle hobbyer		
90%	Sosialt liv	«Brev til en venn»		
80%	Kjærlighet og nærhet	Akseptere sykdommen		
	Reise	Hva må tilrettelegges for reiser?		
70%	Sosialt liv	Hvem er våre venner, hvem er mine venner?	Besøk og samvær på nye måter	<b>Hjemmebundet fase</b>
	Hobby	Koble på nærnettverket		
60%	Turer	Hva er våre ønsker, hva er vår begrensning		
50%	Familie	Hva er passelig mengde med familieaktiviteter?		
40%	Trygghet	Trygg på at han er trygg		<b>Institusjonsfase</b>
	Rolige dager	Ønske om lite stress		
30%	Minner			



# Refleksjon og diskusjon

- Hvem passer verktøyet for?
- Hvilken kompetanse kreves for å veilede noen gjennom vha et slikt verktøy?
- Passer det for alle?
- Verktøyet presenterer ikke noe nytt i seg selv, men kanskje en ny måte å tenke på?
- Konkurrerer verktøyet med eksisterende strukturer?