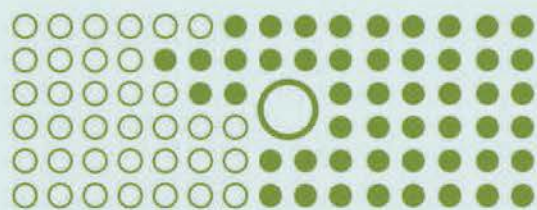


DEMENSPLAN
2020

Et mer
demensvennlig
samfunn



Helse- og
omsorgsdepartementet



Å føle seg som andre

” *I svømmehallen har jeg ikke demens. Der er jeg som andre.*

Det sa en av deltakerne på dialogmøtene om Demensplan 2020. Denne planen har blitt til i et helt spesielt samarbeid. Personer med demens og deres nærmeste har vært med på å lage den sammen med fagfolk, organisasjoner og departement. Vi arrangerte sju dialogmøter ulike steder i landet. Jeg deltok selv på ett av dem. Der opplevde jeg at modige personer fortalte om sjokket og sorgen ved å få diagnosen. Men de delte mer enn dette. De fortalte også om hvordan de mestrer livet med sykdommen. På møtene fløt både latter og tårer fritt. Det er ikke mange statlige planer som har blitt til under slike forhold.

Deltakerne på disse dialogmøtene har ikke bare vært med på å lage en plan som angår dem selv. De har vært med på å lage en plan som angår oss alle. Mange av oss kommer til å bli berørt av demens i årene som kommer. Enten fordi vi selv får sykdommen, eller fordi noen vi bryr oss om får den.

I arbeidet med planen traff jeg mennesker som har fått diagnosen midt i livet. Demens rammer ikke bare eldre mennesker som er ferdig med yrkesliv og barneoppdragelse. Sykdommen rammer også kvinner og menn med travle jobber og tenåringsbarn. Derfor må fremtidens demensomsorg handle om mye mer enn å tilrettelegge sykehjem og omsorgsboliger for dem som har sykdommen. Den må handle om både holdninger og helsetjenester, om både aktiviteter og arbeidsliv. Den må handle om hele samfunnet.

Mange av innspillene vi fikk i arbeidet med planen handlet om deltakelse.
De handlet om behovet for å delta i avgjørelser om eget liv.
De handlet om behovet for å delta i dagliglivet.

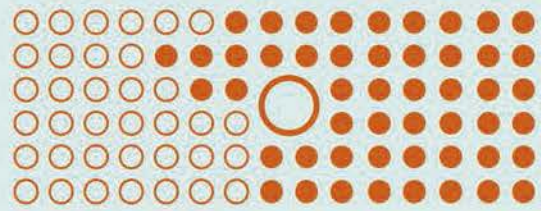
Derfor handler den nye demensplanen mest av alt om å skape et samfunn der også mennesker med demens kan delta. Vi må få lov til å være hele mennesker – også når vi er syke.

Svømmeren som syntes det var så godt å føle seg som de andre i bassenget setter fingeren på det viktigste av alt.

Vi må få lov til føle oss som andre.
Vi må få lov til å føle oss som en del av fellesskapet.
Det er jo der vi hører hjemme.



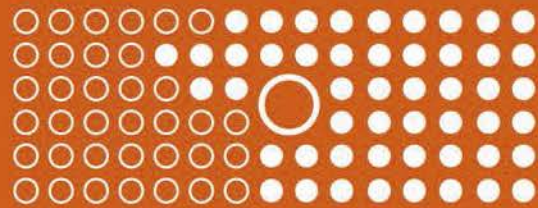
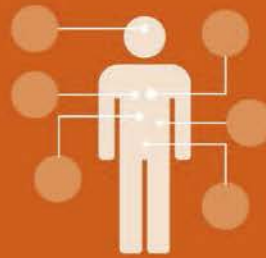
Bent Høie
Helse- og omsorgsminister



Innhold

Forord	3
1 Innledning	7
2 Å leve med demens	11
3 Perspektiver for Demensplan 2020	15
3.1 Et mer demensvennlig samfunn	15
3.2 Åpenhet, forståelse og respekt	17
3.3 Bli sett som den jeg er	18
3.4 To spor	18
4 Erfaringer og behov- fra Demensplan 2015 til Demensplan 2020	21
4.1 Forebygging	22
4.2 Kunnskap og kompetanse	24
4.3 Diagnostisering og oppfølging etter diagnose	27
4.4 Fleksible og differensierte aktivitets- og avlastningstilbud	30
4.5 Gode og tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet	32
4.6 Deltakelse og involvering	35
5 Strategier og tiltak	37
5.1 Selvbestemmelse, involvering og deltakelse	38
5.2 Forebygging – det som er bra for hjertet er bra for hjernen	40
5.3 Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose	43
5.4 Aktivitet, mestring og avlastning	45
5.5 Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud ..	48
5.6 Forskning, kunnskap og kompetanse	52
6 Økonomiske og administrative konsekvenser	59
Referanser	62

1



Innledning

Regjeringens mål er å skape brukerens og pasientens helse- og omsorgstjeneste. Da må brukernes egendefinerte behov stå i fokus ved utvikling av tjenestene. Erfaringskunnskapen som mennesker med demens og kognitiv svikt selv sitter med, er nødvendig for å finne de gode løsningene. Demensplan 2020 er derfor utviklet i et tett samarbeid med mennesker som selv har demens og deres nærmeste. Planen bygger også på erfaringer med Demensplan 2015 og ny kunnskap.

Det første planutkastet har vært på en omfattende høring. Sjelden har departementet mottatt så mange høringsuttalelser og møtt så stort engasjement fra brukere, pårørende, fagmiljø, kommuner og organisasjoner. På bakgrunn av høringsinnspillene er det foretatt noen presiseringer og utdypinger i planen.

Utfordringer

Under arbeidet med planen har personer med demens og deres pårørende gitt regjeringen klare meldinger om forhold som må gjøres noe med. Mange snakket om tiden etter at de hadde fått demensdiagnosen som "et sort hull". Behovet for diagnostisering til rett tid og tett faglig oppfølging etter diagnose, blir derfor en av hovedsakene i denne demensplanen. Bedre tilrettelagte helse- og omsorgstjenester, aktivitetstilbud og støtte og avlastning for pårørende er avgjørende elementer for svært mange. Personer med demens vil selv være med og ta avgjørelser som angår dem. Heretter må det legges til rette for økt brukerinnyttelse og brukerinvolvering.

Selv om den kanskje viktigste effekten av Demensplan 2015 var den omfattende opplysningsvirksomheten som ble utløst i aviser og media, informasjonskampanjer og TV-aksjon, tyder tilbakemeldingene fra brukere og pårørende på at behovet for økt kunnskap og kompetanse fortsatt er stort både i helse- og omsorgstjenesten og i samfunnet ellers. Demensplan 2020 utvider derfor perspektivet fra helse- og omsorgstjenestene til å ha fokus på hele samfunnet.

Formål og avgrensning

Målet med Demensplan 2020 er å skape et mer demensvennlig samfunn, som tar vare på og integrerer personer med demens i fellesskapet. Dette krever større åpenhet og økt kunnskap om demens i samfunnet generelt og i helse- og omsorgstjenestene spesielt.

En av de største utfordringene vi står overfor som følge av økt levealder og endret alderssammensetning, er at tallet på personer med demens sannsynligvis vil fordobles de nærmeste 30-40 årene. De fleste av dem vil ha behov for ulike tjenester i eget hjem eller sykehjem i løpet av sykdomsperioden. Deres nærmeste vil ha behov for avlastning og støtte. Dagens kommunale helse- og omsorgstjeneste er imidlertid ikke i tilstrekkelig grad bygd og tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende. Det er

nødvendig med endringer både når det gjelder tjenestenes kompetanse, organisering og fysiske utforming. Hovedinnsatsen av tiltakene i Demensplan 2020 er derfor rettet mot de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Strategiske grep og tiltak

Med bakgrunn i brukeres og pårørendes behov, uløste utfordringer fra dagens plan og ny kunnskap har Demensplan 2020 seks strategiske grep:

- Selvbestemmelse, involvering og deltakelse
- Forebygging
- Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose
- Aktivitet, mestring og avlastning
- Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud
- Forskning, kunnskap og kompetanse.

Demensplan 2020 skal bidra til å utvikle gode, fleksible og tilpassede kommunale helse- og omsorgstjenester med fokus på forebygging, diagnostisering til rett tid og oppfølging etter diagnose. Demens er en ikke-smittsom, kronisk og alvorlig sykdom, som har mange likhetstrekk med de fire store folkesykdommene; diabetes, hjerte- og karsykdommer, kroniske lungesykdommer og kreft, definert av Verdens helseorganisasjon (WHO) som NCD-sykdommer (Noncommunicable Chronic Diseases), kroniske ikke-smittsomme sykdommer. I likhet med personer som har andre NCD-sykdommer har personer med demens ofte et sammensatt sykdomsbilde med alvorlige funksjonstap og kognitiv svikt som kan gjøre det vanskelig å fungere i dagliglivet. Forebyggende tiltak knyttet til kroniske ikke-smittsomme sykdommene er i stor grad de samme for alle disse sykdommene. Videre er det et felles behov for å utvikle gode pasientforløp med trygg og koordinert oppfølging. NCD-strategien fra 2013 er derfor et godt utgangspunkt også for utvikling av tjenestene til personer med demens. I motsetning til NCD-sykdommene er demens en progredierende og dødelig sykdom.

Demensplan 2020 skal ha fokus på tiltak som kan settes inn før det blir nødvendig med heldøgnsstilbud og som kan støtte og avlaste pårørende. De siste årene av livet med demens krever økt innsats for tilrettelegging av boforhold og omgivelser, meningsfulle dager og aktiviteter, ernæring, pleie, smertelindring og palliativ behandling. Personer med demens skal selv være med og ta avgjørelser som angår dem. Det skal legges til rette for økt brukerinnflytelse og brukerinvolvering.

For å oppnå dette foreslår planen en rekke konkrete tiltak for perioden 2016–2020. Tiltakene står nærmere omtalt under strategiene i kapittel 5.

Demensplan 2020 skal bidra til å målrette de generelle virkemidlene både i Omsorg 2020 og NCD-strategien. Tiltakene for å bedre tjenestetilbudet til personer med demens må derfor ses i sammenheng med regjeringens Kompetanseløft 2020, investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsboliger, velferdsteknologiprogrammet, pårørendeprogrammet, samt virkemidler for forskning, innovasjon og utvikling. Tiltakene må også ses i sammenheng med oppfølgingen av Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.

Demens er et økende folkehelseproblem. For arbeidet med bedre forebygging vises til oppfølgingen av Meld. St. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen - Mestring og muligheter.

Regjeringen legger vekt på å skape et samfunn som i større grad fremmer psykisk og fysisk helse gjennom å legge til rette for mestring, tilhørighet og opplevelse av mening. Aktive eldre er et nytt innsatsområde i folkehelsepolitikken, og regjeringen vil legge fram en strategi for en moderne eldrepolitikk i begynnelsen av 2016. Strategien skal bidra til at dagens og morgendagens eldre kan leve mer aktive liv, gjennom lengre arbeidsliv og deltakelse i samfunnet.

Strategiene og tiltakene i Demensplan 2020 skal bidra til å sette demensutfordringer på dagsorden i kommunenes ordinære planarbeid. Målet er å sikre langsiktig og helhetlig planlegging av lokalsamfunn og omgivelser, samt dimensjonering og kvalitetsutvikling av tjenester til et økende antall personer med demens og deres pårørende.

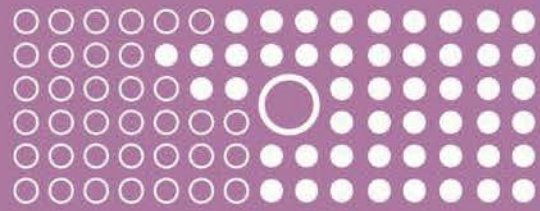
Hva er demens?

Demens forårsakes av forskjellige hjernesykdommer og kjennetegnes ved kognitiv svikt, endringer i følelser og personlighet, samt redusert evne til å fungere i dagliglivet. Det viktigste kognitive symptomet er redusert hukommelse. Demens skyldes progredierende sykdommer som påvirker hele livssituasjonen både for de som er syke og deres pårørende. Dem som rammes vil gradvis fungere dårligere og til slutt bli helt avhengig av hjelp.

Demens kan også medføre språksvikt, rom- og retningsproblemer, samt svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne. Personer som rammes av demens, får vansker med å anvende innlærte ferdigheter eller å mestre dagliglivets funksjoner. En del viser manglende innsikt, motorisk uro eller aggressivitet. Andre symptomer kan være angst, depresjon, hallusinasjoner og apati. Mange vil i startfasen kunne være deprimerte, engstelige og trekke seg tilbake. Senere i forløpet vil det kunne være større endringer i personlighet og væremåte.

Omtrent 60 % av alle med demens har Alzheimers sykdom. Andre vanlige former for demens er vaskulær demens, demens med Lewy-legemer eller demens ved Parkinsons sykdom og frontotemporal demens. Utover dette kan demens oppstå ved en rekke mindre hyppig forekommende hjernesykdommer.

2



Å leve med demens

Vi er enkeltmennesker på tross av sykdommen

Demens arter seg ulikt fra person til person. Men felles for alle er at det å ha demens påvirker hvordan du ser på deg selv, hvordan andre forholder seg til deg, og på sikt også hvordan du mestrer og håndterer livet ditt.

Et godt helse- og omsorgstjenestetilbud må derfor ta utgangspunkt i og utformes for å dekke de behov og opplevelser den enkelte har.

Mange av dem som får demens, har familie og venner som står dem nær. Mange pårørende gir uttrykk for at de opplever situasjonen som en stor belastning. Symptomene kan være vanskelige å takle, og personer med demens kan gjennomgå forandringer, som å endre personlighet og miste språk.

Vi har sjelden spurt og lyttet til dem som selv har demens, og det er gjort få studier av hvordan det egentlig oppleves å leve med demens. En av de få undersøkelsene som bygger på dybdeintervjuer av mennesker med demens, gir et bilde av meningssøkende personer som har innsikt i eget liv, og som strever med å beholde verdighet og selv-respekt (Wogn-Henriksen 2012). I dialogmøtene, som ble arrangert i arbeidet med utvikling av denne demensplanen, ga personer med demens og deres pårørende oss et innblikk i nettopp dette. Hvordan er det å leve med demens, hva gjør det med oss som mennesker, hva opplever vi som problemer og hindringer, og hva trenger vi av hjelp og støtte? Mange av kjerneelementene som personer med demens trekker frem, er allmenne menneskelige behov og verdier som sakte, men sikkert trues av demens-utviklingen og den innvirkning funksjonssvikt har på livet.

Mister tilhørigheten

Svært mange med demens forteller om en økende opplevelse av å føle seg utenfor. De føler at de på grunn av sin sykdom gradvis mister tilhørigheten til folk rundt seg og til samfunnet. Utviklingen av demens har gitt dem en følelse av å ikke lenger være normale.

” *Måtte jobbe med meg selv for å bli fortrolig med at alle nå visste at jeg hadde demens. Jeg følte meg utpekt og mindreverdig. Syntes det var litt flaut.*

Deltaker på dialogmøte

Mange opplever fordommer i møte med samfunnet rundt seg. Det er lite kunnskap om demens i samfunnet. Dette kan utgjøre en ytterligere belastning ved demens.

Tryggheten blir borte

Personer med demens forteller at den grunnleggende tryggheten i livet blir borte. Flere går gjennom en lang periode med usikkerhet, selvransakelser og frustrasjoner i erkjennelsen av at noe er galt, før de oppsøker legen for å få svar på sine spørsmål. Men å få stilt en diagnose gir heller ikke alltid svar på spørsmålene man kan stille seg om demens; hvordan vil det gå fremover, og hvordan vil livet mitt bli? Mange med demens forteller om den første tiden etter diagnosen som en tid hvor det skjer lite ytre sett, men innvendig er det hos mange et følelsesmessig kaos med mye usikkerhet. Pårørende kan også oppleve frykt og usikkerhet. Det er vanlig å bli deprimert i denne tiden. Framtidsutsiktene er usikre. Mange, både de som har fått demens og deres nærmeste, opplever at god informasjon og støtte i fasen like etter diagnosen er til stor hjelp.

” *Jeg gråt da jeg fikk diagnosen. Jeg føler en sorg for alt jeg ikke får gjort.*

Deltaker på dialogmøte

Manglende mestringsfølelse

Å leve med demens kan føre til mange opplevelser av nederlag og tap. Opplevelsen av å ikke få ting til, at hverdagslige gjøremål blir for vanskelige og å bli avhengig av hjelp fra andre, påvirker livskvaliteten. Mange med demens trekker seg unna aktiviteter og sosiale situasjoner, og det kan bidra til å forsterke nederlagsfølelsen. Men flere gir også uttrykk for at det er svært positivt å oppleve at en fortsatt duger til noe, og ha gjøremål som er engasjerende og lystbetonte.

” *Jeg liker å være fysisk aktiv – gå tur, har barn og barnebarn, liker levende lys, drikke te, lese dikt - dette kan jeg gjøre - og da lever jeg et godt liv.*

Deltaker på dialogmøte

Både personer med demens og pårørende snakker varmt om tilrettelagte aktiviteter. Det gir innhold, mening og mestring i hverdagen. Pårørende snakker også om at tilrettelagte aktiviteter er viktig avlastning slik at de kan fortsette sine liv. Ikke minst trekker pårørende fram behovet for fortsatt å kunne være i jobb eller å fortsette med sine sosiale aktiviteter. De nærmeste trenger avlastning for å kunne stå i tunge omsorgsoppgaver.

” *Tilbudet er like viktig for meg, uten hadde jeg flydd på veggen.*

Deltaker på dialogmøte

Medvirkning i eget liv

Både personer som selv har demens og de sosiale omgivelsene, opplever at demensutviklingen gradvis reduserer muligheten til å bestemme over eget liv. For mange er dette noe av det vanskeligste å akseptere. Flere opplever også i tidlige faser av demensutviklingen "å bli snakket over hodet på", eller at beslutninger tas uten at de opplever seg tilstrekkelig involvert. Det er viktig for den enkeltes selvrespekt og verdighet å oppleve at en har noe kontroll i eget liv, at ting som er viktig for en blir tatt hensyn til og at livsvalg blir tatt i tråd med egne verdier og preferanser.

” *Ikke snakk over hodet på oss. Hender at legen snakker med hu og ikke meg, da føler jeg meg litt på sidelinja altså. Da er det lov å si ifra. Det er meg det gjelder.*

Deltaker på dialogmøte

Pårørendes hverdag

Når livet tar en uventet og kritisk vending, blir ofte nære relasjoner viktigere enn før. Mange lever med en ekstra bekymring om at de utgjør en belastning i livene til sine nærmeste. De fleste som lever med en demenssykdom ønsker at de nærmeste blir inkludert og ivaretatt i alle stadier av forløpet, og at de nærmeste også får dekket egne behov.

” *Murte meg inne før jeg fikk diagnosen. Måtte slutte i jobben. Det som var verst var å fortelle det til egne unger. Barna var redd for at det var arvelig. Barna opplevde det som en sorg. Fikk ikke hjelp og var ikke selv flink til å be om hjelp.*

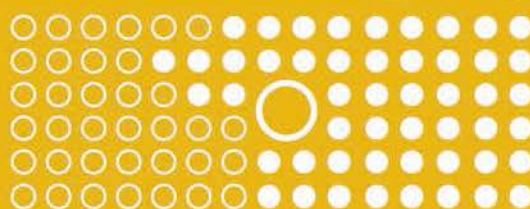
Deltaker på dialogmøte

Utviklingen av demens kan medføre store belastninger for de pårørende, både av fysisk, psykisk, sosial og økonomisk karakter. Flere pårørende kan også fortelle om mange positive erfaringer og opplevelser med å leve sammen med en som har demens. De kan komme nærmere hverandre, tiden sammen er verdifull og meningsfull, og de kan ønske å være nære støttespillere for den som har demens. Like fullt er det en erkjennelse at de fleste pårørende opplever at usikkerheten og omsorgsbelastningen tærer på over tid og ofte resulterer i egne helseproblemer. Mange opplever at lite blir gjort for å komme utfordringene i møte.

” *Jeg freste når alle sa at jeg måtte ta vare på meg selv: Fortell meg hvordan jeg skal ta vare på meg selv når jeg må ta vare på den demente 24 timer i døgnet og vi i tillegg har en ungdom i huset.*

Deltaker på dialogmøte

3



Perspektiver for Demensplan 2020

3.1 Et mer demensvennlig samfunn

Et mer demensvennlig samfunn er et bedre samfunn for alle. Som for alle med funksjonsnedsettelse, handler det for personer med demens om å bygge ned barrierer i de fysiske og sosiale omgivelsene for å sikre fortsatt deltakelse og likestilling. Søkelystet bør derfor i like stor grad rettes mot omgivelsene, som mot egenskaper og ressurser ved den enkelte person.

For å få til dette er det nødvendig med god og helhetlig planlegging og kontakt og samarbeid på tvers av sektorgrenser, tjenestenivåer og ansvarsområder. Ansvar for likestilling for personer med nedsatt funksjonsevne angår alle samfunnsområder. Det krever både universell utforming og individuell tilrettelegging av blant annet arbeidsplass, bolig, servicebygg, transportmidler, utearealer, tjenester, produktdesign og elektronisk kommunikasjon.

Det er ikke mulig for noen politiker, saksbehandler, organisasjon eller fagutdannet å ha all nødvendig kunnskap om hvilke hindringer personer med nedsatt funksjonsevne møter og hvordan hindringene kan fjernes. Brukernes og pasientenes egen erfaringskunnskap er nødvendig for å finne de gode løsningene. Slik er det også for personer med demens og deres nærmeste.

Et samfunn for alle

Personer med demens har, som alle andre, både behov for og rett til å delta i ulike fellesskap. Mange lever med demens i mange år, og enkelte får demens på et tidspunkt de fremdeles er i arbeid og har forsørgeransvar. Demens er derfor noe som angår hele samfunnet, og som også arbeidslivet må ha kunnskap om og forholde seg til. Målet om et samfunn som gir muligheter til samfunnsdeltakelse for alle, stiller krav til utforming av det fysiske miljøet, til tenkemåte, holdninger og politisk prioritering. Denne demensplanen bygger på en tanke om at vi så langt som mulig bør søke løsninger som kompenserer og reduserer følgene av demens.

Universelle løsninger trekker oppmerksomheten bort fra den enkeltes funksjonsnivå. På den måten reduseres den hjelpsløshet eller stigmatisering som personer med demens vil kunne føle når de ikke er i stand til å beherske omgivelsene uten særskilt hjelp eller særskilte innretninger. I dag defineres begrepet "funksjonsnedsettelse" gjennomgående som det misforhold som måtte foreligge mellom individets forutsetninger på den ene siden, og de funksjonskrav som fysiske og sosiale omgivelser stiller til den enkelte på den andre siden (NOU 2005: 8). Slik er det også når nedsatt funksjonsevne handler om demens og kognitiv svikt. Målet er et mer demensvennlig samfunn, og ikke egne samfunn for personer med demens.

For personer med demens kan universell utforming og tilpasning av omgivelsene bidra til å eliminere eller redusere forhold som virker funksjonshemmende:

Bolig og fysiske omgivelser

Utover de generelle krav til universell utforming av boliger og nærmiljø, taler dokumentasjon for at små, tilrettelagte boenheter med hjemlig miljø og få beboere har gunstig effekt på personer med demens. Enkel utforming og særpreg på hvert rom fremmer rom- og stedsans. Korte ganger og korridorer gir få veivalg. Bevisst bruk av farger og kontraster gir ifølge forskning færre katastrofereaksjoner og lavere medikamentbruk (Dalsbø et al 2014). For å unngå at bomiljøet forsterker sykdomsutviklingen og reduserer mestringssevnen, bør det legges vekt på slike forhold både ved tilpasning av egen bolig og utbygging av omsorgsboliger og sykehjem. Også i sykehus bør det legges vekt på å gjøre den fysiske utformingen slik at det i størst mulig grad er enkelt å finne fram for pasientene.

Arbeid

For dem som får en demensdiagnose tidlig, vil tilrettelegging av arbeidsplassen være et aktuelt tiltak for å kunne stå lenger i arbeid. Selv om enkelte funksjoner svekkes over tid, vil mange fortsatt ha god arbeidsevne og et ønske om å fortsette i arbeid lengst mulig. Arbeidstakere med demens bør behandles som andre arbeidstakere med sykdom og nedsatt funksjonsevne. Åpenhet og et godt samarbeid mellom bedriftens ledelse, helse- og omsorgstjenesten og den enkelte arbeidstaker er viktige forutsetninger. Å få stå i arbeidslivet så lenge som mulig, ha fellesskap med arbeidskamerater og fortsatt få føle seg nyttig, kan være avgjørende for hvordan en takler den første tiden etter at en har fått en diagnose.

Arbeidsplassen vil kanskje også være det første stedet en oppdager symptomer og at ting ikke stemmer. Da er det viktig at dette ikke bare blir et spørsmål om manglende mestring av arbeidsoppgaver, men at helse- og omsorgstjenesten bringes inn og vurderer om sykdom kan ligge bak.

Transport

Kognitiv svikt innebærer etter hvert at det ikke lenger blir mulig å kjøre bil og at førerkort må innleveres. For mange er dette et alvorlig tap av bevegelsesfrihet og mulighet til deltakelse. Ofte betyr det også avhengighet av andre, for å komme til butikken, besøke familie og venner, delta i aktiviteter eller komme seg til offentlige tjenestetilbud. God tilrettelegging, informasjon og service knyttet til kollektive transportmidler som buss, tog, fly og taxi blir derfor svært viktig for et økende antall mennesker med demens. Gode transportordninger må være en del av det helhetlige tjenestetilbudet.

IKT og velferdsteknologi

IKT og velferdsteknologi kan gi personer med demens og kognitiv svikt nye muligheter til å skaffe seg informasjon om sykdom og funksjonssvikt, hjelpemidler og tjenestetilbud, knytte kontakt med organisasjoner, opprette nettbaserte brukergrupper og kommunisere med helse- og omsorgstjenesten. Velferdsteknologiske løsninger kan bidra til trygghet og mestring av hverdagsaktiviteter og avlastning for pårørende. Lokaliseringsteknologi, som GPS, kan bidra til større bevegelsesfrihet og trygghet. På den andre siden oppstår nye barrierer når servicetjenestene i banker og offentlige tjenester blir redusert og brukerne selv må operere avanserte nettbaserte løsninger med koder og passord for å få betalt regninger, bestille varer og tjenester eller få kontakt med private og offentlige virksomheter.

Boks 3.1 Et demensvennlig samfunn – Nasjonalforeningen for folkehelsen

Målet med Nasjonalforeningen for folkehelsens kampanje for et mer demensvennlig samfunn er at mennesker med demens skal møte forståelse, respekt og støtte fra de gruppene i befolkningen som de trenger hjelp fra. Det vil gjøre det mulig for dem å utføre vanlige hverdagsaktiviteter, som for eksempel:

- Å handle, bruke offentlig transport og kommunisere med offentlige myndigheter.
- Delta i foreningsliv, være i fysisk aktivitet, bruke kulturtilbud som bibliotek, kino og konserter.

Nasjonalforeningen for folkehelsen ønsker at personell i offentlig og privat service-næring, som bibliotekarer, butikkmedarbeidere, servitører, bussjåfører og medarbeidere på kommunens servicetorg, skal få opplæring i hvordan de best mulig kan møte mennesker med demens.

www.nasjonalforeningen.no

3.2 Åpenhet, forståelse og respekt

” *Det er viktig med åpenhet, vi har fått mye positiv tilbakemelding da vi valgte å være åpne.*

Deltaker på dialogmøte

Vi vet at mange som har demens isolerer seg og opplever ensomhet. Samfunnsskapte hindre leder til unødig isolasjon, fordommer og økt sykdomsbyrde. Med et økende antall personer med demens, blir det et stort behov for å avmystifisere demenssykdommene, øke kunnskap og bevissthet og bygge ned samfunnsskapte barrierer. Å legge til rette for at personer med demens kan ha et godt liv handler om langt mer enn utbygging av helse- og omsorgstjenestene. Det handler om den enkeltes mulighet til å bli møtt med forståelse og respekt, slik at det blir lettere å snakke åpent om hva sykdommen fører til. Det handler om tilrettelegging, slik at det blir mulig å opprettholde et aktivt og selvstendig liv lengst mulig. Demens angår hele samfunnet og er noe som alle må ha kunnskap om og forholde seg til.

3.3 Bli sett som den jeg er

” *Vi har masse ressurser, unntatt hukommelse.*

Deltaker på dialogmøte

Demens svekker på sikt den enkeltes mulighet til å hevde sine egne behov og interesser. Det gjør den enkelte sårbar, og krever at samfunnet har gode systemer for å ivareta og beskytte den enkeltes rettigheter. Personer med demens har de samme grunnleggende rettighetene som alle andre.

Samtidig som mange med demens har vanskelig for å tale sin egen sak utover i sykdomsforløpet, overses ofte det faktum at en i tidlige faser har gode muligheter for deltakelse og for selv å gi uttrykk for meninger og ønsker. For at personer med demens skal kunne utnytte sine ressurser lengst mulig og oppleve trygghet og mestring, er det viktig å ta utgangspunkt i den enkeltes ønsker, interesser, vaner og aktivitetsmønster. Dette må danne grunnlag for utforming av enkeltpersoners konkrete tjenestetilbud. Personsentrert tilnærming legger vekt på kjennskap til personens livshistorie, personlighet, kulturelle bakgrunn, helsetilstand og vaner, i tillegg til den kognitive svikten demens medfører. Slik kartlegging må gjøres med respekt for at den enkelte eier sin egen historie. Gjennom høringen er det også flere som har påpekt behovet for å vurdere personens åndelige behov. Personsentrert tilnærming innebærer å ta hensyn til hvordan verden oppleves for brukeren og legge til rette for å ta den enkeltes ressurser i bruk. Den som har demens skal få oppleve tilhørighet som et verdsatt medlem av fellesskapet, få hjelp til å holde fast på sin identitet og bistand til å opprettholde sitt egenverd, få støtte når hun eller han trenger det, og oppleve at dagene inneholder meningsfylt aktivitet og beskjeftigelse i tråd med egne livsverdier.

3.4 To spor

En økning av antall eldre vil medføre at flere får demens, fordi forekomsten av demens øker med alderen.

Det finnes ingen studier som kan brukes til å gi et presist estimat for forekomsten av demens i Norge. Ved å bruke data fra studier i andre europeiske land, har Alzheimer Europe kommet fram til at forekomsten av demens i Norge var over 77 000 personer i 2012. Mange av studiene baserer seg på antall som har fått en demensdiagnose. Men i mange land, også i Norge, er en betydelig andel av personer med demenssykdom ikke diagnostisert. Dette gjør at estimatet trolig er for lavt.

I Norge har vi gode estimater for forekomsten av demens i sykehjem og blant hjemmeboende tjenestemottakere. Over 80 % av de som bor i sykehjem har demenssykdom, og over 40 % av dem som er over 70 år og får hjemmetjenester har demens (Wergeland et al. 2014). Hvis vi slår sammen disse tallene, er det i dag mer enn 70 000 personer med demens blant hjemmeboende tjenestemottakere og sykehjemsbeboere

(Selbæk 2014). Vi har dessverre ingen anslag for hvor mange som har demens i resten av befolkningen, men tallet på tjenestemottakere med demens indikerer at anslaget fra Alzheimer Europe heller er for lavt enn for høyt.

Forekomst av demens øker med alderen. Samtidig er det sannsynligvis over 4 000 personer under 65 år som har demens i Norge (Alzheimer Europe Yearbook 2014a, Zhu, X. et al. 2015). Demenssykdom er ofte kombinert med andre diagnoser og funksjonsnedsettelse. Vi ser imidlertid at eldre i dag har bedre helse enn tidligere, og flere studier indikerer at andelen med demens i ulike aldersgrupper er i ferd med å synke. Men siden vi lever lengre og det blir flere eldre de neste tiårene, vil antallet med demens likevel øke betydelig.

Det er gjennomført en ny norsk studie om samfunnsøkonomi og demens. Den har kartlagt dagens ressursbruk, anslått de samlede samfunnsøkonomiske kostnadene ved demenssykdom og beregnet effekt og nytte av kommunale tjenester til personer med demens. Samtidig har studien estimert forventet ressursbehov knyttet til demenssykdom og foretatt samfunnsøkonomiske analyser av mulige framtidige behov og tjenestetilbud. Studien beregner at en person med demens gjennomsnittlig koster samfunnet om lag 360 000 kroner per år (Bergh et al 2015). Det innebærer at de totale kostnadene kan være på nærmere 30 mrd. kroner pr år. En stor del av kostnadene er knyttet til sykehjemstilbudet. Av rapporten går det også fram at pårørendes omsorgsinnsats i tillegg er betydelig. Siste måned før innleggelse i sykehjem yter pårørende om lag 160 timer hjelp, mens det på samme tid bare gis i gjennomsnitt 16 timer hjemme-sykepleie og en til to timer hjemmehjelp, samt dagtilbud 1-2 ganger per uke til 1/5 av brukerne.

Vi er dessverre ennå langt fra å finne en behandling som kan kurere demens. Dersom vi skulle lykkes med å finne en kurerende behandling, ville det hatt stor betydning for den enkelte og endre alle prognoser for utviklingen av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Kurativ behandling er derfor et viktig forskningsfelt. Men siden kurerende behandling trolig ligger langt fram i tid, er det også viktig å forske på tiltak som kan bidra til å utsette eller forsinke sykdomsutviklingen og minske konsekvensene av demenssykdom.

Vi må altså planlegge framtidens helse- og omsorgstjenester ut fra at vi i årene som kommer vil få en sterk økning i antall personer med demens. Ettersom forekomsten av demens øker med alderen, regner vi av demografiske årsaker med at antall personer med demens vil fordobles fram mot år 2040. Dette vil sette sterkt preg på de kommunale helse- og omsorgstjenestene, hva gjelder kapasitet, kompetanse og faglig tilnærming, fysisk utforming og arkitektur, samspill med pårørende og frivillige, men også samarbeidet med spesialisthelsetjenesten.

4



Erfaringer og behov

– fra Demensplan 2015 til Demensplan 2020

Demensplan 2020 skal bygge på erfaringer fra Demensplan 2015 og viderefører noen av tiltakene i fra planens tre hovedsatsingsområder:

- Utbygging av dagaktivitetstilbud – "Det manglende mellomledd i omsorgskjeden"
- Botilbud tilpasset personer med demens – "Smått er godt"
- Økt kunnskap og kompetanse – "Større bredde"

Det er innhentet data i forbindelse med gjennomføring av tiltak, utviklingsprogrammer og tilskuddsordninger knyttet til Demensplan 2015. Forskning var et av satsningsområdene i planen. Den nye kunnskapen er et viktig grunnlag for Demensplan 2020. Helsedirektoratet har, i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, gjennomført en nasjonal kartlegging i 2014 som viser at det har skjedd store endringer i tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende de siste årene. Antallet personer som mottar et dagaktivitetstilbud er nær doblet siden kartleggingen i 2010-2011 (Gjøra m.fl. 2015). Nye bokollektiv, sykehjem og andre boformer tilpasset mennesker med demens og kognitiv svikt er bygd ut. Det er gjennomført et løft på opplæringsiden. Helsedirektoratet melder at om lag 20 000 ansatte i ca. 400 kommuner har fått økt kompetanse om demens gjennom opplæringsverktøyene Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC. Videre er det i perioden 2011-2015 gitt tilskudd til pårørendeskoler og samtalegrupper i 81 % av landets kommuner (Gjøra m.fl. 2015).

Demensplan 2015 har bidratt til at kommunene har satt demens på dagsorden og iverksatt tiltak for å bedre kvaliteten i tjenestene. Samtidig viser Helsetilsynets rapporter, den nasjonale kartleggingen i 2014 og innspill fra personer med demens og pårørende, at det fortsatt er store utfordringer og mangler i tjenestetilbudet til denne brukergruppen. Dette gjelder spesielt med hensyn til utredning og diagnostisering, og manglende tilpassede hjemmetjenester og dagaktivitetstilbud. Personer med demens har ofte et sammensatt sykdomsbilde med funksjonssvikt på flere områder. For helse- og omsorgstjenestene innebærer det store utfordringer å planlegge, dimensjonere og tilrettelegge for helhetlige og sammenhengende tjenester til personer med demens og deres pårørende. Demensplan 2020 identifiserer på denne bakgrunn seks områder hvor det særlig er behov for en ytterligere innsats:

- Forebygging
- Kunnskap og kompetanse
- Diagnostisering og oppfølging etter diagnose
- Fleksible og differensierte aktivitets- og avlastningstilbud
- Tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet
- Deltakelse og involvering

Disse hovedutfordringene er i stor grad overlappende med utfordringsbildet som ligger til grunn for arbeidet med kroniske, ikke-smittsomme sykdommer (NCD-strategien 2013). Det er ønskelig med en mer samlet og ensartet innsats på alle nivåer i arbeidet med disse sykdommene, samtidig som de særegne utfordringene må ivaretas og løftes fram.

En sammensatt brukergruppe

Personer som har en demenssykdom har ikke nødvendigvis annet til felles enn sykdommen. Dette er en sammensatt gruppe med spenn i alder, livsstil, preferanser og sykdomsbilde for øvrig. Kunnskapen om samspillet mellom ulike sykdommer, funksjonsnedsettelse og sosiale problemer som oppstår, er viktig for diagnostisering, behandling, oppfølging og tilrettelegging.

Utredning og behandling av personer med demens som har psykiske tilleggslidelser, det vil si «personer med atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens» (APSD), krever særlig kompetanse. I mange tilfeller vil utredningen derfor foregå i spesialisthelsetjenesten. Videre behandling og oppfølging i kommunen kan da kreve bistand og veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Det er her særlig viktig med god samhandling mellom de ulike tjenestenivåene.

Selv om risiko for å utvikle en demenssykdom øker med alderen, er det variasjon i alder på dem som har demens. Demens kan ramme personer som er i yrkesaktiv alder og har mindreårige barn. Flere deltakere på dialogmøtene fortalte om svært tidkrevende og utfordrende prosesser fram til en demensdiagnose. Det er behov for økt kunnskap på dette området.

Levealderen for personer med utviklingshemming har økt siden midten av 1900-tallet, noe som har ført til en sterk økning i antallet eldre med utviklingshemming (Westergaard og Larsen 2004). Forskning viser at personer med utviklingshemming har en høyere risiko for å utvikle demens enn befolkningen generelt (Strydom et al. 2013). Dette vil kreve mer av det kommunale tjenesteapparatet. Spesialisthelsetjenesten ved habiliteringstjenesten er viktig i utredning og diagnostikk av personer med utviklingshemming som utvikler symptomer på demens. Utredningen er tidkrevende, sammensatt og krever særskilt kompetanse. Utredningsprosessen krever også et nært samarbeid mellom dem som kjenner personen, spesialisthelsetjenesten og helse- og omsorgstjenesten i kommunen.

4.1 Forebygging

” *Jeg har ikke behov for noe hjelp ennå.*

Deltaker på et dialogmøte

Tross flere studier, er det ingen klare svar på hvordan demens kan forebygges. Enkelte undersøkelser viser imidlertid sammenhenger mellom ulike risikofaktorer og utviklingen av demenssykdommer. Det er derfor behov for økt oppmerksomhet om risikofaktorer, som livsstil og levekår. Videre er det et stort potensiale for å iverksette sekundærforebyggende tiltak som kan forhindre unødvendig sykdomsbyrde og reduksjon av allmenntilstanden.

Primærforebygging

Økende alder er den viktigste faktoren som disponerer for demens, med genetisk disposisjon som nummer to. Dette er risikofaktorer vi i liten grad har kontroll over. Viktige risikofaktorer er imidlertid også livsstil og levekårsutfordringer, og disse har vi større mulighet til å påvirke. Det er påvist sammenhenger mellom demens og levekår i alle livets stadier. Personer med lav utdanning, høyt blodtrykk, som røyker og har diabetes, har vist seg å ha høyere risiko for å utvikle demens enn andre. World Alzheimer Report 2014 oppsummerer forskningen på demens, risikofaktorer og forebygging. Den konkluderer med at det bør satses på forebygging av demens (Prince et al. 2014).

Demens deler mange risikofaktorer med ikke-smittsomme sykdommer (NCD-sykdommer), samtidig som personer med en eller flere av disse sykdommene også har større risiko for å utvikle demens. Likhetene må likevel ikke overdrives. I motsetning til NCD-sykdommer, er demens en dødelig sykdom. Mens en viktig del av samfunnets innsats rettet mot NCD-sykdommer handler om å forebygge sykdomsutvikling, begrense senkomplikasjoner og unødig lidelse og å hindre for tidlig død, vil forebygging av demens i første rekke handle om å forskyve demensdebuten. Ved å forskyve demensdebuten, kan forekomsten av demens reduseres betydelig. Slik vil forebygging være viktig for individet og for samfunnet.

Forebygging av demens handler om strukturelle og samfunnsmessige forhold. En viktig lærdom fra arbeidet med NCD-sykdommer er at helsefremmende tiltak og forebygging av sykdomsutvikling og helseproblemer ofte kommer i skyggen av tiltak rettet mot diagnostisering og behandling av sykdom og senkomplikasjoner. Skal vi redusere forekomsten av demens i samfunnet, må det rettes innsats mot bakenforliggende forhold med sikte på utjevning av sosiale forskjeller i levekår og helse, og det må samtidig settes inn innsats for å fremme sunn livsstil ved å gjøre det lettere for den enkelte å ta sunne valg.

Det er både behov for tverrsektorielle befolkningsrettede tiltak rettet mot forhold i miljø og samfunn som påvirker folks helse og livskvalitet og spesifikke forebyggende tiltak i regi av helse- og omsorgstjenesten, rettet mot personer som allerede har en eller flere risikofaktorer eller sykdommer.

Sekundærforebygging

Sammensatte behov må møtes med sammensatt kompetanse. For at personer med demens skal få en god helhetlig oppfølging, er det mange enkelttjenester som må arbeide sammen og mange enkeltelementer som må være på plass. Fall, ensomhet og kognitiv svikt er tre faktorer som påvirker hverandre gjensidig og berører de fleste fagområder i helse- og omsorgssektoren (NOU 2011:11). Redusert allmentilstand på ett område får gjerne konsekvenser for andre områder.

Fall er den hyppigste ulykkestypen hos eldre, og flere studier peker på at demens og annen kognitiv svikt øker risikoen for fall og medfølgende brudd. Fysisk aktivitet er viktig for å bevare best mulig motoriske funksjoner, hindre unødig skade og bevare best mulig fysisk helse og funksjonsnivå. For godt voksne og eldre inngår styrke- og balansetrening i nye anbefalinger om fysisk aktivitet. Å opprettholde muskelstyrke, god balanse og førlighet kan bidra til å forhindre fall, og redusere eller utsette pleie-

behov. Hoftebrudd rammer mange og bidrar ofte til invaliditet og innleggelse på sykehjem. Fallforebygging og trening for eldre bidrar til reduksjon i fall med 40 %. God fotpleie og godt fottøy er en forutsetning for å kunne være fysisk aktiv. Videre kan sosial stimulering og kognitiv trening bidra til økt grad av mestring og mening. Dagaktivitetstilbud kan være en egnet arena for dette og andre tiltak. Syn og hørsel er for mange grunnleggende for å oppleve og for å ha kontakt med verden rundt seg, og den enkelte kan ha behov for bistand til syns- og hørselshjelpemidler.

Personer med demens er svært utsatt for underernæring (Rognstad et. al 2013), noe som fører til unødvendig økt sykdomsbyrde. Flere tiltak kan motvirke underernæring, blant annet vil forberedelse til måltider være viktig for å stimulere sanser og for å fremme matlysten hos den enkelte. Dårlig tannhelse og urolige omgivelser vil vanskeliggjøre måltidet. Mange har god erfaring med sosiale og kulturelle aktiviteter knyttet til mat og måltidsfellesskap, og denne kunnskapen bør brukes aktivt til det beste for den enkelte, enten måltidet foregår hjemme, i dagaktivitetstilbud eller i institusjon.

Det kan være vanskelig for personer med demens som bor alene å huske å ta nødvendige medisiner. På dette feltet finnes det gode hjelpemidler, men det er avgjørende at bruken av disse kommer i gang så tidlig som mulig for å kunne innarbeide nye vaner. I tillegg kan hjemmetjenesten støtte og veilede for å klare å bruke en medisindosett. For enkelte kan elektronisk medisindosett være nyttig, dersom pasient og pårørende får opplæring og oppfølging av hjemmetjenesten. Jevnlige gjennomgang av legemiddelbruk er også viktig for å unngå unødvendige bivirkninger og overforbruk. Det vises til nærmere omtale under kap.4.5.

En rapport fra regionalt kompetansesenter for rusmiddelforskning (KORFOR 2015) peker på at vedvarende risikofylt alkoholbruk kan påvirke kognitiv fungering og bidra til utvikling av demens. Hos eldre er forekomsten av demens betydelig høyere blant dem som har et alkoholproblem. Det fremgår av rapporten at kognitiv svikt som følge av for høyt alkoholbruk også blir tatt tak i senere enn nødvendig. Rapporten peker på behovet for økt kompetanse for å avdekke og håndtere disse problemstillingene. Utfordringer knyttet til demens og vedvarende risikofylt alkoholbruk må sees i sammenheng med Prop. 15 S (2015–2016) Opptappingsplanen for rusfeltet (2016–2020).

4.2 Kunnskap og kompetanse

” ***Vi må tilintetgjøre skammen! Informasjon, informasjon, informasjon!***

Deltaker på et dialogmøte

I en undersøkelse gjennomført av Nasjonalforeningen for folkehelsen oppga over halvparten av de spurte at demens er forbundet med skam (Rugtvedt 2013). Dette viser at det er behov for økt kunnskap om demens hos personer med demens, pårørende og i samfunnet, for å avmystifisere og normalisere demensdiagnosen. Det er også behov for økt kunnskap og kompetanse om demens i tjenesteapparatet. Kunnskapsgrunnlaget må bedres for å utvikle mer tilpassede og tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende.

Opplæring, opplysnings- og informasjonsarbeid

Demensplan 2015 har bidratt til økt oppmerksomhet om demens. Nasjonale og lokale medier, fagmiljøer, frivillige organisasjoner, fagkonferanser, pårørendeskoler, Helse- og omsorgsdepartementets informasjonskampanjer og en svært vellykket TV-aksjon har bidratt til å sette demens på dagsorden. Personer med demens har, sammen med sine nærmeste, stått fram og gitt ansikt til demenssykdommene. De har vist alvoret og realitetene knyttet til demens eller å ha en nær med demens, men de har også gitt et bilde av mulighetene som fortsatt er til stede for meningsfulle dager og mestring av eget liv.

Dette har vært folkeopplysning i beste forstand. Opplysningsarbeidet har bidratt til å redusere stigma og myter knyttet til demens, og har gjort livet enklere for personer med demens og deres pårørende. Planen har også vakt internasjonal oppsikt og har vært utgangspunkt for at flere land i Europa har laget tilsvarende demensplaner.

Samtidig tyder tilbakemeldingene fra brukere og pårørende på at det fremdeles er et behov for mer kunnskap. Informasjon og kunnskap er viktig for å sikre at personer med demens får diagnose i rett tid, og at arbeidslivet og samfunnslivet i større grad tilrettelegges for personer med demens. På dialogmøtene var det mange som uttrykte at kunnskap gir trygghet; det er viktig selv å ha kunnskap, men også å vite at andre har nødvendig kunnskap. Derfor bør også politi og ambulanspersonell, ansatte i serviceyrker som butikk, bank, vektertjeneste, kollektiv- og taxitransport og befolkningen for øvrig ha grunnleggende kunnskaper om demens.

Personer som selv har demens eller som er pårørende, har også behov for å vite mer om demens. Flere savner en arena for å møte personer i samme situasjon som dem selv. Utprøvingen av pårørendeskolemodellen (2007-2009) viste at pårørendeskoler og samtalegrupper medvirker til læring og mestring for deltakerne. Håndbok for etablering og drift av pårørendeskoler (Hotvedt 2010) er et resultat av utviklingsprosjektet. I oppfølgingsperioden (2011-2014) er det gitt tilskudd til pårørendeskoler og samtalegrupper i om lag 80 % av landets kommuner. I tillegg til pårørendeskolene gir tiltakene *Møteplass for mestring* et kurstilbud til yngre personer med demens sammen med partner, mens *Tid til å være ung* er tilbud til ungdom som er barn av personer med demens.

Pårørende som har vært på pårørendeskole har jevnt over vært svært tilfreds med dette tilbudet, men mange mente at tilbudet ikke når alle som kunne hatt glede av det. Det er behov for flere lavterskeltilbud som gir møteplasser for både personer med demens og deres pårørende.

Kompetanse i helse- og omsorgstjenestene

Økt kompetanse i tjenesteapparatet var en viktig målsetting i Demensplan 2015. Flere av tiltakene i planen var rettet mot de ansatte i helse- og omsorgstjenestene. Det er gjennomført flere utviklingsprogram, blant annet for yngre med demens, personer med samisk bakgrunn og personer med minoritetsspråklig bakgrunn. Samtidig har planen bidratt til å målrette de generelle tiltakene i Kompetanseløftet 2015.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har utviklet opplæringsverktøyene Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC. Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC er tatt i bruk i 94 % av kommunene. ABC-opplæringen kan beskrives

som en suksess. Likevel er det fortsatt bare et mindretall av de ansatte i tjenestene som har gjennomført ABC-opplæringen, noe som blant annet skyldes at ABC-modellen ikke når ut til vikarer og deltidsansatte. Om lag en tredjedel av de avtalte årsverkene i omsorgstjenestene består av personell uten helse- og sosialfaglig utdanning (Gautun og Bratt 2014), og det er grunn til å anta at det er en stor andel vikarer og deltidsansatte i denne gruppen. Det er dermed stor sannsynlighet for at personer med demens og deres pårørende vil møte mange ansatte uten relevant fagutdanning eller opplæring i helse- og omsorgstjenestene, særlig på kveld, natt og helg. Opplæringsverktøyet *Dette må jeg kunne* er utarbeidet for å nå denne gruppen.

I utviklingsprogrammet om miljøbehandling, som startet opp i 2008, er det prøvd ut ulike behandlingsmetoder. Miljøbehandling dreier seg om hvordan fysiske, psykiske og sosiale forhold kan tilrettelegges for å oppnå optimal trivsel, mestring og personlig vekst. I forlengelsen av utviklingsprogrammet er det utarbeidet en egen ABC-perm om Miljøbehandling. Hovedmålsettingen med miljøprogrammet er å utvikle og formidle kunnskap om hvordan livskvalitet og trivsel hos personer med demens kan bedres.

Personer med demens og deres pårørende uttrykker fremdeles bekymring for manglende kompetanse og kunnskap om demens både i de kommunale helse- og omsorgstjenestene og i spesialisthelsetjenesten. Manglende kompetanse kan føre til at personer med demens ikke får det tilbudet de har krav på eller den hjelp de har behov for.

Kunnskap om demens må inn i alle relevante helse- og velferdsutdanninger. Flere av deltakerne på dialogmøtene har hatt negative opplevelser knyttet til fastlegens mangelfulle kunnskaper om demens, noe som understreker behovet for mer kunnskap om demens hos allmennleger. Andre peker på behovet for mer kompetanse om ernæring, tilpasset aktivitet og medisiner og om hvordan pårørende best kan ivaretas. Videre mener flere det er behov for mer kunnskap om lovhjemlene for bruk av tvang til pasienter uten samtykkekompetanse. Det er også behov for økt kulturell forståelse, kartlegging av og forståelse for åndelige og eksistensielle behov, og kompetanse om personer med minoritetsspråklig eller samisk bakgrunn som har utviklet demens.

Forskning og utvikling

Demens har, i likhet med andre sykdommer som i hovedsak rammer eldre, tradisjonelt vært forbundet med lite prestisje i forskningsmiljøene. Demensplan 2015 lanserte derfor forskning om demens som et sentralt satsingsområde, og kapasitet og infrastruktur for omsorgsforskning er bygget opp i planperioden. Departementet finansierer forskning gjennom tre kanaler; De regionale helseforetakene, Norges forskningsråd og EU sitt rammeprogram for forskning.

De regionale helseforetakene har et særlig ansvar for den kliniske pasientrettede forskningen. Programporteføljen til Norges forskningsråd dekker helse- og omsorgstjenesteforskning, forebygging og folkehelse, klinisk forskning og forskning knyttet til rus og psykisk helse. Det er etablert et Senter for omsorgsforskning som også tar ansvar for forskningsformidling og spredning av ny kunnskap i helse- og omsorgssektoren.

NevroNor er en nasjonal satsing på nevrovitenskapelig forskning, med mål om å forbedre kunnskapsgrunnlaget for å forebygge, diagnostisere og behandle sykdommer i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. NevroNor fungerer også som en samordnende instans mellom nasjonale og internasjonale miljøer, gjennom deltakelse i EUs forskningsprogram Alzheimer og andre nevrodegenerative sykdommer (Joint Programming on Neurodegenerative Disease Research, JPND). I tillegg har Nasjonalforeningen for folkehelsen med midler fra TV-aksjonen, startet et større demensforskningsprogram. Det er behov for en samlet og koordinert satsing på demensforskning i Norge og i samarbeid med internasjonale partnere.

Forskningsaktiviteten har økt betydelig siden 2007, men vi er fremdeles langt fra en løsning på demensgåten. En rekke medikamentutprøvinger de siste årene har gitt skuffende resultater, og vi er langt fra å kunne tilby en kurativ behandling for demenssykdommer. Det vil derfor fortsatt være et stort behov for basalmedisinsk forskning på demensområdet. Det er også behov for mer kunnskap om hvilke tiltak som kan utsette sykdomsdebut eller forsinke sykdomsutviklingen.

Helse- og omsorgstjenesteforskningen er et område hvor kunnskapshullene fortsatt er store. Vi har fremdeles lite kunnskap om hvordan de kommunale tjenestene bør utformes og bemannes for å gi best mulig tilbud til hjemmeboende personer med demens. Norge mangler oppdaterte data for hvor mange som har demens (prevalens) og hvor mange som får demens innenfor en gitt tidsperiode. Anslagene vi bruker er beregnet ut i fra andre lands undersøkelser fra 1990-tallet. Det er lite sannsynlig at anslagene er helt riktige. Manglende kunnskap om forekomst gjør fortolkningen av andre data vanskelig, og vil kunne være en begrensning for langsiktig planlegging av tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende.

4.3 Diagnostisering og oppfølging etter diagnose

” Oppfølging er alfa og omega etter en diagnose.

Deltaker på dialogmøte

En demensdiagnose gir pasienter, pårørende og hjelpeapparatet en mulighet til å planlegge og iverksette nødvendige tiltak. En av hovedsatsingene i Demensplan 2015 har derfor vært å utvikle og utprøve modeller for utredning og diagnostisering av personer med demens. *Verktøy for bruk i demensutredning i kommunehelsetjenesten* er utviklet, evaluert og revidert i planperioden for Demensplan 2015. Helsedirektoratet anbefaler at disse verktøyene blir brukt. En viktig erfaring fra utviklingsprogrammet er at utredning og diagnostisering utløser tiltak som har stor betydning for personer med demens og deres pårørende. Utviklingsprogrammet har gjennom undervisning, veiledning og oppfølging av kommunene bidratt til å heve kompetansen hos helsepersonell om utredning av demens.

Demensplan 2015 hadde som målsetting at den enkelte bruker skal være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. Organisering av demensutredning er blitt viet mye oppmerksomhet i planperioden. Kommunene har frihet til å organisere helse- og omsorgstjenestene slik de finner det hensiktsmessig utfra lokale forhold og behov. Mange kommuner har valgt å etablere demensteam og /eller demenskoordinator for utredning og oppfølging av personer med demens. Nesten 80 % av kommunene har demensteam og/eller demenskoordinator, og en av tre kommuner har begge deler. Imidlertid er det fortsatt et betydelig antall sykehjemsbeboere og hjemmeboende personer med tegn på kognitiv svikt, som ikke er utredet for demens. Nyere undersøkelser viser at det fortsatt kan være opptil 50 % av beboere i sykehjem med sikre tegn på demens, som ikke er blitt diagnostisert (Selbæk 2014).

Tilbakemeldingen fra personer med demens og deres pårørende er at både diagnose i rett tid og bedre oppfølging etter diagnose bør være satsingsområder framover.

Diagnose i rett tid



Jeg var lettet når han fikk diagnosen. Det var en lettelse å bli trodd.

Deltaker på dialogmøte

Veien frem til utredning og diagnostisering kan være vanskelig og lang. Denne perioden preges ofte av usikkerhet, engstelse og kan lede til mye frustrasjon. På dialogmøtene har mange pårørende fortalt om situasjoner hvor nærstående har hatt symptomer på demens, men har strittet imot utredning og diagnostisering.

Det kan være vanskelig å diagnostisere demenssykdommer. Mange av de samme symptomene som må være til stede for å stille en demensdiagnose, finner vi igjen hos personer som har en depresjon. For å utelukke demens og få hjelp med sykdommer det er behandlingsmuligheter for, vil det derfor være viktig å stille rett diagnose.

Mange personer med demens vil også ha andre kroniske sykdommer. Somatiske sykdommer, smertetilstander og bivirkninger av medisiner kan være vanskelig å oppdage hos personer med demens. Gode rutiner for observasjon og tverrfaglig samarbeid er nødvendig for å sikre riktig diagnostisering og behandling både av demens og andre kroniske sykdommer. Diagnostisering av demens krever medisinsk kompetanse og utføres av leger. Pasientens lege (fastlege eller sykehjemslege) har ansvar for diagnostikk og utredning. Det anbefales gjerne samarbeid mellom fastlege og personell fra helse- og omsorgstjenesten.

De vanligste formene for demens utredes i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Det er derfor viktig at kommunene sikrer nødvendig kompetanse og ressurser til slik utredning. I en god del tilfeller, for eksempel når utredningen er så komplisert at det ikke kan forventes at den kommunale helse- og omsorgstjenesten har nødvendig kompetanse eller ressurser, skal pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten.

Det er fortsatt en stor utfordring å sikre gode samhandlingsrutiner mellom tjenestnivåene for utredning og diagnostisering av demens. Samtidig er det betydelig mangel på kompetanse både i spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Enkelte grupper kan ha tilleggsutfordringer som medfører behov for særlige tilpasninger. Eldre med utviklingshemming og demens er en gruppe som er særlig utsatt, men også andre grupper kan ha særskilte behov. Dette gjelder blant annet personer med samisk bakgrunn, personer med minoritetsspråklig bakgrunn eller yngre personer med demens. Eldre innvandrere med demens kommer ofte sent i kontakt med hjelpeapparatet. Hvis de ikke får hjelp som er tilpasset språk, vaner og tradisjoner, kan presset på pårørende øke (Ingebretsen 2015). Helse- og omsorgstjenestene bør få opplæring og veiledning om utredning og diagnostisering av demens hos personer med særskilte behov.

Oppfølging etter diagnose

Mange av dem som får en demensdiagnose har ikke et umiddelbart behov for tjenester, men har likefullt behov for en oppfølging for å bearbeide egne reaksjoner, opprettholde best mulig funksjonsnivå og planlegge fremtiden. Svært mange peker på behovet for en fast kontaktperson i kommunen, en koordinator, som kan gi informasjon om tilbudet som finnes, og gi veiledning og støtte i en vanskelig situasjon.

Flere har omtalt perioden etter at diagnosen er satt som et sort hull. Mangelfull oppfølging kan føre til depresjon, tilbaketrekning, sosial isolasjon og unødvendig funksjonstap. Videre kan pårørende oppleve manglende mestring og krevende omstillingsprosesser. Mangelfull oppfølging etter demensdiagnostisering kan også neglisjere oppfølging av andre sykdommer der også alder er en risikofaktor.

En demensdiagnose ledsages for sjelden av en kartlegging av pasient og pårørendes eventuelle behov for oppfølging, slik at hensiktsmessige tiltak kan settes i verk. Behov for oppfølging kan knytte seg til bearbeiding av sorg eller sinne, planlegging av fremtiden, informasjon til familie og sosiale omgivelser, opptrening av nye vaner, tilpasning av bolig eller bruk av velferdsteknologiske hjelpemidler. For noen innebærer en demensdiagnose også konsekvenser for arbeidsliv, økonomi og store endringer i tilværelsen.

God oppfølging av personer med demens krever tett samhandling mellom hjemmetjenestene og brukernes fastleger. Mange ansatte i tjenestene opplever at kommunikasjonen mellom de ulike instansene ikke er god nok. På dialogmøtene ble manglende samarbeid mellom fastleger og hjemmetjenestene spesielt trukket fram som en utfordring for å sikre god oppfølging etter diagnostisering. Det er behov for en mer samordnet legetjeneste og et bedre samarbeid mellom legetjenesten og hjemmetjenestene for å sikre en god oppfølging gjennom hele forløpet.

4.4 Fleksible og differensierte aktivitets- og avlastningstilbud

” **Aktivitet er like viktig som medisin.**

Deltaker på dialogmøte

Det er et stort behov for flere aktivitetstilbud til personer med demens, og tilbudene må tilpasses den enkeltes ønsker og interesser. Pårørende har behov for veiledning og avlastning. Både aktivitetstilbud og avlastningstilbud må være fleksible og innholdet i tilbudet må tilrettelegges ut fra den enkeltes preferanser og behov.

Aktivitetstilbud

I Demensplan 2015 ble dagaktivitetstilbud fremholdt som et av de mest sentrale og grunnleggende elementene i et helhetlig tjenestetilbud for personer med demens. Utbygging av dagaktivitetstilbud har vært en stor satsing i Demensplan 2015.

I perioden 2007-2011 ble det, som en del av Demensplan 2015, gjennomført et utviklingsprogram for å beskrive gode modeller for etablering og drift av tilrettelagte dagaktivitetstilbud og avlastningsordninger. Resultater og anbefalinger er publisert i rapporten *Mellom hjem og institusjon* (Taranrød 2011).

I 2012 ble det etablert en tilskuddsordning for kommunale dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens. For beregning av tilskuddet ble det lagt til grunn et behovsanslag tilsvarende om lag 9200 plasser. For å oppnå dette måltallet er det bevilget midler til etablering av ca. 5000 dagaktivitetsplasser i perioden 2012-2014. De årlige rammene er dessverre ikke benyttet fullt ut. Det er søkt om og gitt tilskudd til om lag 2500 plasser i perioden 2012-2014.

Resultater fra den nasjonale kartleggingen av tjenestetilbudet til personer med demens viser at det har skjedd store endringer i tilbudet de siste fire årene. Ved kartleggingen i 2010/2011 hadde omlag 44 % av kommunene et tilrettelagt dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens. I den nasjonale kartleggingen i oktober 2014 rapporterte 71 % av kommunene at de hadde et slikt tilbud. Tall fra 2014 viser at om lag 17 % av de hjemmeboende med demens har et dagaktivitetstilbud mot kun om lag 9 % av hjemmeboende i 2010. Det er imidlertid fortsatt mange som mangler et aktivitetstilbud.

På dialogmøtene var det stor enighet om at det er behov for flere aktivitetstilbud til personer med demens og at tilbudene må tilpasses den enkeltes ønsker og interesser. Det er både behov for fleksibilitet i tjenestetilbudet og at innholdet i tilbudet tilrettelegges ut fra den enkeltes preferanser og behov. Gjennom høringen er det også flere som har påpekt behovet for å ivareta personers åndelige behov, jf. Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv I-6/2009 Rett til egen tros- og livssynsutøvelse. Flere personer med demens trakk fram behovet for mer fysisk aktivitet og aktiviteter som oppleves meningsfulle for den enkelte.

For at aktivitetstilbudet skal ha avlastende effekt for pårørende, bør tilbudet gis med tilstrekkelig intensitet. Erfaringer viser at mange brukere får aktivitetstilbud for sent i forløpet, at tilbudet gis for få dager i uken og ikke er godt nok tilpasset spesielt yrkesaktive pårørende. I rapporten *Kommunale avlastningstilbud* (Jessen 2014) fremkommer det at flere kommuner mangler et fullverdig aktivitetstilbud som gir avlastning for pårørende.

Det er behov for mer aktivitet både i sykehjem og i hjemmetjenestene. På dialogmøtene var det også mange som påpekte behovet for aktivitører, støttekontakter og brukerstyrt personlig assistanse.

Det er videre behov for mer informasjon om hvilke tilbud som eksisterer i kommunene, og et bedre interkommunalt samarbeid for å kunne tilby et differensiert og godt tilbud. Kommunale frisklivstilbud kan ha tilbud for personer med demens og nødvendig oversikt over tilbud i regi av frivillige organisasjoner som gågrupper og øvrige tilbud om fysisk og sosial aktivitet i nærmiljøet. Inn på tunet er et eksempel på varierte og tilpassede aktivitetstilbud på gårdsbruk for personer med demens. Flere kommuner har gode erfaringer med disse tilbudene.

Det er mye som tyder på at samarbeidet mellom det offentlige og frivillige organisasjoner må systematiseres og bedres. Det må legges bedre til rette for at frivilligheten kan være et viktig supplement til det offentlige tjenestetilbudet til personer med demens.

Avlastning



Det var lite snakk om hva som kunne avlaste meg.

Deltaker på dialogmøte

Å være omsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for å pådra seg problemer og helseskader. Pårørende trenger kunnskap om sykdommen og tilgjengelige støtte og avlastningstiltak. Erfaring viser at pårørende og familier til personer med demens opplever høyere livskvalitet når de får kunnskap om og veiledning i å leve med demenssykdommen.

Et viktig tiltak i Demensplan 2015 har derfor vært å etablere pårørendeskoler og samtalegrupper som kan gi støtte og hjelp til pårørende. Videre er det etablert et eget pårørendeprogram der det blant annet skal utvikles ulike modeller for avlastning for pårørende.

Behovet for avlastning og støtte til pårørende ble løftet fram på alle dialogmøtene. Mange pårørende fortalte om krevende hverdager, mangel på støtte og lite avlastning. De fleste pårørende ga uttrykk for at de trenger støtte, veiledning og gode avlastningstilbud, som gjør at de kan kombinere omsorgsoppgaver med et yrkesaktivt liv, få egen tid og fortsette med sosiale aktiviteter. Mange pårørende har behov for avlastning på kvelds- og nattestid, blant annet for å sikre tilstrekkelig søvn og hvile. Avlastning må derfor i større grad bli gitt fleksibelt og differensiert, og være en del av kommunens hjemmetjenestetilbud.

4.5 Gode og tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet

” *På sykehjemmet er det liten kunnskap om å rulle hår og pynte med klær og sånt. Men det er godt å se når de berører henne, og se at hun liker det, slik at jeg kan gå og føle ro. Tid og medmenneskelighet er viktig.*

Deltaker på dialogmøte

Demenssykdommer er progredierende, og mange vil få atferdsmessige og psykiske symptomer i sykdomsforløpet. Dette kan være vanskelig å forholde seg til, både for ansatte i tjenestene, pårørende og andre medbeboere/pasienter. Mange får problemer med å ta til seg nok føde. Det er derfor viktig å skape gode opplevelser rundt måltider og unngå lang nattfase. Videre har mange store kroppslige funksjonstap, som krever omfattende bistand og pleie.

Å yte personlig stell og pleie til personer med demens kan by på mange utfordringer. Grensene mellom frivillighet og tvang er ofte uklare, ikke minst i det daglige stedet. Det ble i 2013 innført endringer i pasient- og brukerrettighetsloven som klargjør helse- og omsorgstjenestens adgang til å treffe vedtak om bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi, for eksempel GPS, som ledd i helse- og omsorgstjenester til pasienter og brukere uten samtykkekompetanse.

Mange personer med demens har flere sykdommer og bruker flere legemidler samtidig. Dette øker sjansen for unødvendig bruk og uheldige kombinasjoner og bivirkninger. Beboere på sykehjem bruker i gjennomsnitt sju legemidler, og en av tre beboere bruker minst ett overflødig legemiddel. Det finnes flere studier som viser feilbruk av legemidler både på sykehus og hos hjemmeboende pasienter. Avhengig av hvilke kriterier som legges til grunn, er det rapportert om feilforskrivninger av legemidler til eldre i 10–25 % av forskrivningene. Studier viser at om lag 10 % av alle innleggelses av eldre i medisinsk avdeling i sykehus er forårsaket av legemiddelrelaterte problemer jf. omtale i Meld. St. 28 (2014-2015) Legemiddelmeldingen. Over 30 000 personer i gruppen 70 år og eldre bruker antipsykotika i Norge, selv om terapianbefalinger advarer mot bruk av antipsykotika hos eldre (Selbæk og Nygaard 2009). Det er også flere undersøkelser som viser dårlig kontroll på legemiddelbehandlingen i hjemmetjenestene og i sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet 2015c). Det er behov for tydelig rolle- og ansvarsfordeling, tilstrekkelig faglig kompetanse og bedre rutiner for å sikre korrekt legemiddelbehandling for eldre generelt og personer med demens spesielt.

Språk er i stor grad knyttet til menneskers daglige gjøremål. Når en ikke lengre kan ta del i disse, vil språket særlig hos personer med demens lett gå tapt, samtidig som passivitet påskynder demensutviklingen. Dette gjelder særlig dersom man sjelden hører sitt eget morsmål i bruk. Minoritetsspråklige med fremskreden demens mister ofte først sine norskferdigheter, og deretter tapes også deres eget morsmål. Dette gjelder også personer med samisk språkbakgrunn. God kommunikasjon er ekstra viktig. For å sikre gode og tilpassede tjenester gjennom hele pasientforløpet, er det derfor viktig at omsorgstjenestene knytter til seg personell som snakker flere språk.

Tilbud til hjemmeboende personer med demens

Det er et mål at alle skal gis mulighet til å bo hjemme lengst mulig og motta individuelt tilrettelagte tjenester i eget hjem. Det er en utfordring å tilrettelegge tjenestene for personer med demens slik at den enkelte og de pårørende opplever trygghet og sikkerhet. På grunn av sviktende funksjonsevne i dagliglivet har personer med demens problemer med å huske og tilpasse seg hjemmetjenestenes rutiner, og å skulle forholde seg til stadig nye tjenesteytere. Mange bor alene og er overlatt til seg selv de fleste timene i døgnet. At kommunen har tilstrekkelig hjemmetjenestetilbud og aktivitets-tilbud er i denne sammenheng meget viktig.

Personer med svekket hukommelse har sjelden mulighet til å vurdere egne behov. Forutsetninger for å trygge hverdagen for personer med demens er at tjenesteyterne har kunnskap om demens, kjenner mottakers bakgrunn og situasjon, at tjenestemottakeren har fått personer å forholde seg til og at tjenestene gis regelmessig.

Hjemmetjenesten må være oppmerksom på hva personer med demens har behov for. Mulige årsaker til at enkelte opplever problemer med dette, kan være at ansatte i hjemmetjenestene fremdeles har begrenset kunnskap og kompetanse om demens, at det er manglende kontinuitet i tjenestene eller at tjenestene ikke er organisert på en måte som legger til rette for god og systematisk oppfølging av personer med demens og kognitiv svikt. Det er behov for å prøve ut modeller for organisering av hjemmetjenestene for å sikre kontinuitet, forutsigbarhet og god helse- og sosialfaglig oppfølging (Gjevjon 2015).

På dialogmøtene var mange opptatt av muligheten til å kunne leve hjemme lengst mulig. For å kunne mestre hverdagen og leve et selvstendig liv, trakk flere fram kontinuitet i hjemmetjenestene, aktivitetstilbud og avlastning, samt velferdsteknologi som gode tiltak og hjelpemidler, spesielt om det gis tilbud tidlig i sykdomsforløpet. Det er behov for kunnskap om teknologiens muligheter, opplæring i bruk av nye velferdsteknologiske løsninger og hvordan disse løsningene kan møte de individuelle behovene til personer med demens.

Tilrettelagt botilbud

Et mål i Demensplan 2015 var at sykehjemsplasser og heldøgns omsorgsboliger som ble bygd, renoverert eller modernisert med tilskudd fra Husbanken, skal være tilpasset og tilrettelagt for personer med demens. Optimale rammebetingelser for personer med demens defineres i Demensplan 2015 som små bogrupper i et oversiktlig fysisk miljø med få beboere (fire til åtte personer) og et stabilt personale med nødvendig kompetanse. Det bør være direkte tilgang til tilrettelagt uteareal og det bør legges til rette for sosialt fellesskap.

Oppsummering av nyere forskning på området viser at smått fortsatt er godt (Landmark et. al 2009, Gonzalez og Kirkevold 2014). I motsetning til de gamle, store og uegnede institusjonsbyggene, er små, hjemlige og oversiktelige boenheter med direkte tilgang til uteareal assosiert med mindre uro, angst og depresjon og bedre orienteringsevne, mobilitet og sosial kontakt. Dette gir igjen lavere bruk av medikamenter. *Smått er godt* - konseptet gir imidlertid ikke bare et gunstig bomiljø for personer med demens og kognitiv svikt, men også for andre brukergrupper med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester og tilrettelagte botilbud. I en kunnskapsstatus SINTEF har utarbeidet for KS (Haugan et al. 2015) konkluderes det blant annet med at små-

skala omsorgsformer understøtter sosial interaksjon, beboernes opplevelse av autonomi i hverdagen, samt ivaretar individuelle behov og mulighet for privatliv og hjemlighet. Gjennom investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsboliger er det i perioden 2008 til oktober 2015 innvilget tilskudd til bygging og modernisering av 11804 boenheter, fordelt på henholdsvis 5345 plasser i omsorgsbolig og 6449 plasser i sykehjem.

Den nasjonale kartleggingen av tjenestetilbudet til personer med demens viser at om lag 25 % av plassene i sykehjem var i skjermede enheter for personer med demens og at nesten 9 av 10 kommuner oppga at de hadde slike skjermede enheter i sykehjem. Antall plasser i bokollektiv for personer med demens har også økt med om lag 10 % de siste årene. 24 % av kommunene rapporterte at de har slike tilrettelagte plasser i bokollektiv (Gjøra 2015 m.fl.).

Mye tyder på at det fortsatt er stort behov for å øke forståelsen for indre og ytre tilrettelegging blant arkitekter og entreprenører, i byggebransjen og kommuneadministrasjon og blant planleggere. Erfaringene med eksisterende bygg bør derfor evalueres og må tydeligere formulere og formidle brukerbehov.

Palliasjon

De fleste personer med demens i Norge dør i sykehjem eller på sykehus. Samtidig kan mange ha tilbrakt lengre tid i eget hjem før de dør i institusjon (Agenda Kaupang 2012). Forskning viser at flertallet av voksne pasienter ønsker å motta behandling og omsorg i livets slutfase hjemme. Tilbud om hjemmesykepleie, spesielt dersom den er knyttet til palliativ spesialisthelsetjeneste og palliative team, ser ut til å øke andelen terminalt syke pasienter som dør hjemme og gi økt tilfredshet hos pasienter i livets slutfase (Helsedirektoratet 2015). Det er behov for mer kunnskap om hva som er god omsorg ved livets slutt for personer med demens. Forskning kan også tyde på at ansatte i tjenestene har behov for mer kompetanse om palliasjon og omsorg ved livets slutt både i hjemmetjenestene og i sykehjem. Slik kompetanse bidrar til å redusere antall sykehusinnleggelser, forkorte sykehusopphold og redusere bruk av høyteknologisk behandling (Helsedirektoratet 2015, Kunnskapscenteret 2014, Agenda Kaupang 2012).

God palliativ behandling er ikke bare rettet mot livets slutfase, men bør integreres i behandling som går over tid, også i de tidligere fasene av sykdommen, og ta hensyn til at pasientforløpene mot slutten av livet varierer fra individ til individ. Grunnverdiene i alle tilbud innen lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, bør være at den som skal dø blir ivaretatt som en hel person; fysisk, psykisk, sosialt og åndelig, og at pårørende blir ivaretatt på en god og omsorgsfull måte.

Et flertall av pasientene ønsker å være informerte og delta i diskusjoner om egen behandling og omsorg i livets slutfase. God palliativ behandling tar hensyn til pasientens og pårørendes ønsker og behov gjennom en kontinuerlig dialog med pasienten under hele sykdomsforløpet. Kognitiv svikt, som ved demens, kan begrense evnen til å motta informasjon og uttrykke egne preferanser. Samtaler om livets slutt bør derfor foretas tidlig nok til at pasienter med demens kan delta dersom dette er mulig. Ved innleggelse i sykehjem kan det for mange være for sent å ha samtaler som omhandler planlegging av livets slutfase. Forskning viser også at samtaler som innebærer en planlegging av livets slutfase har et potensiale til å redusere sykehusinnleggelser (Kunnskapscenteret 2014, Robinson et al. 2012).

4.6 Deltakelse og involvering

” *Jeg ønsker å bidra. Det er lykke.*

Deltaker på dialogmøte

Det er behov for å bygge ned barrierer i de fysiske og sosiale omgivelsene, for å sikre personer med demens sin deltakelse og likestilling i samfunnet. Utvikling av et mer demensvennlig samfunn krever tiltak utenfor helse- og omsorgssektoren. Men også helse- og omsorgstjenestene bør planlegges ut fra prinsippene om et mer demensvennlig samfunn. Personer med demens og deres pårørende skal være i sentrum i utvikling av helse- og omsorgstjenestene. Dessverre har de i alt for liten grad blitt lyttet til ved planlegging og utforming av tjenestene. Kanskje er det også derfor tjenestetilbudet i for liten grad er tilpasset personer med demens og kognitiv svikt.

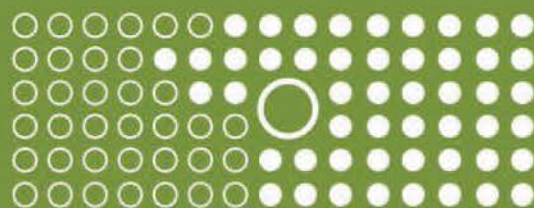
Personer med demens kan, med tilrettelegging, selv uttrykke hvordan de ønsker utformingen av sine tjenester og delta i planlegging av egen fremtid. Det er viktig for den enkeltes selvrespekt og verdighet å oppleve kontroll i eget liv og at valg blir tatt i tråd med egne verdier og preferanser. Dialogmøtene som var i forkant av demensplanen er et eksempel på at de som har sykdommen selv blir spurt om hva slags tilbud og tjenester de har behov for. Det er også brukernes behov som er utgangspunkt for denne planen.

Det overordnede målet for brukermedvirkning er at brukere har reell innflytelse på utforming av tjenestene både på individ- og systemnivå. Dette er en grunnleggende demokratisk verdi, og muligheten til selv å bestemme over eget liv er et viktig etisk prinsipp i helse- og omsorgssektorens møte med den enkelte. Det er også nedfelt i FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Dette kan berøre helt dagligdags spørsmål som å bestemme når en skal stå opp eller legge seg, spise eller hvile. Personlige valg om egen livsførsel må altfor ofte vike for daglige rutiner på for eksempel et sykehjem. Det kan også gjelde avgjørelser som helt endrer livssituasjon for den enkelte, som å avslutte yrkeslivet eller flytte fra eget hjem. Og det kan handle om individuell tilrettelegging for deltakelse i kulturell og livssynsmessig utfoldelse, i tråd med egen bakgrunn og tilhørighet.

Kommunene har i dag en plikt til å sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunenes helse- og omsorgstjeneste. Kommunene skal også sørge for at virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester etablerer systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter. Interesserorganisasjoner er ofte talspersoner for brukergrupper, og det er viktig å anerkjenne interessorganisasjonenes rolle i utviklingen av gode tjenester.

Evnen og graden av brukerinvolvering vil avta utover i sykdomsforløpet. Etter hvert vil pårørende eller eventuelt verge kunne ivareta personer med demens sine interesser.

5



Strategier og tiltak

For å bidra til gode og meningsfulle liv og sikre gode pasientforløp med trygg og koordinert oppfølging, har Demensplan 2020 seks strategiske hovedgrep:

- Selvbestemmelse, involvering og deltakelse.
- Forebygging – det som er bra for hjertet er bra for hjernen.
- Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose.
- Aktivitet, mestring og avlastning.
- Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud.
- Forskning, kunnskap og kompetanse.

Hovedgrepene er i tråd med hovedinnsatsområdene i NCD-strategien 2013-2017. Videre skal Demensplan 2020 bidra til å målrette de mer generelle virkemidlene i Omsorg 2020. Planen vil ta i bruk virkemidlene fra Kompetanseløft 2020 og investeringstilskuddet til sykehjem og heldøgns omsorgsboliger, velferdsteknologiprogrammet, pårørende-programmet, samt forsknings-, innovasjons- og utviklingstiltak. Demensplan 2020 må også ses i sammenheng med oppfølgingen av Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Videre må tiltakene iverksettes med nødvendig tilpasning til grupper med spesielle behov, blant annet yngre personer med utviklingshemming, minoritetsspråklige og personer med samisk bakgrunn som utvikler demens.

Boks 5.1 Omsorg 2020

Omsorg 2020 er regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020. Den omfatter prioriterte områder i regjeringsplattformen, samtidig som den følger opp Stortingets behandling av Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg, jf. Innst. 447 (2012–2103).

Omsorg 2020 består blant annet av:

- Kompetanseløft 2020 har som formål å bidra til en faglig sterk kommunal helse- og omsorgstjeneste, og sikre at sektoren har tilstrekkelig og kompetent bemanning.
- Investeringstilskudd til heldøgns omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsboliger skal stimulere kommunene til både å fornye og øke tilbudet av sykehjemsplasser og heldøgns omsorgsboliger.
- Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk 2014–2020 skal bidra til å bedre vilkårene for de som påtar seg omfattende omsorgsoppgaver og bedre samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen.
- Velferdsteknologiprogrammet har som hovedmål at velferdsteknologi skal være en integrert del av tjenestetilbudet i omsorgstjenestene innen 2020.
- Tilskudd til innovasjon og forskning skal bidra til å styrke kommunenes evne og mulighet til å utvikle nye bærekraftige løsninger

For å sikre bedre kvalitet i tjenestene løfter regjeringen fram nye og forsterkede tiltak i Omsorg 2020 i Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet, blant annet forsøk med statlig finansiering av omsorgstjenestene og lovfestet rett til heldøgns pleie og omsorg.

5.1 Selvbestemmelse, involvering og deltakelse

Langsiktig strategi

Et mer demensvennlig samfunn handler om å bygge ned funksjonshemmende barrierer i de fysiske og sosiale omgivelsene for å sikre rett til selvbestemmelse og fortsatt deltakelse og likestilling til tross for sykdom og funksjonstap.

Det er de som selv har demens og deres pårørende som er eksperter på egen hverdag og som vet hvor skoen trykker. Personer med demens og deres pårørende skal derfor involveres i beslutninger som angår dem, ha innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud og delta i samfunnet på linje med andre. Medvirkningens form må tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. For å nå disse målsetningene er det nødvendig å tenke nytt om enkeltpersoners egne ressurser, om arbeidsmetoder og kompetanse i tjenestene og om tilrettelegging av samfunnet.

Sterkere brukerinvolvering kan skje på minst tre nivå:

- Individuelt i forhold til innflytelse over egen livssituasjon og tjenestetilbud.
- På gruppenivå i forhold til å møte, dele erfaringer og stå sammen med andre i samme situasjon.
- På kommune- og samfunnsnivå gjennom pasient- og brukerrepresentasjon.

Utover det som er nedfelt i pasient- og brukerrettighetslovgivningen, har regjeringen iverksatt flere tiltak som mer direkte bidrar til å styrke pasientens stilling og innflytelse på disse tre nivåene. Dette inkluderer tiltak som gir økt valgfrihet gjennom ordninger for fritt brukervalg, tiltak som øker tilgjengelighet og fleksibilitet, styrker informasjon og bedrer kommunikasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Videre er det startet et arbeid for å innføre kvalitetsindikatorer basert på bruker- og pårørendeerfaringer.

Som en del av regjeringens pårørendeprogram skal det utvikles arenaer for pårørendeinnflytelse. Programmet skal styrke samspillet mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende. Pårørende som tar vare på sine nærmeste, gjør en avgjørende innsats og fortjener å bli møtt av et offentlig tjenesteapparat som arbeider sammen med dem, støtter og avlastar dem. Regjeringen har utarbeidet forslag til en ny pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven som pålegger kommunen å tilby nødvendig pårørendestøtte til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid i form av avlastning, informasjon, opplæring, veiledning og omsorgsstønad. Forslaget er sendt på høring høsten 2015.

Interesserorganisasjoner kan være talspersoner for brukergrupper og det er viktig for beslutningstakere på alle nivåer å lytte til interesseorganisasjonene i utviklingen av gode tjenester. Arbeidet med Demensplan 2020 viser at mennesker med demens selv kan organisere seg og stå fram for å ivareta sine interesser. Helse- og omsorgstjenestene i kommunene må ha klare rutiner for medvirkning og gjensidig informasjonsutveksling med personer med demens og deres pårørende. Lokale brukerorganisasjoner/foreninger og kommunene har et stort samarbeidspotensiale i arbeidet for å styrke brukerinvolvering i utviklingen av kommunale helse- og omsorgstjenester. Informasjon om brukermedvirkning må også få en sentral plass i kurs og opplæring av ansatte.

Boks 5.2 Brukervalg

Kommunal- og moderniseringsdepartementet har utarbeidet en veileder for innføring av brukervalg i kommunene. I veilederen er det benyttet en utvidet definisjon av brukervalg, som ikke bare vektlegger brukerens mulighet til å velge tjenesteyter, men som også inkluderer brukerens mulighet til å påvirke hvilken person som yter tjenesten, hva tjenesten inneholder, samt hvordan og når tjenesten ytes. Valgmulighetene knyttes både til hvem, hva, når, hvordan og hvor tjenesten utøves.

Kommunal- og moderniseringsdepartementet 2015a.

Boks 5.3 Likeperson

En demensdiagnose fører med seg mange spørsmål og mye usikkerhet. Da kan det være av stor betydning å snakke med noen som har vært gjennom noe lignende. Alle likepersoner i Nasjonalforeningen for folkehelsen har erfaringer som nære pårørende til en med demens, og kan være en god støttespiller og samtalepartner for andre. En demensdiagnose i familien endrer framtidsplaner, og gir utfordringer i hverdagen. Man kan fort bli rådvill i en slik situasjon. Nasjonalforeningen for folkehelsens likepersoner har selv opplevd dette, og kan dele erfaringer og gi råd som gjør det enklere å mestre hverdagen. Likepersonene har gjennomgått opplæring og skrevet under på en taushetserklæring.

www.nasjonalforeningen.no.

Tiltak i planperioden 2016-2020

Brukerskole

Det skal opprettes et modellprogram for utvikling av skoler for personer som selv har demens. Målet er å gi informasjon og kunnskap om demens. Brukerskoler skal være en møteplass for utveksling av erfaringer og gjensidig støtte. Tilbudet skal utvikles i nært samarbeid med brukerorganisasjonene. Det skal utvikles tilbud som favner brukere med ulik kulturbakgrunn og i ulik alder.

Modeller for brukerinvolvering

Det skal legges til rette for at personer med demens selv kan tale sin egen sak og selv bestemme hvem som skal representere dem når det er nødvendig. Det skal utvikles verktøy for å involvere personer med demens og deres pårørende i utvikling og utføring av helse- og omsorgstjenestene både på individ- og systemnivå.

Oppfølging etter diagnose

Det skal iverksettes et treårig utviklingsprogram for oppfølging av personer med demens og deres pårørende etter diagnostisering. Utviklingen av pilotprosjektet skal involvere brukere og pårørende. Det vises til nærmere omtale under 5.3.

Kvalitetsindikatorer basert på bruker- og pårørendeerfaringer

Regjeringen ønsker å bedre kvaliteten i den kommunale helse- og omsorgssektoren, og vil innføre kvalitetsindikatorer, blant annet basert på bruker- og pårørendeerfaringer. Utfallet av tjenestene for den enkelte bruker skal tilleggs vekt. Indikatorene skal gi kunnskap om tjenestene som grunnlag for læring og forbedring. Bruker- og pårørendeundersøkelser skal videreutvikles som metode for å få kunnskap om brukeropplevd kvalitet i tjenestene. Målet er å etablere en nasjonal bruker- og pårørendeundersøkelse.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- Skal personer med demens og deres pårørende være involvert i beslutninger som angår dem og ha innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud.
- Skal det være utviklet brukerskoler for personer med demens.
- Skal forslag til en ny pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven som pålegger kommunene å tilby nødvendig pårørendestøtte være behandlet.
- Skal det være utviklet verktøy for å involvere personer med demens og deres pårørende i utvikling og utføring av tjenestene.
- Skal det være utviklet kvalitetsindikatorer for pleie- og omsorgssektoren basert på bruker- og pårørendeerfaringer.
- Skal det være etablert en nasjonal bruker- og pårørendeundersøkelse.

5.2 Forebygging

– det som er bra for hjertet er bra for hjernen

Langsiktig strategi

Befolkningens helse skapes ikke først og fremst i helse- og omsorgstjenesten. Vilårene for god helse og livskvalitet i befolkningen skapes i alle samfunnssektorer, og framfor alt i kommunene der folk bor og lever sine liv. Arbeid for å fremme folkehelse er et ansvar på tvers av sektorer og samfunnsområder, nasjonalt, regionalt og lokalt. Etter folkehelse-loven er kommunene tillagt ansvar for å fremme befolkningens helse og bidra til en samfunnsutvikling som fremmer folkehelse, herunder utjevner sosiale helseforskjeller.

Vi vet at det er en klar sammenheng mellom levekår og helse. Årsakene til sosiale forskjeller i helse er sammensatte, og noen faktorer virker antakelig gjennom hele livsløpet. Det er dokumentert at samfunnsmessige og miljømessige forhold som utdanning og oppvekst, arbeid, boligforhold, økonomisk trygghet, sosial aktivitet og støtte, samt et trygt og inkluderende nærmiljø har betydning for befolkningens helse generelt, men også for utvikling av ikke-smittsomme sykdommer og demens spesielt. Folkehelsearbeid handler derfor om å fremme fysisk og psykisk helse og om å redusere sosiale helse-

forskjeller, og det handler om å redusere risiko for sykdom som blant annet kan knyttes til livsstil. Regjeringen vil skape et samfunn som i større grad fremmer psykisk helse gjennom å legge til rette for mestring, tilhørighet og opplevelse av mening. Det vises til Meld. St. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter.

Forebyggende tiltak på befolkningsnivå er stort sett de samme for demens som for diabetes, hjerte- og karsykdommer, kroniske lungesykdommer og kreft. Tiltakene som er beskrevet i NCD-strategi 2013-2017 vil derfor også ha betydning for forebygging av demens. Alzheimers Disease International formulerer det slik: "Det som er bra for hjertet er bra for hjernen" (Alzheimers Disease International 2014).

Forebygging av kroniske ikke-smittsomme sykdommer krever systematisk innsats på befolkningsnivå. I tillegg til generelle befolkningsrettede tiltak, legger NCD-strategien opp til målrettede tiltak mot særlig utsatte grupper. I mai 2012 vedtok Verdens helseforsamling (WHA) målet om å redusere for tidlig død av NCD-sykdommene med 25 % innen 2025. Dette skal skje ved en reduksjon av risikofaktorer som høyt blodtrykk, tobakksforbruk, saltinntak og fysisk inaktivitet. Norge er en betydelig pådriver i dette arbeidet og stiller seg bak den globale målsettingen.

Forebygging av funksjonsfall er av stor betydning for å kunne mestre hverdagen best mulig. For å bidra til bedre livskvalitet og helse for personer som lever med demens og deres nærmeste vil regjeringen vektlegge sekundærforebygging, blant annet fallforebygging, fysisk aktivitet, sosial og kognitiv trening og tiltak for å forebygge underernæring og depresjon.

Boks 5.4 Myndighetenes anbefalinger om fysisk aktivitet for voksne og eldre

Voksne og eldre bør være fysisk aktive minst 150 minutter hver uke. Aktiviteten bør gjøre deg lett andpusten (moderat intensitet). Er aktiviteten av høy intensitet, som får deg til å puste mye mer enn vanlig, holder det med minst 75 minutter hver uke. Eldre med nedsatt mobilitet anbefales i tillegg å gjøre balanseøvelser og styrketrening tre eller flere dager i uken for å styrke balansen og redusere risikoen for fall.

www.helsedirektoratet.no

Tiltak i planperioden 2016-2020

Fallforebygging

Et hoftebrudd for gamle mennesker kan gi betydelig reduksjon i helse og livskvalitet, høy dødelighet og det medfører store kostnader for helse- og omsorgstjenesten. Arbeidet med forebygging av fallulykker vil bli intensivert, og målet er å oppnå 10 % reduksjon i antall hoftebrudd innen 2018. Systematiske tiltak med fallforebygging og trening for eldre bidrar til reduksjon i fall på 40 %. Fallforebygging skal inkluderes i arbeidet med kvalitetsindikatorer, hjemmebesøk, pasientsikkerhetsprogrammet og det tverrsektorielle folkehelsearbeidet. Pasientsikkerhetskampanjens tiltakspakke for å forebygge fall i sykehjem og sykehus videreføres i pasientsikkerhetsprogrammet (2014–2018).

Alkohol og demens

Det er påvist en klar sammenheng mellom langvarig alkoholbruk og risiko for utvikling av demens og kognitiv svikt. utfordringer og tiltak knyttet til demens og vedvarende risikofylt alkoholbruk må ses i sammenheng med Prop. 15 S (2015–2016) Opptrappingsplanen for rusfeltet (2016–2020) og oppfølgingen av Meld. St. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter.

Forebyggende hjemmebesøk

For å veilede kommunene i forebyggende og helsefremmende tiltak for eldre, skal det utvikles nytt veiledningsmateriell. Materialet skal gi anbefalinger om modeller for forebyggende hjemmebesøk og andre tiltak for å stimulere kommunene og lokalsamfunnet til å etablere virkningsfulle forebyggende og helsefremmende tilbud til sine eldre innbyggere. Det skal videre utarbeides et rundskriv om forebyggende hjemmebesøk.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- Skal Norge ha vært en pådriver for reduksjon av risikofaktorer knyttet til NCD-sykdommer.
- Skal det ha vært en reduksjon i antall hoftebrudd hos personer med demens.
- Skal forebyggende hjemmebesøk for eldre være utbredt i landets kommuner.

5.3 Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose

Langsiktig strategi

Det er fortsatt store mørketall når det gjelder demensdiagnose. Diagnostisering er avgjørende for at personer både med og uten demens får riktig behandling og oppfølging.

Regjeringen vil bidra til at den enkelte bruker skal være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. Gjennom utredningsprogrammet for diagnostisering og utredning under Demensplan 2015, er det samlet erfaringer og kunnskap som skal spres og implementeres i den nye planperioden. Ansattes kompetanse skal styrkes for å kunne gjennomføre behovsvurderinger og foreta nødvendig utredning og diagnostisering.

Mange opplever å få diagnosen uten mer oppfølging fra helse- og omsorgstjenestens side. Det skal legges til rette for at det i denne fasen gis konsentrert og tverrfaglig innsats for å bistå med kunnskap og veiledning, kontakt med andre brukere og pårørende og hjelp til å bearbeide sorg, slik at de berørte kan begynne å planlegge hvordan de skal innrette seg. Ny teknologi gir også nye muligheter for den enkelte til å skaffe seg informasjon og til å kommunisere med hjelpeapparat og brukernettsverk.

Framtidens spesialisthelsetjenestetilbud må ta utgangspunkt i befolkningsutviklingen og sykdomsutviklingen, i tillegg til å møte befolkningens forventninger til standard og kvalitet. I et tidsperspektiv mot 2030–2040 vil endringene legge sterke føringer for innretning, dimensjonering og lokalisering av spesialisthelsetjenesten og for samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene, blant annet når det gjelder utredning og oppfølging av personer med demens.

Boks 5.5 Hukommelsesklinikken

Pasientene som utredes ved Hukommelsesklinikken ved Oslo universitetssykehus er unge, halvparten er under 65 år. De fleste har mild kognitiv svikt eller demenssykdom i svært tidlig fase, andre kommer for en annenhåndsvurdering. Utredningen tar to til tre timer, og utføres av lege og sykepleier. Den omfatter klinisk undersøkelse, kognitiv testing og MR-undersøkelse.

<http://tidsskriftet.no/article/2170754>.

Tiltak i planperioden 2016-2020

Nasjonal faglig retningslinje om demens

Etter anbefaling fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering har Helsedirektoratet startet arbeidet med å utforme en nasjonal faglig retningslinje om demens. Arbeidet organiseres som to delprosjekter; ett om utredning av demens og medisinsk behandling, og ett om oppfølging av personer med demens og deres pårørende. Arbeidet bygger på eksisterende forskning som drøftes i arbeidsgrupper bestående av eksperter på de ulike områdene, representanter fra kommuner og brukerrepresentanter, før anbefalinger utarbeides. Arbeidet startet opp i 2014 og vil pågå både i 2015 og 2016.

Modellprogram for oppfølging etter diagnose

Alle som får en demensdiagnose og deres pårørende må få oppfølging av praktisk, økonomisk, sosial og følelsesmessig art. For å oppnå dette skal det gjennomføres et treårig program for utvikling av ulike modeller for oppfølging etter diagnose. Modellene skal utarbeides på bakgrunn av internasjonale erfaringer og testes ut i enkelte kommuner. Modellene skal inneholde informasjon og opplæring om hvordan man best kan leve med demens, tilpasning av hjem og aktiviteter, støtte og rådgivning, behandlingstiltak for å bremse utviklingen av symptomene ved demens og bistand til planlegging av fremtiden. Etter evaluering av pilotprosjektet skal erfaringene spres til andre kommuner. Utviklingen av pilotprosjektet skal involvere brukere og pårørende, og favne brukere med ulik kulturbakgrunn og i ulik alder.

Individuell plan (IP)/koordinator

Mange personer med demens har et sammensatt sykdomsbilde med nedsatt funksjonsevne og kognitiv svikt. Det innebærer behov for flere og koordinerte tverrfaglige tjenester, og mange har dermed rett til å få utarbeidet en individuell plan (IP). Uavhengig av om de ønsker IP, skal pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester tilbys koordinator i kommunen og/eller i spesialisthelsetjenesten. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient og bruker, samordning av tjenestetilbudet og framdrift i arbeidet med en eventuell IP.

Samarbeid mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten har sentrale oppgaver både knyttet til utredning, diagnostisering og behandling av demens. Diagnostikk er en tverrfaglig oppgave og forutsetter både kapasitet og kompetanse i tjenestene, i tillegg til godt samarbeid mellom flere medisinske spesialiteter og ulike typer helsepersonell. Gjennom de lovpålagte samarbeidsavtalene mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene skal samarbeidet om pasienter konkretiseres. Videre skal spesialisthelsetjenestens lovbestemte veiledningsplikt overfor kommunene følges opp. Målet er å møte personer med demens sitt behov for helse- og omsorgstjenester på en helhetlig og koordinert måte.

Oppfølging av Meld. St. 26 (2014-2015)

Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet

Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet skal legge grunnlaget for utviklingen av en fremtidsrettet kommunal helse- og omsorgstjeneste som fungerer godt for dem med god helse som har behov for raske avklaringer, for dem med langvarige eller kroniske sykdommer og for dem med store og sammensatte behov og nedsatt funksjon, blant annet personer med demens.

Et sentralt tiltak i meldingen er å legge til rette for en mer teambasert helse- og omsorgstjeneste. De medisinske og tverrfaglige ressursene i kommunene kan utnyttes bedre til brukere og pasienter med store og sammensatte behov. Team bestående av fastleger og helse- og sosialpersonell kan bidra til tettere og mer helhetlig oppfølging av brukere, pasienter og pårørende over tid, og legge til rette for bedre oppfølging og opplæring, styrke det forebyggende tilbudet, og sikre brukerne mer aktiv oppfølging i tråd med nasjonale faglige retningslinjer.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- Skal nasjonal faglig retningslinje om demens være utviklet og implementert.
- Skal den enkelte bruker være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens.
- Skal det være utviklet og utprøvd modeller for systematisk oppfølging etter diagnose.
- Skal personer med demens som har behov for flere og koordinerte tjenester få tilbud om koordinator og individuell plan.

5.4 Aktivitet, mestring og avlastning

Langsiktig strategi

Helse- og omsorgstjenestene må bygge på den enkeltes ressurser og ikke bare kompensere for funksjonstap. De kommunale helse- og omsorgstjenestene må bistå personer med demens til å mestre eget liv best mulig. Pårørende må sikres støtte og avlastning. Derfor vil regjeringen gjennom pårørendeprogrammet utvikle mer fleksible avlastningsordninger, samt arenaer for mer formalisert samspill mellom brukere og pårørende og de som leverer helse- og omsorgstjenester. Velferdsteknologi skal bidra til at personer med demens kan leve selvstendige og meningsfulle liv.

For at personer med demens skal gis mulighet for å leve et godt liv med demens er det viktig at sosiale, fysiske, kulturelle og åndelige aktiviteter inngår som grunnleggende elementer i et helhetlig tjenestetilbud. Kommunene har plikt til å bidra til at personer som er avhengig av praktisk eller personlig hjelp, får mulighet til å ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre.

Aktivitetstilbud er en sentral del av tjenestetilbudet for å støtte både hjemmeboende og beboere i sykehjem. Det må legges vekt på at tilbudet er tilrettelagt og tilpasset den enkelte brukers behov. Regjeringen vil fremme forslag til endring av helse- og omsorgstjenesteloven som fastsetter en plikt for kommunene til å tilby et dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens, gjeldende fra 1. januar 2020.

I fremtiden er det nødvendig å mobilisere flere av samfunnets ressurser. Det ligger gode muligheter i å samarbeide med frivillig sektor for å skape et godt liv for personer med demens. Frivillig sektor kan bidra til å utvikle nye tiltak og gode løsninger både for aktivitet og innhold i tjenestene.

Boks 5.6 Inn på tunet

Mer enn 40 Inn på tunet-gårder rundt i hele landet tilbyr aktivitetstilbud for personer med demens. Gårdene gir unike muligheter for meningsfulle oppgaver og aktiviteter i stimulerende omgivelser uten institusjonspreg. Stell av dyr, stell av kjøkkenhage og frukthager, vedhogst, matlaging og felles måltider er noen av gjøremålene på en gård. Det er stort potensial for flere slike tilbud dersom kommunene og landbruket samarbeider om mulighetene. Mange gårder har ønske om å tilby disse tjenestene, og det er eksempler der andre personer bistår som frivillige og får opplevelsen av gården som en trivelig arena for samspill og aktivitet. Nasjonal kompetanse-tjeneste for aldring og helse har i nærmere 15 år fulgt flere av tilbudene og bidratt i utviklingen av tjenestekonseptet. Kommunene er ansvarlige for innholdet i tjenestene.

www.regjeringen.no/no/aktuelt/handlingsplan-for-inn-pa-tunet/id735254/.

Tiltak i planperioden 2016-2020

Aktivitetstilbud

Aktivitetstilbud skal bygges videre ut for sikre at alle hjemmeboende med demens som ønsker det skal få et aktivitetstilbud. Dag- og aktivitetstilbud gir mening, mestring og gode opplevelser for den enkelte og avlastning for pårørende, i tillegg til å bidra til å forhindre eller utsette institusjonsinnleggelse. Tilskuddsordningen fra Demensplan 2015 videreføres. Ordningen vil stimulere til utbygging av tilbudet frem mot 2020. Det vil bli lagt vekt på å utvikle mer fleksible og differensierte tilbud tilpasset forskjellige behov og preferanser.

Avlastningstilbud

Pårørende som tar vare på sine nærmeste, gjør en avgjørende innsats og skal bli møtt av et offentlig tjenesteapparat som arbeider sammen med dem og avlaster dem. Det skal gjennom pårørendeprogrammet utvikles mer fleksible avlastningsordninger og tiltak for å gi opplæring og veiledning til pårørende.

Pårørendeskoler og brukerskoler

Regjeringen vil videreføre satsingen på pårørendeskoler og samtalegrupper fra Demensplan 2015. Målet er å gi kunnskap om demens og tilby støtte og veiledning til pårørende. Tilbud til yngre personer med demens og ungdom som er barn av en person med demens skal videreføres. Videre skal det i løpet av planperioden utvikles egne skoler for personer som selv har demens, for å gi deltakerne informasjon og kunnskap om demens og være en møteplass for utveksling av erfaringer og gjensidig støtte. Brukerskoler skal utvikles i nært samarbeid med brukerorganisasjonene.

Samarbeid med frivillige

I samarbeid med Frivillighet Norge og KS har Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet en strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet. Strategien skal legge til rette for et systematisk og godt samarbeid mellom offentlig og frivillig sektor, bidra til økt frivillig arbeid og redusere ensomhet. Videre skal strategien danne grunnlag for utvikling av lokal frivillighetspolitikk og lokale strategier. Kommunal- og moderniseringsdepartementet har utviklet et inspirasjonshefte om hvordan kommunene og frivillige organisasjoner kan samarbeide bedre.

Samarbeid med og støtte til frivillige organisasjoner som driver informasjonsarbeid lokalt skal videreføres.

Mobilisering mot ensomhet

Regjeringen ønsker å bidra til å forebygge ensomhet. Gjennom samarbeid med frivillig sektor skal det legges til rette for økt sosial kontakt og aktivitet gjennom gågrupper, dansegrupper og besøks- og aktivitetsvenner for eldre. Videre skal det utvikles teknologiske verktøy som kan bidra til å vedlikeholde og styrke eldres muligheter til å opprettholde sitt sosiale nettverk. Aktiviteten ved eldresentra skal økes gjennom tiltak for å motvirke ensomhet, passivitet og sosial tilbaketrekning for eldre generelt og personer med demens spesielt.

Strategi for en moderne eldrepolitikk

Regjeringen skal legge fram en strategi for en moderne eldrepolitikk i 2016. Strategien tar utgangspunkt i at andelen eldre i befolkningen øker, og at vi lever lengre liv med bedre helse og flere muligheter til å være aktive og delta. Å fremme aktivitet gjennom arbeid, frivillig arbeid, deltakelse, sosial kontakt og fysisk aktivitet vil være hovedmål i strategien. Strategien skal bidra til at personer i 60- og 70-årene ikke blir passivisert, men kan være med i det sosiale liv og på aktiviteter de ønsker. Det skal legges mer vekt på helsefremming i et livsløpsperspektiv og hvordan omgivelsene kan bidra til å styrke den enkeltes funksjonelle ferdigheter, også på tross av fysiske og andre begrensninger. Alle samfunnssektorer har ansvar for å legge til rette for at eldre kan leve aktive liv.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- Skal kommunene ha en lovfestet plikt til å tilby et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens.
- Skal det være utviklet fleksible avlastningstiltak i tråd med det nasjonale pårørendeprogrammet.
- Bør brukerskoler, pårørendeskoler og samtalegrupper være tilgjengelig i hele landet.
- Skal samarbeidet med frivillig sektor være styrket.

5.5 Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud

Langsiktig strategi

Gode tjenester for personer med demens er individuelt tilpasset den enkelte og den fasen av sykdomsutviklingen den enkelte befinner seg i. Behandlingen må bygge opp rundt pasientens egne ressurser og funksjonsevne, og tilrettelegge miljø og tjenester slik at det gir størst mulig grad av egen mestring. Dette krever tid, kompetanse og at det legges til rette for å utvikle ulike løsninger og alternativer.

Demenssykdommer er progredierende og mange vil ha behov for omfattende hjelp og pleie gjennom store deler av sykdomsforløpet. Det er behov for å innrette tjenestene både organisatorisk, fysisk og innholdsmessig slik at de kan håndtere både atferdsmessige og psykiske symptomer og kroppslige funksjonendringer. For å redusere tvang og skape trygghet og samarbeid, er det av stor betydning å etablere tillitsfulle relasjoner til pasienter med demens. Gjennom kontinuerlige diskusjoner om praksis, veiledning og opplæring, kan ansatte utvikle bevissthet og metoder som hindrer bruk av tvang.

Mange personer med demens har flere sykdommer og bruker flere legemidler samtidig. Det er behov for bedre legemiddelbehandling både i hjemmetjenestene og i sykehjem. Derfor vil regjeringen tydeliggjøre rolle- og ansvarsfordelingen og bedre rutinene for å sikre korrekt legemiddelhåndtering for eldre generelt og personer med demens spesielt. Dette gjelder blant annet den omfattende og uheldige bruk av psyko-farmaka og antipsykotika, og at medikamenter som benyttes for symptomer i en fase av sykdomsutviklingen, ikke i tilstrekkelig grad seponeres, når pasienten går inn i en annen fase.

Pleiebehovet øker etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, ofte med omfattende funksjonstap både kognitivt og hva gjelder kommunikasjon, bevegelse og grunnleggende kroppsfunksjoner knyttet til inntak av mat, hygiene, problemer med inkontinens m.v. Eldre personer med demens inngår i risikogruppen for å utvikle underernæring. Mat, ernæring og måltider krever spesiell oppmerksomhet og tilrettelegging.

Regjeringen ønsker å legge til rette for god pleie og palliativ behandling slik at personer med demens fortsatt kan leve i kontakt med sine nærmeste og oppleve hverdager som gir gode øyeblikk til tross for alvorlig sykdom og store funksjonstap. Brukerundersøkelser viser at både brukere og pårørende er ganske fornøyde med det pleiefaglige tilbudet som gis av sykehjem og hjemmetjenester, og at kommunene i all hovedsak yter god pleie og omsorg. Å sikre omsorgsfull pleie for dagens og framtidens brukere, vil derfor i stor grad være et kapasitetsspørsmål med et økende antall personer med demens i årene som kommer. Det vil kreve at kommunene bidrar til omfattende og langsiktige investeringer i årsverksvekst og kompetanse.

Styrking av det psykiske helsetjenestetilbudet og etablering av mer teambaserte tjenester, som del av Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet, vil også være viktige tiltak for å skape et godt og helhetlig tilbud til personer med demens og deres pårørende.

Demensplan 2020 legger til grunn tidligere kunnskap om at små og oversiktlige bomiljøer med få beboere er gunstig for personer med demens, for å unngå at bomiljøet forsterker symptomer og sykdomsutvikling og reduserer mestringsvevnen. Botilbud som bygges for dem som ikke lenger kan bo i eget hjem skal ha fellesarealer som kan deles med andre og være en mest mulig åpen og integrert del av lokalsamfunnet. Regjeringen ønsker et mer demensvennlig samfunn, og ikke egne samfunn for personer med demens, og vil bidra til å bedre tjenestene til personer med demens og deres pårørende ved å bygge ut boformer som tilrettelegger for heldøgns pleie og omsorg.

Tidligere forskning viser at språkbarrierer mellom tjenestene og brukere utgjør en fare for pasientsikkerheten. Det er derfor viktig at helse- og omsorgstjenestene er bevisst på denne utfordringen og benytter kvalifiserte tolker. NOU 2014: 8 Tolking i offentlig sektor omtaler manglende bruk av tolk i helse- og omsorgstjenesten. Regjeringen vil vurdere hvordan utredningen skal følges opp.

Boks 5.7 Livsarket mitt

Ergoterapeutenes Seniorforum har utarbeidet LIVSARKET, etter idé fra den svenske «Livsbogen». LIVSARKET samler informasjon om hva enkeltpersonens liv, preferanser og vaner til bruk for de som møter personen i hverdagslivet.

www.ergoterapeutene.org

Boks 5.8 Arbeidslag i Hamar

Erfaring viser at organiseringen av tjenestene kan ha stor betydning både for personer med demens, pårørende og ansatte. Hamar kommune har med stort hell tatt i bruk arbeidslag for å sikre kontinuitet og kjennskap til den enkelte. Funksjonsinndelte arbeidslag er en modell for organisering av tjenester. En liten, stabil og kompetent personalgruppe er organisert slik at pasientgrupper, for eksempel personer som lever med demens, skal få en oversiktlig og trygg hverdag med forutsigbare tjenester. Arbeidslaget tar ansvar for definerte oppgaver innenfor gitte rammer. Medlemmene i arbeidslaget samarbeider om alle prosessene som er nødvendige for god tjenesteytelse.

Hamar kommune – Utviklingscenter for hjemmetjenester i Hedmark (2014).

Boks 5.9 Pasientorientert samhandling ved utskrivning til sykehjem

Eldre personer med psykiske lidelser kan ha sammensatte og langvarige helseproblemer som krever omfattende helsehjelp fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Pasientorientert samhandling ved utskrivning til sykehjem (PASSUS) er et samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus Alderpsykiatrisk seksjon og Oslo kommune. Prosjektet identifiserte tiltak som kan styrke samhandlingen mellom sykehus og sykehjem i en stadig mer kompleks helsetjeneste. Prosjektet ble avsluttet i 2014, og tiltakene er videreført som rutine i Alderpsykiatrisk seksjon.

Jensen og Rekve 2014

Tiltak i planperioden 2016-2020

Bedre legemiddelhåndtering

Legemiddelhåndtering er en krevende oppgave for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Det er helt nødvendig at alle virksomhetene som deltar i medisineringen har innført gode og kvalitetssikrede rutiner for å sikre riktig behandling og legemiddelhåndtering. Gjennom pasientsikkerhetsprogrammet deltar om lag 230 kommuner i tiltakspakke for riktig legemiddelbruk. I Meld. St. 28 (2014-2015) Legemiddelmeldingen. Riktig bruk – bedre helse, varsler regjeringen å forskriftsfeste kommunenes plikt til å foreta systematiske legemiddelgjennomganger av beboere i sykehjem, som i all hovedsak er personer med demens.

Tvang kap. 4A

Det ble i 2009 iverksatt et nytt regelverk som omhandler helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse (kap. 4A i pasient- og brukerrettighetsloven). Formålet er å begrense og kontrollere bruken av tvang. Regelverket ble evaluert i 2013/2014. Funnene i evalueringen gir ikke grunnlag for å endre regelverket, men det er behov for å styrke kompetansen hos ansatte i de helse- og omsorgstjenestene, sikre bedre informasjon om tvangsbruk og utvikle en mer enhetlig registreringspraksis. Helsedirektoratet har utviklet et omfattende opplærings- og veiledningsmaterieell og det drives utstrakt fylkesvis opplæring. Dagens kompetanse- og opplæringsarbeid skal nå vurderes. Helsedirektoratet er gitt i oppdrag å se nærmere på ulike nettverksmodeller for opplæring og erfaringsutveksling.

Læringsnettverk for helhetlig pasientforløp

For å styrke den medisinske og helsefaglige oppfølgingen av personer med demens som mottar hjemmetjenester, skal læringsnettverk for helhetlige pasientforløp for eldre med sammensatte behov videreføres som del av oppfølgingen av Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet.

Styrke hjemmetjenesten

Personer med demens skal få mulighet til å bo lengst mulig i eget hjem. Det skal gjennomføres et treårig utviklingsprogram for å utvikle og prøve ut modeller for hjemmetjenester til personer med demens. Programmet har til hensikt å prøve ut ulike arbeids- og organisasjonsformer i hjemmetjenesten, for å bistå personer med demens og deres pårørende på en bedre måte. Tjenestene må ta utgangspunkt i hver enkelt families ståsted, behov og ressurser. Målet er å bidra til økt kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet i tjenestetilbudet.

Botilbud

Gjennom investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser skal nybygg og rehabilitering av gamle bygg gjøre bygningsmassen mer demensvennlig i form av små avdelinger og bofellesskap med rom for hverdagsliv og aktivitet. Det stilles flere krav til utforming av boenhetene i Husbankens tilskuddsordning. De skal være universelt utformet og tilpasset mennesker med demens og kognitiv svikt. I tillegg skal plassene være tilrettelagt for tilkobling av elektroniske hjelpemidler, kommunikasjons- og varslingsteknologi og annen velferdsteknologi.

For å kartlegge og utrede fremtidige behov med sikte på videre utbygging av sykehjem og omsorgsboliger frem til 2020, er det innledet et samarbeid med KS. Samtidig vil prognosene for fremtidige utbyggingsbehov, som ble presentert i Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg, bli fornyet og videreutviklet i samarbeid med Statistisk Sentralbyrå og moderniserings- og fornyelsesbehovet av kommunale omsorgsplasser vil bli gjennomgått på nytt. Det er videre behov for å evaluere hvordan de nye institusjonene og omsorgsboligene som er bygd de siste årene, fungerer for dem som bor og arbeider der og for pårørende og lokalmiljøet. Planen skal bygge på en forutsetning om netto tilvekst av heldøgns omsorgsplasser.

Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse deltar i programmet Joint Action on Dementia, som inngår i EUs tredje helseprogram (2014-2020). Norge har tatt på seg ansvaret med å lede arbeidet innenfor temaområdet Boformer med heldøgns omsorgstjenester. Målet er at EU/EØS-landene utvikler et felles kunnskapsgrunnlag og felles tiltak blant annet for utvikling av botilbud til personer med demens.

Palliasjon

Gjennom tilskudd til kompetansehevende tiltak innen lindrende behandling og omsorg ved livets slutt er det etablert prosjekter for å styrke ansattes kompetanse. Det skal utvikles opplæringstiltak for lindrende behandling til personer med demens, som skal ses i sammenheng med midlene som er bevilget til en opplæringspakke om palliasjon og Demensomsorgens ABC.

I spesialisthelsetjenesten er det bygget ut tilbud i lindrende behandling på landsbasis, og nærmest alle helseforetak har egne team for lindrende behandling. Alle helseregioner har etablert et kompetansenettverk med sykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling.

Kvalitetsforbedringsarbeid i sykehjem - trygghetsstandard

Som et ledd i satsingen på kvalitet i tjenesten, skal det igangsettes et prosjekt for å lage verktøy for kvalitetsutvikling i sykehjem. Målet er at alle beboere på sykehjem skal ha et godt og likeverdig tilbud. Systemet skal bestå i et sett kriterier for god praksis og en metode for å implementere disse kriteriene i den enkelte virksomhet. Arbeidet skal baseres på temaene ledelse, organisering, profesjonell praksis, innovasjon og pasientresultater. Sluttproduktet skal være verktøy for kvalitetsutvikling i sykehjem, en trygghetsstandard, som kan tas i bruk i hele landet.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- Skal det være utviklet og prøvd ut modeller for hjemmetjenestetilbudet til personer med demens.
- Skal sykehjems plasser og heldøgns omsorgsboliger som er bygd eller modernisert med tilskudd fra Husbanken være tilpasset og tilrettelagt for mennesker med demens og kognitiv svikt.
- Skal det palliative tilbudet til personer med demens være bedret.
- Skal det medisinske og helsefaglige tilbudet til personer med demens være styrket, blant annet gjennom læringsnettverk for helhetlig pasientforløp.

5.6 Forskning, kunnskap og kompetanse

Langsiktig strategi

Økt kunnskap om demenssykdommer er et av kjerneelementene for å gjøre samfunnet mer demensvennlig. Det er viktig for enkeltmennesker som lever med en demenssykdom å ha kunnskap om sykdommen. Befolkningen som helhet og ulike samfunnssektorer trenger informasjon for å tilrettelegge og ivareta for personer med demens.

En annen stor utfordring for demensomsorgen er å sikre tilgang på tilstrekkelig, kompetent og kvalifisert helse- og sosialpersonell. Dette sikres først og fremst gjennom utdannings- og rekrutteringstiltak og en styrking av den faglige kompetansen om psykisk helse, geriatri og demens. Kunnskapen om og interessen for aldersrelaterte sykdommer er liten, og det gir fortsatt liten yrkesmessig status å ha sitt arbeid innen tjenester til eldre. Det er nødvendig at alle helse- og sosialfaglige utdanninger på universitet-, høyskole- og videregående nivå tilpasser undervisningen til utfordringene knyttet til et økende antall personer med demens. Det er videre behov for å øke kunnskapen og kompetansen i møte med personer med demens som har samisk bakgrunn eller minoritetsspråklig bakgrunn.

Regjeringen vil gjennomføre et kompetanseløft for å bidra til en faglig sterk kommunal helse- og omsorgstjeneste og sikre at sektoren har tilstrekkelig og kompetent bemanning. Planen for rekruttering, kompetanse og fagutvikling; Kompetanseløft 2020 ble presentert i Prop. 1 S (2015-2016). Tiltakene skal sikre god rekruttering, høy kompetanse og bedre kompetansedeling mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Virkemidlene i Kompetanseløft 2020 skal styrkes spesielt med sikte på kompetanseutfordringer som er knyttet til brukere med kroniske sykdommer med et komplekst og sammensatt sykdomsbilde, herunder personer med demens.

Det er behov for et bedre kunnskapsgrunnlag for å planlegge, utvikle og forbedre tjenestene til personer med demens og bidra til å løfte statusen i demensomsorgen. Helse- og omsorgsdepartementet vil derfor prioritere helse- og omsorgstjenesteforskning med spesiell vekt på demens.

Utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester i alle landets fylker skal være pådrivere for kunnskap og kvalitet i omsorgstjenestene ved å fokusere på forskning, fagutvikling og kompetanseheving, samt bidra til videreutvikling av praksistilbudet til elever, lærlinger og studenter. Utviklingssentrene skal være modeller for andre hjemmetjenester og sykehjem i fylket, og bidra til spredning av kunnskap og faglige ferdigheter, blant annet på demensområdet. Kommuner med utviklingssentre inngår i et felles nettverk, og er knyttet opp til Senter for omsorgsforskning, som er lokalisert regionalt ved fem utdanningsinstitusjoner for helse- og sosialpersonell.

Boks 5.10 Barneboka "Bestefar på rømmen"

En dag Lukas kommer hjem fra skolen, sitter bestefar i buskene og gjemmer seg for soldatene. Hvorfor har han plutselig begynt å gjøre så mange rare ting? På oppdrag fra Kirkens Bymisjon har forfatter Simon Stranger skrevet barneboka "Bestefar på rømmen". Boka er en morsom og handlingsrettet barnebok som kan fjerne noe av skammen som omgir demens og gjøre det lettere for voksne å snakke med barn om temaet. Boka er illustrert av Kristin Berg Johnsen.

www.bymisjon.no

Boks 5.11 Norsk demensregister

Gode registerdata er en viktig kunnskapskilde, og kan bidra til kvalitetsforbedring og forskning. Norsk demensregister har status som nasjonalt kvalitetsregister for demens, og driftes av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Pr. 21. januar 2015 mottok 21 studier data fra registeret, som bidrar til økt kunnskap om demens, depresjon, fysisk aktivitet, behandling, utredning, ressursbruk, genetikk og tilbud til pårørende.

www.aldringoghelse.no

Boks 5.12 JPND - i regi av EU

EUs fellesprogram Alzheimer og andre nevrodegenerative sykdommer, på engelsk omtalt som Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND), er etablert som et felleseuropeisk forskningsinitiativ. Begrunnelsen for satsingen er at kunnskapsutfordringene knyttet til både årsaker, diagnostikk, behandling og oppfølging av denne pasientgruppen er så stor og omfattende, at dette kun kan løses gjennom internasjonalt forskningssamarbeid. JPND har hatt tre transnasjonale utlysninger i 2014. Norske forskere fikk gjennomslag i to av disse. Med de fire forskerne, som fikk bevilgning i 2014, er det nå i alt 8 pågående prosjekter med norsk deltakelse.

www.neurodegenerationresearch.eu/

Tiltak i planperioden 2016-2020

Informasjonsarbeid

Det er nødvendig å bidra til en allmenn bevissthet om demens i samfunnet. Helse- og sosialdepartementet vil derfor gjennomføre en ny informasjonskampanje om demens i løpet av planperioden. Kampanjen skal bidra til mer åpenhet og kunnskap om demens og bedre tilgangen til informasjon om demenssykdommene. Det skal settes fokus på å bygge ned barrierer i de fysiske og sosiale omgivelsene for å sikre fortsatt deltakelse og likestilling i samfunnet. Brukerorganisasjoner skal være involvert i utviklingen av informasjonskampanjen.

Opplæringsprogram for ulike samfunnssektorer – Demensvenn

For å bidra til økt åpenhet, forståelse og kunnskap om demens i samfunnet skal det iverksettes et treårig utviklingsprogram. Det skal utarbeides en enkel opplæringspakke for ulike samfunnssektorer, herunder arbeidsliv og servicenæringer. Bedrifter og andre aktører vil bli invitert til deltakelse i programmet. Målet er å bidra til et mer demensvennlig samfunn, der ulike sektorer har grunnleggende kunnskap om demens.

Kompetanseheving – Utredning og diagnostisering

Helse- og omsorgsdepartementet vil i planperioden legge til rette for kompetanseheving hos ansatte i helse- og omsorgstjenestene, for å sikre økt kunnskap om utredning og diagnostisering av demens. Målsettingen er å heve kompetansen gjennom undervisning, veiledning og oppfølging. Satsingen er en videreføring av arbeidet Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har gjort under Demensplan 2015.

Demensomsorgens ABC og Miljøbehandlingens ABC

Helse- og omsorgsdepartementet vil videreutvikle og spre Demensomsorgens ABC og Miljøbehandlingens ABC til ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Målet er å styrke kompetansen om demens hos ansatte i sektoren.

Miljøterapi

For å utvikle og spre miljøterapeutiske metoder og arbeidsformer er det opprettet et nasjonalt kompetansemiljø for kultur, helse og omsorg. Det skal også videreutvikles og spres opplæringsprogram om miljøbehandling og integrert bruk av musikk og sang til ansatte i omsorgstjenestene generelt og i tjenestetilbudet til personer med demens spesielt.

Etisk kompetanseheving

Regjeringen vil videreføre en systematisk satsing på etisk kompetanseheving blant ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Den nye satsingen skal knyttes enda tettere opp mot kvalitetsarbeid og fagutvikling i tjenestene. KS skal bistå kommunene i deres arbeid gjennom nasjonal oppfølging og lokale veiledere. Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo skal sikre et langsiktig og helhetlig arbeid med utviklingen av den etiske kompetansen i de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Ledelseutdanning

God ledelse er avgjørende for utvikling av gode tjenester. Det er behov for flere ledere, men framfor alt ledere med god lederkompetanse. Regjeringen etablerte derfor en nasjonal lederutdanning for primærhelsetjenesten i 2015. Målgruppen er ledere i den kommunale og fylkeskommunale helse- og omsorgstjenesten. Utdanningen tilsvarer 30 studiepoeng på mastergradsnivå.

Personer med samisk eller minoritetsspråklig bakgrunn

Regjeringen vil videreføre satsingen på informasjon og kunnskapsformidling om den minoritetsspråklige befolkningen som utvikler demens. Senter for omsorgsforskning i Nord-Norge har utviklet temaheftet Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre, om samisk kulturkunnskap tilpasset helse- og omsorgsarbeidere i kommunene. Temaheftet skal spres til landets kommuner. Målet med tiltakene er å heve kompetansen blant ansatte i helse- og omsorgstjenesten i møte med personer med samisk bakgrunn og personer med minoritetsspråklig bakgrunn som utvikler demens.

Personer med utviklingshemming

For å styrke fag- og tjenesteutvikling og sørge for kompetanseheving i tjenestene til personer med utviklingshemming, er det etablert en kommunal tilskuddsordning. Tiltakene som mottar tilskudd skal sikre god fag- og tjenesteutvikling og ha nasjonal overføringsverdi.

Kommunalt kompetanse- og innovasjonstilskudd

For å styrke kommunenes evne og mulighet til å utvikle bærekraftige og gode helse- og omsorgstjenester, er det etablert et kommunalt kompetanse- og innovasjonstilskudd. Bevilgningen skal gi rom for at kommunene setter i verk kompetansehevende tiltak og nybrotts- og utviklingsarbeid ut fra lokale forutsetninger og behov. Tilskuddet skal blant annet bidra til utvikling av nye tiltak og metoder for samspill med pårørende og frivillige i omsorgssektoren generelt og i demensomsorgen spesielt.

Forskning

Norges forskningsråd skal etablere tre nye store tverrgående 10-årige programmer. Disse er et nytt stort program for tjenesteforskning *Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester* (HelseVel), samt to større programmer på henholdsvis praksisnær, klinisk forskning og forebygging. Midler til omsorgsforskning og til oppbygging av infrastruktur for omsorgsforskning vil inngå i programmet for tjenesteforskning.

Det er av samfunnsmessig betydning å vite hvor mange som er rammet av demens i Norge, med hensyn til den enkelte, forebyggingspotensialet som eksisterer og muligheten til å planlegge fremtidens helse- og omsorgstilbud. For å få økt kunnskap om forekomsten av demens, skal det gjennomføres en prevalensstudie.

Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)

Regjeringen vil etablere et kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Det er betydelige mangler i kunnskapsgrunnlaget om de kommunale helse- og omsorgstjenestene både knyttet til aktivitet og kvalitet. Formålet med registeret skal være å samle inn og gjøre tilgjengelig systematiske og pålitelige data fra alle deler av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Data fra registeret vil bl.a. kunne brukes som grunnlag for administrasjon, styring, kvalitetsutvikling og forskning. Det er behov for å styrke kommunenes fagsystemer og sikre god beslutnings-, og prosessstøtte for ansatte i tjenestene.

Kommunal planlegging

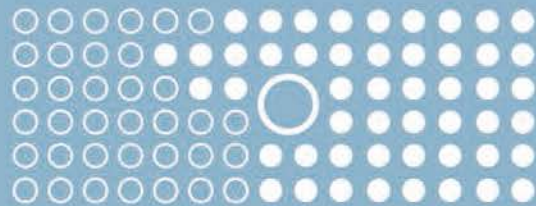
Arbeidet med Omsorgsplan 2015 har bidratt til å forsterke det kommunale planarbeidet på helse- og omsorgsfeltet. Den nasjonale kartleggingen av tilbudet til personer med demens (Gjøra m. fl. 2015) viser at i overkant av 70 % av kommunene har satt de framtidige demensutfordringene på dagsorden i kommunal planlegging.

Videre viser evalueringen av Omsorgsplan 2015 (Hagen m.fl. 2015), at de kommunene som driver omsorgsplanlegging bedre tilpasser tjenestetilbudet til endringer i demografi og til å møte de store samfunnsutfordringene blant annet knyttet til en økning i antallet personer med demens. Demensutfordringene bør derfor settes på dagsorden, som del av kommunenes ordinære planarbeid.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- Skal det være gjennomført et systematisk informasjonsarbeid.
- Skal det være utviklet og spredt opplæringspakke om demens for ulike samfunnssektorer.
- Skal ansatte som yter tjenester til personer med demens ha fått grunnleggende opplæring i demens.
- Skal miljøterapeutiske metoder og arbeidsformer være utviklet og implementert i hele landet.
- Skal kunnskapsgrunnlaget for å utvikle gode tiltak og tjenester til personer med demens være styrket gjennom forskning og utviklingstiltak.
- Skal kommunene ha satt demensutfordringene på dagsorden i kommunal planlegging.

6



Økonomiske og administrative konsekvenser

Økonomiske konsekvenser

Regjeringen ønsker at demenstilbudet i kommunene skal utvikles som en integrert del av den samlede helse- og omsorgstjenesten, og at tjenestetilbudet skal utformes ut fra lokale forhold og med stor nærhet til brukerne. Regjeringen ønsker å signalisere at det primært er kommunenes ordinære tjenestetilbud som skal legge til rette for mennesker med demens både faglig, organisatorisk og bygningsmessig. Demensplan 2020 skal bidra til å målrette de generelle virkemidlene både i NCD-strategien og i Omsorg 2020. Planen må videre ses i sammenheng med oppfølgingen av Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Regjeringen vil komme tilbake til de ulike tiltakene i de enkelte års statsbudsjett.

Finansiering av dagaktivitetstilbud

Regjeringen vil fremme forslag til endring av helse- og omsorgstjenesteloven som fastsetter en plikt for kommunene til å tilby et dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens, gjeldende fra 1. januar 2020. Det legges opp til en utbygging av tilbudet frem mot 2020.

En kartlegging i 2010 viste at kun 9,3 % av hjemmeboende med demens har et dagaktivitetstilbud å gå til. Behovet for dagtilbud vil være bestemt av antallet i målgruppen som ønsker dagtilbud. Som grunnlag for etableringen av dagens tilskuddsordning til kommunene, ble det lagt til grunn at 75 % ønsker et dagaktivitetstilbud. Dette svarte til et behov for dagaktivitetstilbud til om lag 23 000 flere personer. Det ble lagt til grunn at hver plass benyttes av gjennomsnittlig om lag 2,5 brukere per uke, noe som ga et behov for om lag 9200 plasser. Behovsanslaget er noe usikkert.

Beregningsgrunnlaget benyttet til utviklingen av tilskuddet er presentert i de årlige statsbudsjettene i perioden 2012-2014. Grunnlaget viser at hver plass koster om lag 230 000 kroner (2016-kroner). Av dette dekker det øremerkede tilskuddet om lag 30 % og de øvrige kostnadene finansieres gjennom veksten i de frie inntektene.

Fra 2012 til 2014 er det gitt tilskudd til om lag 2100 plasser. Videre er det bevilget midler til å om lag 1070 plasser i 2015. Gitt at disse plassene opprettes, er det ifølge tidligere anslag behov for om lag 6000 flere aktivitetsplasser for hjemmeboende personer med demens. Basert på beregninger som ligger til grunn for dagens tilskudd til dagaktiviteter for personer med demens vil dette medføre en total kostnad for de resterende plasser på om lag 1,385 mrd. kroner. Av dette finansieres om lag 416 mill. kroner (30 %) gjennom det statlige tilskuddet. De øvrige kostnadene finansieres gjennom veksten i de frie inntektene. Kommunene må søke om tilskudd og rapportere på bruk av tilskudd i tråd med ordinært regelverk. Ordningen administreres av Helsedirektoratet. Tilskuddet innlemmes i kommunenes frie inntekter ved ikrafttredelse av plikten.

Finansiering av kompetansetiltak

Regjeringen vil bidra til en faglig sterk helse- og omsorgstjeneste som har tilstrekkelig og kompetent bemanning gjennom Kompetanseløft 2020. Strategier og tiltak i Kompetanseløft 2020 er presentert i Prop. 1 S (2015–2016).

Finansiering av tilpassede botilbud

Det forutsettes at alt som bygges og moderniseres med finansiering gjennom Husbankens tilskuddsordning til sykehjem og heldøgns omsorgsboliger, skal være universelt utformet og tilpasset mennesker med demens og kognitiv svikt. Det er et betydelig behov for ombygging og tilpassing av gamle bygg, samtidig som det er behov for utbygging av flere plasser i små og oversiktlige boformer som egner seg for mennesker med demens. Dagens tilskuddsordning dekker i gjennomsnitt 50 % av anleggskostnadene til bygging og fornyelse av omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsboliger. Bevilgningsforslaget for 2016 innebærer en tilsagnsramme på 4100 mill. kroner. Rammen vil kunne dekke tilskudd til om lag 2500 heldøgns omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsboliger. Det foreslås i Prop. 1 S (2015-2016) å heve den maksimale anleggskostnaden per enhet fra 2,972 mill. kroner til 3,06 mill. kroner for kommuner utenfor pressområder, og fra 3,4 mill. kroner til 3,5 mill. kroner for pressområdekommuner.

Administrative konsekvenser

Demensplan 2020 inneholder strategier i et langsiktig tidsperspektiv, resultatmål for perioden fram til 2020 og konkrete tiltak som ses i sammenheng med de årlige statsbudsjetter.

Helsedirektoratet har ansvar for iverksetting og gjennomføring av Demensplan 2020, i første rekke gjennom sitt samarbeid med fylkesmannsembetene og kommunene. En viktig oppgave vil være å stimulere og veilede kommunene i deres planarbeid for å sikre at lokalsamfunn og helse- og omsorgstilbud er tilpasset et økende antall personer med demens og deres pårørende.

På investeringsiden vil det først og fremst være Husbanken, som i samarbeid med fylkesmannsembetene, står for iverksetting og gjennomføring gjennom forvaltningen av tilskuddsordningen til heldøgns omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsboliger.

Det skal gjennomføres nasjonale kartlegginger av tjenestetilbudet til personer med demens i kommunene hvert fjerde år. For å få ny dokumentasjon og data på nasjonalt nivå er det nødvendig med utvalgsundersøkelser, både for kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten.

Regjeringens plan for omsorgsfeltet, Omsorg 2020, skal følges opp med et evalueringsprogram fra 2016, som også omfatter demensplanen. Evalueringen skal være resultatorientert og vil blant annet se på hvordan nybygde sykehjem og omsorgsboliger fungerer for dem som bor der, arbeider der og for pårørende og lokalsamfunnet.

Referanser

- Agenda Kaupang. 2012. En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet. Sluttrapport 31. oktober 2012 på oppdrag fra KS. Oslo: Agenda Kaupang.
- Alzheimers Disease International, The World Alzheimer Report 2014. Dementia and Risk Reduction: An analysis of protective and modifiable factors.
- Alzheimer Europe. 2014a. Dementia in Europe Yearbook 2014. National care pathways for people with dementia living at home.
- Alzheimer Europe. 2014b. Norway. The prevalence of dementia in Europe. [http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Norway/\(language\)/eng-GB](http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Norway/(language)/eng-GB)
- Berg, Grethe. 2012. Måltider er mer enn mat; Personer med demens i dagaktivitetstilbud. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Forlaget Aldring og helse.
- Bergh, Sverre, Corinna Vossius, Geir Selbæk, Arnt Egil Ydstebø, Jurate Saltyte Benth, Geir Godager, Hilde Lurås. 2015. Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Kortversjon. November 2015. Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset Innlandet.
- Blom, Svein. 2008. Innvandreres helse 2005/2006. SSB Rapport 2008/35.
- Dalsbø, Therese, Kirkehei, Ingvild og Dahm Kristin Thuve. 2014. Effekten av botilbud til mennesker med demens. Notat 2014. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Gautun, Heidi og Christopher Bratt. 2014. Bemanning og kompetanse i hjemme-sykepleien og sykehjem. NOVA-rapport 14/14.
- Gjevjon, Edith Roth. 2015. Kontinuitet i hjemmesykepleien - vanskelige vilkår, men gode muligheter. Tidsskrift for omsorgsforskning, 1:18-26.
- Gjøra, Linda, Arnfinn Eek og Øyvind Kirkevold. 2015. Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens. Nasjonal kompetansetjeneste for Aldring og helse.
- Gonzalez, T. Marianne og Kirkevold Marit. 2014. Benefits of sensory garden and horticultural activities in dementia care: a modified scoping review. Journal of Clinical Nursing 23, 2698-2715.
- Hagen, Terje P., Heidi Gautun, Anders Kvale Havik, David P. McArthur, Tron A. Moger, Bente Ø. Kjøs, Maren Sogstad, Laila Tingvold, Trond Tjerbo, Tor Inge Romøren og Marijke Veenstra. 2015. Resultatevaluering av Omsorgsplan 2015: Faglig sluttrapport.
- Hamar kommune – Utviklingssenter for hjemmetjenester i Hedmark. 2014. Funksjonsinddelte arbeidslag i hjemmebasert omsorg – i innovasjon i praksis. Rapport februar 2014.
- Haugan, Gørill, Ruth Woods, Karin Høyland og Øivind Kirkevold. 2015. Er smått alltid godt i eldreomsorgen? Kunnskapsstatus om botilbud. SINTEF notat 16.

- Haugland, Britt Øvrebø. 2012. Meningsfulle aktiviteter på sykehjemmet. Sykepleien Forskning 2012 7 (1):40-47.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2007a. Rundskriv I-5/2007. Aktiv omsorg.
- Helse- og omsorgsdepartementet 2007b. Delplan til Omsorgsplan 2015 Demensplan 2015 «Den gode dagen».
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2013. Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2013. NCD-strategi 2013-2017. For forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av fire ikke-smittsomme folkesykdommer; hjerte- og karsykdommer, diabetes, kols og kreft.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2015a. Meld. St. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2015b. Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.
- Helse- og omsorgsdepartementet 2015c. Meld. St. 28 (2014-2015) Legemiddelmeldingen. Riktig bruk – bedre helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet 2015d. Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020.
- Helsedirektoratet. 2007. Glemsk, men ikke glem! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens. Rapport IS-1486
- Helsedirektoratet. 2013. Fallforebygging i kommunen. Kunnskap og anbefalinger. Rapport IS-2114.
- Helsedirektoratet. 2015. Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Rapport IS-2278.
- Helsetilsynet 2010. Landsomfattende tilsyn med kommunenes helse- og sosialtjenester til eldre 2010. Tilsyn med kommunenes tiltak for å identifisere, utrede og følge opp hjemmeboende eldre med demenssykdom, herunder samarbeid med fastlegene. Internserien 12/2010.
- Helsetilsynet 2011. Samlerapport fra tilsyn i 2010 med kommunenes sosial- og helsetjenester til eldre. Krevende oppgaver med svak styring. Rapport 5/211
- Helsetilsynet 2014. Oppsummering av satsinga på tilsyn med helse- og omsorgstjenester til eldre 2009–2012. Rapport 1/2014.
- Holthe, Torhild. 2013. Kunsten å skynde seg sakte. Formidling av kognitive hjelpemidler til personer med demens. Håndbok. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Forlaget Aldring og helse.
- Hotvedt, Kirsti. 2010. Etablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens. Håndbok. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Forlaget Aldring og helse.

- Iden, Kristina Riis. 2015. Depresjon i sykehjem. Underdiagnostikk og overbehandling. Universitetet i Bergen.
- Ingebretsen, Spilker Sagbakken. 2015. Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten. NAKMI – rapport nr. 1. 2015, Nasjonal Kompetanseenhet for Minoritetshelse i samarbeid med velferdsforskningsinstituttet Nova ved Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Jensen, Liv Helene og Karin Håvarstein Rekve. 2014. PASSUS – Pasientorientert samhandling ved utskrivning til sykehjem. Skriftserien fra Høgskolen i Buskerud og Vestfold nr 5/2014.
- Jessen, Jorunn Theresia. 2014. Kommunale avlastningstilbud. NOVA-rapport 12/14.
- Jorm. A.F., Korten, A.E. og Henderson, A.S. 1987. The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 76: 465-79.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. 2015a. Brukervalg i kommunal tjenesteyting. Veileder for kommuner som ønsker å innføre brukervalg.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. 2015b. Samarbeid mellom frivillige og kommuner. Råd og veiledning til kommuner som vil inngå samarbeid med frivillige. Inspirasjonshefte.
- KORFOR. 2015. Eldres rusmiddelbruk. Alkoholbruk og alkoholrelaterte helsemessige og sosiale problemer blant eldre og helsemessige og sosiale problemer blant eldre i LAR.
- Kunnskapssenteret. 2014. Livets slutfase – om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Rapport nr. 18 – 2014.
- Landmark, Brynjar, Ingvild Kirkehei, Kjetil Gundro Brurberg og Liv Merete Reinart. 2009. Botilbud til mennesker med demens. Rapport Nr 11 – 2009. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2014. Nasjonalforeningen for folkehelsens råd til butikker og servicenæring. Se www.nasjonalforeningen.no/
- NOU 2005: 8 Likeverd og tilgjengelighet – Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle. Justis- og politidepartementet.
- NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet.
- OECD. 2015. Addressing dementia. The OECD response. *Health Policy Studies* 2015.
- Prince, M., Albanese, E., Guerchet, M. og Prina, M. 2014. World Alzheimer Report 2014: The benefits of early diagnosis and intervention. *Alzheimer's Disease International*.
- Robinson L. Dickinson, C. Rousseau N., Beyer F., Clark A., Hughes J., et al. 2014. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and Ageing* 2012;41:263-269.
- Rognstad, May-Karin, Idunn Brekke, Eva Holm, Cecilie Lindberg og Nina Lühr. 2013. Underernæring hos eldre hjemmeboende personer med demens. Sykepleien forskning nr 4, doi: 10.4220/sykepleienf2013.0137.

- Rugtvedt, Lisbet. 2013. Skam må bekjempes med kunnskap og holdninger. Tidsskrift for Den norske legeforening, nr. 23-24, 2013:133.
- Selbæk, Geir, Kirkevold Øyvind, Engedal Knut. 2007. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2007 Sep; 22 (9) :843-9.
- Selbæk, Geir og Harald A. Nygaard. 2009. Antipsykotika til eldre: Farene er kjent – forskrivningspraksis fortsetter som før. *Demens & Alderspsykiatri* vol. 13 nr.1 2009.
- Selbæk, Geir. 2014. Recent research in old age psychiatry. Landskonferansen i alderspsykiatri; 2014 30.04.2014; Bodø.
- Socialstyrelsen. 2014. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012.
- Strandli, Elin H. Aarø, m.fl. 2007. Den beste dagen på mange år. Dagtilbud for personer med demens i Grønn omsorg. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Forlaget Aldring og helse.
- Strydom Andre, Trevor Chan, Michael King, Angela Hassiotis, Gill Livingston. 2013. *Research in Developmental Disabilities* Volume 34, Issue 6, June 2013, Pages 1881–1885.
- Taranrød, Liv Bjerknes. 2011. Mellom hjem og institusjon. Rapport fra utviklingsprogrammet dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- UNECD. 2015. Dignity and non- discrimination for persons with dementia. Policy Brief.
- Van der Steen, Jenny T., Lukas Radbruch, Cees MPM Hertogh, Marike E de Boer, Julian C. Hughes, Philip Larkin, Anneke L. Francke, Saskia Jünger, Dianne Gove, Pam Firth, Raymond T.C.M. Koopmans og Ladislav Volicer. 2014. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine* vol. 28 (39) 197-209.
- Wergeland, Jon N., Geir Selbæk, Lisbeth D. Høgset, Ulrika Söderhamn og Øyvind Kirkevold. 2014. Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *International Psychogeriatrics* vol. 26 (3) 383-391.
- Westergaard, Britt-Evy og Frode Kipsgaard Larsen. 2004. Aldring hos mennesker med utviklingshemning. *Demens* vol. 8/nr. 3 2004.
- Wogn-Henriksen, Kjersti. 2012. Du må ... skape deg et liv. Avhandling for graden philosophiae doctor. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim. Psykologisk institutt.
- World Health Organization. 2015. World report on ageing and health. Publisert på: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811_eng.pdf
- Zhu, Xi-Chen, Lan Tan, Hui-Fu Wang, Teng Jiang, Lei Cao, Chong Wang, Jun Wang, Chen-Chen Tan, Xiang-Fei Meng og Jin-Tai Yu. 2015. Rate of early onset Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Ann Transl Med.* 2015 Mar; 3(3): 38.



DEMENSPLAN
2020

Utgitt av: Helse- og omsorgsdepartementet
Offentlige institusjoner kan bestille flere eksemplarer fra:
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
Internett: www.publikasjoner.dep.no
E-post: publikasjonsbestilling@dss.dep.no
Telefon: 222 40 000
Publikasjonskode: I-1170
Design og ombrekking: Gjerholm Design AS
Illustrasjon: Anne Leela, Gjerholm Design AS
Trykk: Andvord Grafisk AS
12/2015 - opplag 2.000