

Demensplan 2020

Et mer demensvennlig samfunn

Høringsdokument

Innhold

1	Innledning.....	3
2	Å leve med demens.....	4
3	Perspektiver for Demensplan 2020.....	8
3.1	Et mer demensvennlig samfunn.....	8
3.2	Åpenhet, forståelse og respekt.....	10
3.3	Bli sett som den jeg er – personsentrert tilnærming.....	10
3.4	To spor.....	11
4	Erfaringer og behov – fra Demensplan 2015 til Demensplan 2020.....	12
4.1	Forebygging.....	13
4.2	Kunnskap og kompetanse.....	15
4.3	Diagnostisering og oppfølging etter diagnose.....	18
4.4	Fleksible og differensierte aktivitets- og avlastningstilbud.....	20
4.5	Tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet.....	22
4.6	Deltakelse og involvering.....	24
5	Strategier og tiltak.....	24
5.1	Forebygging – det som er bra for hjertet er bra for hjernen.....	25
5.2	Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose.....	26
5.3	Aktivitet, mestring og avlastning.....	30
5.4	Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud.....	33
5.5	Involvering og deltagelse.....	38
6	Økonomiske og administrative konsekvenser.....	40

1 Innledning

Demensplan 2020 er først og fremst et resultat av et samarbeid med mennesker som selv har demens og deres nærmeste. De ble, sammen med lokalt ansatte og frivillige organisasjoner, høsten 2014 invitert til dialogmøter for å si hva som er viktig for dem, og hva som er de største utfordringene de møter i dagens samfunn og i helse- og omsorgstjenesten. Det ble arrangert 7 regionale dialogmøter i Oslo, Trondheim, Bergen, Stavanger, Molde, Tromsø og Hamar. Helse- og omsorgsdepartementet sto bak arrangementene, i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Helsedirektoratet. Planen bygger i tillegg på erfaringer med dagens demensplan og ny oppdatert kunnskap.

Regjeringen vil utvikle et samfunn, som tar vare på og integrerer personer med demens og deres pårørende i fellesskapene våre. Demensplan 2020 utvider derfor perspektivet fra helse- og omsorgstjenestene til å ha fokus på hele samfunnet. Et mer demensvennlig samfunn er et godt samfunn for alle. Tiltakene i planen er imidlertid i hovedsak avgrenset til de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Regjeringens felles mål er å skape brukerens og pasientens helse- og omsorgstjeneste. Det krever at brukernes egendefinerte behov står i fokus ved utvikling av tjenestene og at vi legger opp til prosesser som sikrer reell brukermedvirkning. Den erfaringskunnskap mennesker med demens og kognitiv svikt selv sitter med, er nødvendig for å finne de gode løsningene.

Deltakerne på dialogmøtene ga 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. Demens er en ikke-smittsom, kronisk og alvorlig sykdom, som har mange likhetstrekk med NCD-sykdommene (Noncommunicable Chronic Diseases). Personer som rammes av demens, har ofte et sammensatt sykdomsbilde med alvorlige funksjonstap og kognitiv svikt.

Forebyggende tiltak på befolkningsnivå er i stor grad de samme for alle disse sykdommene som har mange fellestrekk når det gjelder forebygging, behandling og rehabilitering. Demensplan 2020 bygger derfor i stor grad på NCD- strategien. Det overordnede målet er å bidra til gode og meningsfulle liv og sikre gode pasientforløp med trygg og koordinert oppfølging.

Med bakgrunn i brukeres og pårørendes behov, uløste utfordringer fra dagens plan og ny kunnskap foreslås 5 strategiske grep: Forebygging, diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose, aktivitet, mestring og avlastning, pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud, samt involvering og deltakelse. 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. Videre skal planen vektlegge tiltak som kan settes inn før det blir aktuelt med heldøgntilbud og som kan støtte og avlaste pårørende. De siste årene av livet med demens krever økt innsats for tilrettelegging av boforhold og omgivelser, 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.

Det foreslås bl.a. følgende konkrete tiltak for perioden 2016-2020:

- Spre pårørendeskoler og samtalegrupper.
- Utvikle brukerskoler.
- Utvikle og implementere modeller for systematisk oppfølging etter diagnose.
- Utvikle og implementere gode modeller for hjemmetjenester til personer med demens.
- Bygge ut aktivitetstilbud for hjemmeboende med demens med mål om lovfesting av tilbudet 01.01.2020.
- Utvikle fleksible avlastningstilbud for pårørende til personer med demens.
- Styrke den medisinske og helsefaglige oppfølgingen.
- Utvikle og spre opplæringspakke om demens for ulike samfunnssektorer.
- Gjennomføre en informasjonskampanje om demens
- Samarbeid med og støtte frivillige organisasjoner som driver lokalt informasjonsarbeid om demens.
- Gi grunnleggende opplæring i demens og opplæring i utredning og diagnostisering av demens.
- Utvikle og implementere nasjonal faglig retningslinje om demens.
- Utvikle og implementere opplæringstiltak for lindrende behandling til personer med demens.
- Bygge og modernisere omsorgsboliger og sykehjem slik at de er tilpasset personer med demens.
- Styrke forskningen på demens.

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

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

2 Å leve med demens

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. De 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 hverdagssysler. 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 pst. 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.

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.

Vi er enkeltmennesker på tross av sykdommen

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

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

Mange av de som får demens, har familie og venner som står dem nær. Mange pårørende gir uttrykk for at de opplever situasjonen som en stor belastning både på grunn av symptomene som kan være vanskelige å takle, men også fordi man kan oppleve å miste sine kjære mens de ennå lever.

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 meningsøkende personer som har innsikt i eget liv, og som strever med å beholde verdighet og selvrespekt. 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 det er å leve med demens, hva det gjør med dem som mennesker, hva de opplever som problemer og hindringer, og hva de trenger 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 demensutviklingen og den innvirkning svikten har på livene deres. I denne planen har vi benyttet flere sitater fra dialogmøtene for å illustrere disse ulike elementene.

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»

Person med demens

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 det er noe 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 vårt 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»

Person med demens

Manglende mestringsfølelse

Å leve med demens kan føre til opplevelser av nederlag og tap. Opplevelsen av å ikke få ting til, at 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 bidrar 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»

Person med demens

Både personer med demens og pårørende snakker varmt om tilrettelagte aktiviteter. Det gir innhold, mening og mestring i hverdagen. Pårørende snakker også om at tilbudet er viktig avlastning for pårørende 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»

Pårørende

Medvirkning i eget liv

Både personer som selv har demens og andre i samfunnet, opplever at demensutviklingen gradvis reduserer personens mulighet til å bestemme over eget liv. For mange er dette noe av det vanskeligste å akseptere. Flere opplever også i tidligere faser av demensutviklingen å bli snakket over hodet på eller at beslutninger tas uten at de opplever seg tilstrekkelig involvert. Det er viktig for selvrespekten og verdigheten 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»

Person med demens

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»

Person med demens

Utviklingen av demens kan medføre store belastninger for de pårørende 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 hverandre nærmere, tiden sammen er verdifull og meningsfull, og de kan ønske å være nære støttespillere for personen som har demens. Like fullt er det en erkjennelse at de fleste pårørende opplever at usikkerheten og omsorgsbelastningen tærer over tid og ofte resulterer i egne helseproblemer for pårørende. 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»

Pårørende

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. Søkelyset bør derfor i like stor grad rettes mot omgivelsene, som mot egenskaper 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 bl.a. 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.

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 f.eks.:

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

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

Kilde: http://www.nasjonalforeningen.no/Et+mer+demensvennlig+samfunn.b7C_wZbWWU.ips

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 utformingen 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, og som kan fungere bra både for mennesker med og uten nedsatt funksjonsevne.

Universelle løsninger trekker oppmerksomheten bort fra den enkeltes funksjonsnivå. På den måten reduseres den hjelpeløshet 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. Nøytral design og farger gir ifølge forskning færre katastrofereaksjoner og lavere medikamentbruk (Dalsbø et al 2014). For å unngå at bomiljøet forsterker sykdomsutviklingen og reduserer mestringsevnen, bør det legges vekt på slike forhold både ved tilpasning av egen bolig og utbygging av omsorgsboliger og sykehjem.

Arbeid

For de 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 stå i arbeid lengst mulig.

Arbeidstakere med demens bør behandles som andre arbeidstakere med sykdom og nedsatt funksjonsevne. Åpenhet og et godt samarbeid mellom 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 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.

IKT og velferdsteknologi

IKT-teknologi 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 tilpasset kognitiv svikt og GPS-basert varslingsteknologi 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 3.2 Norges første demensvennlige kjøpesenter

AMFI Moss ble Norges første demensvennlige kjøpesenter, etter at alle ansatte hadde fått opplæring i hvordan de skulle bistå kunder med demens. Kjøpesenteret har deltatt i Moss sin satsing på å bli en mer demensvennlig kommune, med inspirasjon fra Skottland.

Kommunen benyttet bl.a. Nasjonalforeningen for folkehelsen sitt tipshefte med 10 gode råd til butikker og servicenæring:

- 1) Snakk tydelig
- 2) Ha et åpent kroppsspråk
- 3) Lytt med godvilje
- 4) Finn et passende sted
- 5) Hjelp til å håndtere penger
- 6) Bistå med å finne veien
- 7) Finn frem varer
- 8) Vis respekt
- 9) Gjør ting forutsigbart
- 10) Hver dag er annerledes

Se 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”

Pårørende

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 – personsentrert tilnærming

”Vi har masse ressurser, unntatt hukommelse”

Person med demens

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

rettighetene til personer med demens. 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. Det innebærer å ta hensyn til hvordan verden oppleves for personen med demens og legge til rette for at personen kan bruke ressursene sine. Personen med demens skal få oppleve tilhørighet, få hjelp til å holde fast på sin identitet, få støtte når hun eller han trenger det, og oppleve at dagene inneholder meningsfylt aktivitet og beskjeftigelse. Personen med demens skal oppleve at hun eller han er et verdsatt medlem av fellesskapet.

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 nasjonale 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 77 158 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. Om lag 84 % av de som bor i sykehjem har demenssykdom, og over 40 % av dem som er over 70 år og får hjemmetjenester har demens. Hvis vi slår sammen disse tallene, er det i dag om lag 71 000 personer med demens blant hjemmeboende tjenestemottakere og sykehjemsbeboere. 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.

Selv om demens sjelden forekommer før pensjonsalderen, er det sannsynlig vis over 4 000 personer under 65 år som har demens i Norge.

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 det blir flere eldre de neste 10-årene, vil antallet med demens likevel øke betydelig.

En ny norsk studie om samfunnsøkonomi og demens beregner at en person med demens gjennomsnittlig koster samfunnet 362 800 kroner per år. Det innebærer at de totale kostnadene er på ca. 28 mrd. kroner pr år.

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 for 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 bygger på innspill fra brukere og pårørende, frivillige og ansatte, erfaringer fra Demensplan 2015 og ny kunnskap. Helsedirektoratet gjennomførte i oktober 2014 en nasjonal kartlegging av kommunenes tjenestetilbud til personer med demens, med særlig vekt på satsningsområder og tiltak i Demensplan 2015. Det er også 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. Sist, men ikke minst, er bruker- og pårørendeerfaringer et viktig kunnskapsgrunnlag. Kunnskapsgrunnlaget for denne planen er således både erfarings- og forskningsbasert.

På denne bakgrunn identifiserer Demensplan 2020 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 involverin.,

Disse hovedutfordringene er i all hovedsak overlappende med utfordringsbildet som ligger til grunn for NCD- strategien. 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.

4.1 Forebygging

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. Vi kan ikke stoppe aldringen eller endre genene våre. En tredje viktig risikofaktor er imidlertid livsstil og levekår, og denne har vi større mulighet til å påvirke. 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).

Forebygging er viktig for individet, fordi utviklingen av demens kanskje kan utsettes eller bremses. Forebygging er også viktig for samfunnet. Ved å forskyve demensdebuten med fem år, kan forekomsten av demens reduseres betydelig.

Mye tyder på at gode levekår og en sunn livsstil reduserer risikoen for demens, og at det sannsynligvis også har positive effekter for personer som allerede har utviklet demens. Det er påvist sammenhenger mellom demens og levekår i alle livets stadier. Personer med lav utdanning, høyt blodtrykk, samt røyking og diabetes, har vist seg å ha høyere risiko for å utvikle demens enn andre.

Demens deler mange risikofaktorer med andre kroniske ikke-smittsomme sykdommer som diabetes og hjerte- og karsykdommer. Samtidig har personer med en eller flere av disse sykdommene også større risiko for å utvikle demens.

Skal NCD-sykdommer og demens forebygges, må tiltak iverksettes på samfunns-, gruppe- og individnivå. Å utjevne levekår er et hovedinnsatsområde. Bakgrunnen for samhandlingsreformen var en erkjennelse av at strukturen i helse- og omsorgstjenesten i for liten grad har vært tilpasset pasienter med kroniske sykdommer. Helse- og omsorgstjenesten legger sterk vekt på diagnostisering og behandling av sykdom og senkomplikasjoner. Det legges mindre vekt på å fremme helse og forebygge helseproblemer. Det er både behov for tverrsektorielle befolkningsrettede tiltak 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. Redusert allmenntilstand på ett område får gjerne konsekvenser for andre områder.

Forebygging av funksjonsfall er av stor betydning for å kunne mestre hverdagen best mulig. Behovet for sekundærforebygging knytter seg bl.a. til fallforebygging, sosial og kognitiv trening, ernæring, personlig hygiene og tannhelse, syn, hørsel og generell velvære.

Fall er den hyppigste ulykkestypen hos eldre. Opptil 30 pst. av personer over 65 år som bor hjemme faller hvert år, og en enda større andel faller etter fylte 75 år. Skader etter fallulykker har store personlige omkostninger for den enkelte og store økonomiske konsekvenser for samfunnet. Skadenes alvorlighetsgrad øker med alderen, og flere studier peker på at demens og annen kognitiv svikt øker risikoen for fall. Fallskader kan forebygges, men ulike målgrupper krever ulike forebyggende tiltak (Helsedirektoratet 2013).

Fysisk aktivitet er viktig for å bevare best mulig motoriske funksjoner, hindre unødig skade og skrøpeligheit og bevare best mulig fysisk helse og funksjonsnivå. God fotpleie og godt fottøy er en forutsetning for å stimulere til fysisk aktivitet.

Det er også viktig å iverksette tiltak som ivaretar og stimulerer den friske delen av hjernen. Sosial stimulering og kognitiv trening, som f.ekse. dagaktivitetstilbud, kan bidra til økt grad av mestring og mening.

Undersøkelser viser at personer med demens er svært utsatt for underernæring (Rognstad et. al 2013). Dette fører til unødvendig økt sykdomsbyrde. Forberedelse til måltider er viktig for å stimulere sanser og for å fremme matlysten hos den enkelte. Videre kan situasjonen rundt måltidet som f.eks. å spise alene, påvirke matinntaket. God tannhelse er en forutsetning for å få en positiv opplevelse av måltidet. Det kan også være behov for å fjerne hindringer som vanskeliggjør måltidet, som f.eks. distraksjoner eller urolige omgivelser (Berg 2012). Videre er det viktig å ha kunnskap om hva som er naturlige konsekvenser av sykdomsutviklingen, slik som redusert appetitt og manglende sultfølelse. Det er mye ubrukte ressurser i samfunnet. Mange kvinner og menn har erfaring med sosiale og kulturelle aktiviteter, bl.a. knyttet til mat og måltidsfellesskap. Slik kunnskap kan brukes aktivt til beste for den enkelte, for institusjonen og/eller for et nabolag der rammene rundt personen med demens er trygge og forutsigbare.

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.

En rapport fra regionalt kompetansesenter for rusmiddelforskning (KORFOR 2015) viser at vedvarende risikofylt alkoholbruk kan påvirke kognitiv fungering og bidra til utvikling av demens. Hos eldre er forekomsten av demens nesten fem ganger høyere hos alkoholikere sammenlignet med personer med demens som ikke har et alkoholproblem. Samtidig viser studier at et moderat inntak av alkohol kan virke forebyggende på utvikling av Alzheimer sykdom og vaskulær demens. Det fremgår av rapporten at kognitiv svikt som følge av for høyt alkoholbruk 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 ses i sammenheng med arbeidet med en ny opptrappingsplan for rusfeltet.

Syn og hørsel er for mange grunnleggende for å oppleve og for å ha kontakt med verden rundt seg. Det kan være avgjørende å få bistand til brillepuss og tilpasning og vedlikehold av høreapparat. For personer med langkommet demens kan det være vanskelig eller umulig å

ytre disse behovene. Ansatte i tjenestene må derfor ha en spesiell oppmerksomhet på disse behovene.

For mange er det å miste førerkortet et vanskelig tema. Det er viktig at slike vurderinger håndteres på en god måte slik at tillitsforholdet mellom pasient og fastlege ikke utfordres ved slike beslutninger.

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, deres 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.

Opplysnings- og informasjonsarbeid

Demensplan 2015 har bidratt til økt oppmerksomhet om demens. Nasjonale og lokale medier, fagmiljøer, frivillige organisasjoner, fagkonferanser, pårørendeskoler, Helsedirektoratets 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 alvor 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 om demens. 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 78 pst. av landets kommuner. I tillegg til pårørendeskolene gir tiltakene Møteplass for mestring tilbud 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

«Hjemmetjenesten har for lite kompetanse. Det nytter ikke å si at når han ikke vil - så bare går jeg. De som kommer må være kompetente til å klare å få utført hjelpen likevel»

Ansatt i tjenestene

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, bl.a. 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 pst. av kommunene. I løpet av planperioden er over 20 000 deltakere registrert. ABC-modellen når imidlertid ikke ut til vikarer og deltidsansatte over kortere tid. Opplæringsverktøyet Dette må jeg kunne er utarbeidet for å nå denne gruppen. Videre er det i utviklingsprogrammet om miljøbehandling, som startet opp i 2008, 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.

ABC-opplæringen kan beskrives som en suksess. Likevel har flertallet av de ansatte i tjenestene ikke gjennomført ABC-opplæringen. Det er flere ufaglærte som ikke får anledning til å delta i opplæringen. 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 på kort tid 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, hvor forekomsten av personell uten utdanning er høyere både i sykehjem og i hjemmetjenestene.

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. På enkelte møter har både ansatte og pårørende vært opptatt av at det er et behov for mer kunnskap om lovhjemler for tvungen helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse. For å bedre samhandlingen innad i og mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenesten, er det også behov for IKT-løsninger med gode beslutningsstøtteverktøy, basert på nasjonale retningslinjer.

Demens må inn i alle helse- og velferdsutdanningene og få en større plass i de medisinske utdanningene. 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 i allmennlegespesialiteten. Andre peker på behovet for mer kompetanse om ernæring, tilpasset aktivitet og medisiner og om hvordan pårørende best kan ivaretas. Det er også behov for økt kulturell forståelse og kompetanse om personer med minoritetsspråklig som har utviklet demens og personer med 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 satsningsområde, 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, psykisk helse og rusforskning. De øremerkede midlene til omsorgsforskning gjennom Norges forskningsråd er i 2015 på til sammen 45 mill. kroner, av disse skal minst 5 mill. kroner benyttes til demensforskning. Videre er Senter for omsorgsforskning etablert med ansvar for å utvikle og spre ny kunnskap i 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 samordnede instans mellom nasjonale og internasjonale miljøer, bl.a. gjennom deltakelse i EUs fellesprogram Alzheimer og andre nevrodegenerative sykdommer (Joint Programming on Neurodegenerative Disease Reserch, JPND). I tillegg har Nasjonalforeningen for folkehelsen med midler fra TV-aksjonen, startet et 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. Vi er likevel ikke nærmere 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 riktige. Manglende kunnskap om forekomst gjør fortolkningen av andre data vanskelig, og vil kunne være en vesentlig begrensning for langsiktig planlegging av tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende.

4.3 Diagnostisering og oppfølging etter diagnose

En diagnose gir pasienter, pårørende og hjelpeapparatet en realistisk 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. 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 målsetning at den enkelte bruker skal være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens. Dette målet er ikke nådd, da det fortsatt er et betydelig antall sykehjemsbeboere og hjemmeboende personer med tegn på kognitiv svikt, som ikke er utredet for demens. Vi vet at det er store mørketall når det gjelder demensdiagnose, og at langt flere trolig har sykdommen uten at de har fått en diagnose. Nyere undersøkelser viser at det fortsatt er opptil 50 pst. av alle beboere i sykehjem med sikre tegn på demens som ikke er blitt diagnostisert.

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”

Pårørende

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 krevende 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. Dette kan være nedsatt konsentrasjon, problemer med hukommelse, liten evne til å være fleksibel og svekket evne til å ta initiativ. Tilsvarende kan observeres hos personer med hjernesvulst, men disse tilfellene bør kunne utelukkes med MR/CT. Et viktig kriterium for å kunne stille en demensdiagnose er at symptomene har vedvart i minst 6 måneder, noe som utelukker forbigående tilstander dersom personen får riktig behandling.

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.

De vanligste formene for demens utredes i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Når utredningen er komplisert eller når den kommunale helse- og omsorgstjenestene ikke har nødvendig kompetanse eller ressurser, skal pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten.

Det er fortsatt en stor utfordring å sikre gode samhandlingsrutiner mellom tjenestenivåene for utredning og diagnostisering av demens. Samtidig er det betydelig mangel på kompetanse på begge nivåer.

Oppfølging etter diagnose

”Oppfølging er alfa og omega etter en diagnose”

Deltaker på dialogmøte

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.

Mangelfull oppfølging etter diagnostisering kan ha store konsekvenser både for personen som har demens og for deres pårørende. Flere har omtalt denne perioden som et sort hull.

Mangelfull oppfølging kan føre til depresjon, 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 knyttet til hjerte-kar og lunger, samt diabetes og kreft, hvor også alder er en risikofaktor. Videre utfordrer den kognitive svikten oppfølging av mer banale infeksjoner, stoffskiftesykdom og ernæringssvikt, som igjen påvirker den kognitive funksjonen.

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, opptrening av nye vaner, tilpasning av bolig eller bruk av velferdsteknologiske hjelpemidler.

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.

Kommunene har frihet til å organisere sine tjenester slik de finner det mest hensiktsmessig. Mange kommuner har valgt å organisere koordinering og oppfølging av personer med demens og deres pårørende i demensteam og/eller ved å ansette en demenskoordinator. Teamene har ulike oppgaver og ansvar, og noen begrenser seg til å bistå fastlegen ved utredning av demens.

4.4 Fleksible og differensierte aktivitets- og avlastningstilbud

”Jeg ønsker å bidra. Det er lykke”

Person med demens

I Demensplan 2015 er dagtilbud og tilrettelagte aktiviteter 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 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 2100 plasser i perioden 2012-2014. Det er lagt til rette for ytterligere 1070 plasser i 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).

Resultater fra den nasjonale kartleggingen av tjenestetilbudet til personer med demens viser at det er har skjedd store endringer i tilbudet de siste fire årene. Ved kartleggingen i 2010/2011 hadde 43,7 pst. av kommunene et tilrettelagt dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens. I den nasjonale kartleggingen i oktober 2014 rapporterte 71 pst. av kommunene at de hadde et slikt tilbud. Tall fra 2014 viser at om lag 17 pst. av de hjemmeboende med demens har et dagaktivitetstilbud mot kun 9,3 pst. av hjemmeboende i 2010. Det er imidlertid fortsatt mange som mangler et aktivitetstilbud. Samtidig er de eksisterende tilbudene ofte lite fleksible og i varierende grad tilpasset og tilrettelagt for personer med demens.

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. Flere personer med demens trakk fram behovet for mer fysisk aktivitet

og aktiviteter som oppleves meningsfulle for den enkelte. Det er behov for mer aktivitet både i sykehjem og i hjemmetjenestene. Mange påpekte behovet for flere 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. 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.

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

”Vi henvendte oss til Nasjonalforeningen. Og nå har jeg fått turvenn. Og vi har det veldig hyggelig sammen. Det burde flere få vite om”

Person med demens

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. Videre benytter en del kommuner sykehjem som den vanligste avlastningsformen til hjemmeboende eldre med demens.

Avlastning

”Det var lite snakk om hva som kunne avlaste meg”

Pårørende

Å være familieomsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for 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 som oppfølging av Meld. St. 29 (2013-2014) Morgendagens omsorg, der det bl.a. 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 man kan kombinere omsorgsoppgaver med et yrkesaktivt liv, få egentid og fortsette med sosiale aktiviteter. Mange pårørende har behov for avlastning på kvelds- og nattestid, bl.a. for å sikre tilstrekkelig søvn og hvile. Det er behov for mer fleksible og differensierte avlastningstilbud både hva gjelder rammer og innhold i tilbudet.

4.5 Tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet

For å kunne gi gode tjenester som er tilpasset den enkeltes ønsker og behov, er det viktig å kartlegge og beskrive den enkeltes livs- og sykdomshistorie. Dette krever tid, kompetanse og at det legges til rette for å utvikle ulike løsninger og alternativer.

Persontrentert tilnærming innebærer å ta hensyn til hvordan verden oppleves for personen med demens og legge til rette for at personen kan bruke ressursene sine. Tilnærmingen legger vekt på kjennskap til personens livshistorie, personlighet, helsetilstand og vaner i tillegg til den kognitive svikten demens medfører. Tilnærmingen danner grunnlag for tilpassede tjenester som aktivitet, behandling og systematisk oppfølging, rehabilitering, bistand til hverdagsfunksjoner og palliativ behandling. Dette er viktig både for tjenester som ytes i personens eget hjem eller omsorgsbolig, eller om personen bor på sykehjem.

Tilbud til hjemmeboende personer med demens

En stor andel av personer med demens og kognitiv svikt bor i egne hjem, og familien yter i hovedsak all vesentlig hjelp til disse.

Undersøkelser tyder på at hjemmetjenesten ofte er lite oppmerksom på personer med demens, og at utredning og oppfølging mange steder er tilfeldig. Mulige årsaker 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 diagnostisering og 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.

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 velferdsteknologi som et godt hjelpemiddel, 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 er at sykehjemsplasser og omsorgsboliger bygd, renovert eller modernisert med tilskudd fra Husbanken, skal være tilpasset og tilrettelagt for mennesker 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.

Gjennom investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser i sykehjem og omsorgsboliger er det i perioden 2008-2014 innvilget tilskudd til bygging og modernisering av 9876 boenheter, fordelt på henholdsvis 4431 plasser i omsorgsbolig og 5445 plasser i sykehjem. I 2015 er det lagt til rette for å kunne innvilge tilskudd til om lag 2500 enheter.

Den nasjonale kartleggingen av tjenestetilbudet til personer med demens i 2014 viser at om lag 25 pst. av plassene i sykehjem var i skjermede enheter for personer med demens og ca. 87 pst. av kommunene oppga at de hadde slike skjermede enheter i sykehjem. Antall plasser i bokollektiv for personer med demens har også økt med om lag 10 pst. de siste årene. 24 pst. av kommunene rapporterte at de har slike tilrettelagte plasser i bokollektiv.

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

Det er videre nødvendig å bedre innholdet i tjenestetilbudet i dagens sykehjem. En personsentrert tilnærming bør ligge til grunn for tilbudet både i hjemmetjenesten og i sykehjem. Behovet for meningsfulle aktiviteter for den enkelte og god medisinsk oppfølging ble løftet fram på dialogmøtene. Flere pårørende fortalte også om dårlige erfaringer med sykehusopphold mens deres nærstående var sykehjemsbeboer. Mange mente også at spesialisthelsetjenesten ikke har tilstrekkelig kompetanse på demens og at samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og sykehjemmet er mangelfull.

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 det er behov for mer kompetanse om palliasjon og omsorg ved livets slutt hos ansatte på sykehjem. Slik kompetanse bidrar til å redusere antall sykehusinnleggelse, forkorte sykehusopphold og redusere bruk av høyteknologisk behandling (Helsedirektoratet 2015, Kunnskapssenteret 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 sykehjemsinnleggelse og helsekostnader for mennesker med kognitiv svikt og demens (Kunnskapssenteret 2014, Robinson et al. 2012).

4.6 Deltakelse og involvering

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 de kommunale 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 personer med demens 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.

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

Brukermedvirkning på systemnivå er også et viktig element i vårt demokrati.

Interesserorganisasjoner er talspersoner for brukergrupper, og det er viktig å anerkjenne interesserorganisasjonenes rolle i utviklingen av gode tjenester.

5 Strategier og tiltak

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

- 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.
- Involvering og deltakelse.

Hovedgrepene er i tråd med hovedinnsatsområdene i NCD- strategien. Strategiene i planen følger en forløpstankegang, der de ulike strategiene i stor grad omhandler ulike faser i forløpet.

5.1 Forebygging – det som er bra for hjertet er bra for hjernen

Langsiktig strategi

Selv om en sunn livsstil ikke er en garanti for å unngå demens, har både individet og samfunnet mye å hente på å iverksette tiltak knyttet til kosthold, fysisk aktivitet og levekår. Å forebygge kroniske, ikke-smittsomme sykdommer, er også å forebygge demens.

Befolkningens helse skapes ikke først og fremst i helse- og omsorgstjenesten, men i samfunnet forøvrig. Folkehelsearbeidet er et ansvar på tvers av sektorer og samfunnsområder. Også for forebygging av demens er sektorovergripende tiltak avgjørende. Det er dokumentert at samfunnsmessige og miljømessige forhold som utdanning og oppvekst, arbeid, boligforhold, økonomisk trygghet, sosial aktivitet og støtte, samt nærmiljø har betydning for befolkningens helse generelt og utvikling av NCD- sykdommer og demens spesielt. Folkehelsearbeid handler derfor både om å redusere risiko for sykdom og om å fremme livskvalitet og trivsel, f.eks. gjennom deltakelse i sosialt fellesskap som gir tilhørighet og opplevelse av mestring. Det skal iverksettes tiltak som ivaretar og stimulerer den friske delen av hjernen. Sosial stimulering og kognitiv trening, som f.eks. dagaktivitetstilbud, kan bidra til å økt livskvalitet og mening i hverdagen. Det vises til konkrete tiltak i Meld. St. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter.

Tiltak i planperioden 2016-2020

NCD-strategien (2013-2017) som virkemiddel for å forebygge demens

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.

Alzheimer's Disease International formulerer det slik: "Det som er bra for hjertet, er bra for hjernen".

Forebygging av ikke-smittsomme sykdommer krever innsats både fra individet og fra samfunnet. Røykeslutt, et sunt kosthold, regelmessig fysisk aktivitet, kognitiv stimulering, et moderat alkoholforbruk, få sjekket blodtrykk og kolesterol, samt å oppsøke sosiale sammenhenger og aktivitet, vil være viktige strategier for personer som ønsker å ta grep for å forebygge ikke-smittsomme sykdommer.

Samtidig vet vi 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. I tillegg til generelle befolkningsrettede tiltak, legger NCD-strategien derfor 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 pst. 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.

Fallforebygging

Et hoftebrudd for gamle mennesker kan gi betydelig reduksjon i helse og livskvalitet, høy dødelighet og store kostnader for helse- og omsorgstjenesten. Arbeidet med forebygging av fallulykker vil bli intensivert, og målet er å oppnå 10 pst. reduksjon i antall hoftebrudd innen 2018. 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).

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.

5.2 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.

Den norske modellen for diagnostikk og utredning forutsetter samhandling og oppgavedeling mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten har sentrale oppgaver både knyttet til utredning, diagnostisering og behandling av demens. Diagnostikk er en flerfaglig 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.

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 brukernetverk.

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 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 eventuell IP.

Tiltak i Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet, skal gi bedre forebygging, tettere oppfølging av personer med kronisk sykdom, styrket egenmestring og bedre medisinsk og helsefaglig oppfølging av brukere med store og sammensatte behov. Gjennom oppfølgingen av meldingen skal det legges til rette for en mer teambasert helse- og omsorgstjeneste. Et sentralt tiltak er å legge til rette for primærhelseteam. Dette er team med ansvar for grunnleggende helsetjenester til hele befolkningen. Primærhelseteam muliggjør et bredere og mer samordnet tilbud, bedre tilgjengelighet og riktigere bruk av personellressursene. Fastlegene vil få bedre tid til å ta seg av brukere og pasienter med store og sammensatte behov og komplekse medisinske problemstillinger. Samtidig vil andre medlemmer av teamet bidra til tettere og mer helhetlig oppfølging av brukerne og pasientene og deres pårørende over tid. Dette vil bl.a. kunne gi bedre tjenester til personer med demens og deres pårørende, og legge til rette for bedre oppfølging og opplæring.

Gjennom meldingen vil regjeringen styrke den psykiske helsetjenesten i kommunene bl.a. ved rekruttering av flere psykologer. En styrket psykologisk kompetanse i kommunene legger til rette for at flere kan diagnostiseres i kommunene og for at personer med demens og deres pårørende kan få raskere hjelp til å håndtere de psykiske helseutfordringer som kan følge av en slik diagnose.

Gjennom meldingen vil regjeringen også styrke tilbudet til brukere og pasienter med de største og mest sammensatte behovene for kommunale helse- og omsorgstjenester. Disse personene har behov for tett samhandling mellom fastleger og hjemmesykepleie, og strukturert oppfølging med utgangspunkt i en behandlingsplan utformet i samråd med bruker og pårørende. Det vises til Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet for omtale av andre tiltak.

Legemiddelhåndtering er en krevende oppgave for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Undersøkelser viser at beboere i sykehjem bruker svært mange ulike medikamenter og at nesten $\frac{3}{4}$ av pasientene får psykofarmaka. Det er helt nødvendig at alle virksomhetene som deltar i medisinerings 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 den nye stortingsmeldingen om legemidler varsler regjeringen at den vil forskriftsfeste kommunenes plikt til å foreta systematiske legemiddelgjennomganger av beboere i sykehjem, som i all hovedsak er personer med demens.

Det ble 2009 iverksatt et nytt regelverk som omhandler helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse (§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 kommunale helse- og omsorgstjenesten, sikre bedre informasjon om tvangsbruk og utvikle en mer enhetlig registreringspraksis. Helsedirektoratet har utviklet et omfattende opplærings- og veiledningsmateriell 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.

Tiltak i planperioden 2016-2020

Kompetanseheving – Utredning og diagnostisering

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

Utredning og diagnostisering er videre et sentralt tema i det pågående arbeidet med utvikling av retningslinje for tjenestetilbudet til personer med demens.

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 erfaringer fra Skottland 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 skal erfaringene fra pilotprosjektet spres til andre kommuner. Utviklingen av pilotprosjektet skal involvere brukere og pårørende.

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.

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.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- 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 det medisinske og helsefaglige tilbudet til personer med demens være styrket, bl.a. gjennom læringsnettverk for helhetlig pasientforløp.
- Skal personer med demens som har behov for flere og koordinerte tjenester få tilbud om koordinator og individuell plan.
- Skal nasjonal faglig retningslinje om demens være utviklet og implementert.

Boks 5.1 Likpersonsarbeid

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.

Se www.nasjonalforeningen.no/.

Boks 5.2 Madkulturen.dk organiserer aktivitetstilbud med mat i sentrum

Den danske stiftelsen Madkulturen har utviklet et konsept og en dreiebok for hvordan matkultur, smak, hvilken kvalitet råvarene har og hvor og når vi spiser sammen og med hvem. Eldre spiser mer f.eks. ved å være med på matlagingen. Fellesskapet omkring måltidet er også avgjørende. Derfor kan matverksteder på arenaer hvor eldre generelt, og personer med demens spesielt, befinner seg være en god løsning.

Se www.madkulturen.dk.

5.3 Aktivitet, mestring og avlastning

Langsiktig strategi

De fleste ønsker å leve lengst mulig i eget liv, enten det handler om å fortsette å bo hjemme, leve sammen med ektefelle og familie, delta i de samme sosiale og kulturelle aktiviteter og sammenhenger som før, dyrke samme interesser, holde fast på eget livssyn og verdier, fortsette samme hverdagsrytme og eventuelt fortsette i arbeid en stund til.

Dette krever åpenhet og uformelle ”avtaler” med de sosiale omgivelsene. Familie, venner, arbeidsplasser, foreningsliv og nærbutikk må få informasjon og kunnskap om hvordan de best kan forholde seg og legge til rette for fortsatt deltakelse på tross av sykdom og økende funksjonstap.

Boks 5.3 Livsarket mitt

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

Elektronisk utgave, se www.ergoterapeutene.org.

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 og gi støtte og avlastning til pårørende. Rehabilitering kan bidra til å bedre funksjonsnivå og gi økt mestring. Forebyggende hjemmebesøk og tilbud om hverdagsrehabilitering kan hjelpe personer med demens til å kunne bo lengst mulig i eget hjem. Gjennom satsingen på velferdsteknologi skal personer med demens få større bevegelsesfrihet og pårørende større trygghet.

For at personer med demens skal gis mulighet for å leve et godt liv med demens er det viktig at sosiale, fysiske og kulturelle 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. Fremtidens aktivitets- og avlastningstilbud må tilpasses den enkelte og bygges ut som en del av det totale tjenestetilbudet i kommunene. Pårørende må sikres avlastning og støtte. Gjennom pårørendeprogrammet utvikles det mer fleksible avlastningsordninger, samt arenaer for mer formalisert samspill mellom brukere og pårørende og de som leverer helse- og omsorgstjenester.

Aktivitetstilbud er en sentral del av tjenestetilbudet for å støtte hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. 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.

Gjennom handlingsplan for Inn på tunet skal det tilrettelegges for aktiviteter knyttet opp til gårdsbruk og livet og arbeidet der. Brukerne kan få bruke sine mentale og fysiske ressurser på en mangfoldig måte. Det er økende interesse for denne type tilbud, og det bør være rom for flere slike tilbud de nærmeste årene. Dette forutsetter et nært samarbeid mellom kommuner og tilbyderne av tjenestene og en styrking av kommunenes bestillerkompetanse på området.

Boks 5.4 Inn på tunet kan skape gode opplevelser og mestring for personer med demens

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 kommuner 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 kompetansetjeneste 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.

Se <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/handlingsplan-for-inn-pa-tunet/id735254/>.

Det er viktig at det tilbys et tilpasset kulturtilbud på arenaer der de eldre befinner seg i dagliglivet. Den kulturelle spaserstokken bidrar til å legge til rette for økt samarbeid mellom kultursektoren og omsorgssektoren generelt, og innenfor demensomsorgen spesielt. Målet er å utvikle gode kunst- og kulturprosjekter lokalt innenfor et mangfold av sjangre og uttrykk.

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 5.5 Aktivitetsvenn i regi av Nasjonalforeningen for folkehelsen

Aktivitetsvennordningen til Nasjonalforeningen er et godt eksempel på hvordan frivillige kan bidra. Fritidsaktiviteter og gode opplevelser har positiv effekt for livskvaliteten til mennesker med demens. Mange gir uttrykk for at det er vanskelig å fortsette med aktiviteter som har vært en viktig og lystbetont del av hverdagen tidligere. Gjennom frivillig innsats kan personer med demens få muligheten til en mer innholdsrik hverdag. Aktivitetsvenn representerer et supplement til kommunale tjenester, og skal ikke erstatte kommunale tilbud. Nasjonalforeningen for folkehelsen erfarer at mange ønsker å gjøre en frivillig innsats for mennesker med demens, og gjennom Aktivitetsvenn ivaretas dette engasjementet. Alle frivillige får opplæring og veiledning, noe som bidrar til trygghet i rollen som aktivitetsvenn. Frem mot 2018 er Aktivitetsvennordningen organisert som et prosjekt med mål om å bli et bærekraftig og permanent tilbud.

Se www.nasjonalforeningen.no/.

Boks 5.6 Møteplass for mestring og Tid til å være ung

Møteplass for mestring er et kurstilbud til personer som har fått en demensdiagnose før fylte 65 år. Personen med demens deltar sammen med en pårørende. Deltakerne får informasjon om demens, og de får tilbud om gruppesamtaler, aktiviteter og sosialt samvær. Målsetningen er å bidra til at yngre personer med demens og deres pårørende får informasjon, kunnskap og veiledning til å håndtere en ny livssituasjon. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen har arrangert tilbudene som et tiltaket i Demensplan 2015.

Tid til å være ung er et helgekurs for ungdom som har en mor eller en far med demens. Kurset består av undervisning, samtalegrupper, felles aktiviteter og sosialt samvær. Målsettingen med helgekurset er å gi informasjon og støtte til ungdommen. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen har arrangert tilbudene som et tiltaket i Demensplan 2015.

Se www.aldringoghelse.no.

Boks 5.7 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.

Se www.bymisjon.no.

Tiltak i planperioden 2016-2020

Aktivitetstilbud

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. 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 legges vekt på å utvikle mer fleksible og differensierte tilbud.

Avlastning

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 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

viderføres. 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 og ideelle aktører.

Samarbeid med frivillige

I samarbeid med Frivillighet Norge og KS skal Helse- og omsorgsdepartementet utarbeide en strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet. Strategien skal legge til rette for et systematisk og godt samarbeid mellom offentlig og frivillig, bidra til økt frivillig arbeid og redusere ensomhet.

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

Regjeringen øker støtten til frivillige organisasjoners arbeid med å forebygge ensomhet hos eldre og legge til rett for økt sosial kontakt og fysisk aktivitet. Det er også bevilget midler til utvikling og utprøving av teknologiske verktøy som kan mobilisere pårørende og bidra til samhandling mellom generasjonene og til at eldre og pårørende kan vedlikeholde og opprettholde sosiale nettverk.

Boks 5.8 Demenslinjen i regi av Nasjonalforeningen for folkehelsen

På Demenslinjen svarer helsepersonell med taushetsplikt på spørsmål om demens og gir råd og hjelp videre. Demenslinjen har telefonnr. 23 12 00 40, og er åpen mandag til fredag fra kl. 9 til 15. Demenslinjen svarer også på spørsmål pr e-post til demenslinjen@nasjonalforeningen.no.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- Skal kommunenes plikt til å tilby et tilrettelagt aktivitetstilbud for personer med demens være lovfestet.
- 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.

5.4 Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud

Langsiktig strategi

Demens krever, på lik linje med NCD-sykdommene, innsats og kontinuitet fra diagnosen stilles og gjennom hele forløpet. Det er utfordringer knyttet til å etablere gode strukturer og kompetanseoppbygging både i de kommunale helse- og omsorgstjenestene og i spesialisthelsetjenesten.

Ansatte i alle ledd må ha kunnskap om demens. Regjeringen vil gjennomføre et kompetanseløft for å bidra til faglig sterke kommunale helse- og omsorgstjenester og sikre at

sektoren har tilstrekkelig og kompetent bemanning. Strategier og tiltak i Kompetanseløftet 2020 vil bli presentert i forbindelse med statsbudsjettet for 2016. Der er behov for et bedre kunnskapsgrunnlag for å planlegge, utvikle og forbedre tjenestene til personer med demens og bidra til å løfte statusen knyttet til å arbeide med personer med demens i helse- og omsorgstjenestene. Helse- og omsorgsdepartementet vil derfor prioritere helse- og omsorgstjenesteforskning med spesiell vekt på demens.

De siste årene av livet med demens krever økt fokus på tilrettelegging av boforhold og omgivelser, ernæring, pleie, smertelindring og palliativ behandling. Mange får problemer med å ta til seg nok føde. Det er derfor viktig å skape gode opplevelser rundt måltider og unngå lang nattfaste. Smertebehandling har vist seg å gi god effekt. I kombinasjon med miljøarbeid og fysisk, kulturell og sosial aktivitet reduseres atferdsproblemer, angst og uro. Erfaring viser at behov for psykofarmaka dermed blir betydelig mindre. 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.

Boks 5.9 Bevegelse fra hjertet

Bevegelse fra hjertet er et prosjekt og en metode som benytter blant annet dans, bevegelse, musikk, sang og berøring i kommunikasjon med mennesker med demens. Metoden kan brukes av ansatte, pårørende og andre faggrupper/personer som er i kontakt med personer med demens. Prosjektet er drevet av Stiftelsen Kirkens Bymisjon, og har mottatt finansiell støtte over Demensplan 2015.

Se www.bymisjon.no/bevegelsefrahjertet/.

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 god og helhetlige tilbud til personer med demens og deres pårørende. Det vises til omtale under kapittel 5.2 i meldingen.

Demensplan 2020 legger til grunn tidligere kunnskap om at små og oversiktlige bofellesskap med få beboere er gunstig for personer med demens, for å unngå at bomiljøet forsterker symptomer og sykdomsutvikling og reduserer mestringssevnen. Botilbud som bygges for de 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.

Boks 5.10 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..

Kilde: Hamar kommune – Utviklingssenter for hjemmetjenester i Hedmark (2014).

Boks 5.11 JPND- i regi av EU

EUs fellesprogram Alzheimer og andre nevrodegenerative sykdommer, på engelsk omtalt som Joint Programme Neurodegenerative Disease Reserach (JPND), er etablert som et felleseuropeiske 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. Forskning om årsaker til demenssykdommer, sykdomsmekanismer, diagnose, behandling og pleie av eldre demente personer vil være et viktig bidrag for å møte de samfunnsmessige utfordringene knyttet til de demografiske endringene vi vil se de neste 30-40 årene. 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.

Se <http://www.neurodegenerationresearch.eu/>.

Tiltak i planperioden 2016-2020

Informasjonsarbeid

Det er nødvendig å bidra til en allmenn bevissthet om demens i samfunnet. Helsedirektoratet vil derfor gjennomføre en informasjonskampanje om demens i løpet av planperioden. Kampanjen skal bidra til mer åpenhet og kunnskap om demens og bedre tilgangen til informasjon om demenssykdommene.

Opplæringsprogram for ulike samfunnssektorer – Demensvenn

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

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 oppretter et nasjonalt kompetansemiljø for kultur, helse og omsorg tilknyttet Levanger kommune i samarbeid med fag- og forskningsmiljøer. 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.

Personer med samisk eller minoritetsspråklig bakgrunn

Regjeringen vil videreføre satsingen på informasjon og kunnskapsformidling om den minoritetsspråklige befolkningen som utvikler demens. Videre har Senter for

omsorgsforskning i Nord Norge utvikle temaheftet Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre, om samisk kulturkunnskap tilpasset helse- og omsorgsarbeidere i kommunene. Temaheftet skal spres til landets kommuner. Målet er å heve kompetansen blant ansatte i helse- og omsorgstjenesten i møte med den samiske befolkningen og personer med minoritetsspråklig bakgrunn som utvikler demens.

Mat og måltider

Eldre personer med demens inngår i risikogruppen for å utvikle underernæring. Gjennom satsingen "Styrking av ernæringskompetansen i omsorgstjenestene" er det gjennomført flere tiltak for å styrke kompetansen på ernæring i omsorgstjenestene. Det er utarbeidet en nasjonal retningslinje for forebygging og behandling av underernæring og en veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten (Kosthåndboken). Basert på erfaringene med dagens satsing vil Helse- og omsorgsdepartementet vurdere om det fortsatt er behov for videre tiltak på området.

Styrke hjemmetjenesten

Personer med demens skal få mulighet til å bo lengst mulig i eget hjem. Det skal gjennomføres et treårig utviklingsprogram for å prøve ut modeller for organisering av hjemmetjenester til personer med demens. Programmet har til hensikt å prøve ut ulike arbeids- og organisasjonsformer av hjemmetjenesten, for å bistå personer med demens og deres pårørende på en god 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 enheter med rom for hverdagsliv og aktivitet. Regjeringen vil videreføre tilskuddsordningen i perioden 2016-2020, og skal i samarbeid med KS lage en plan med forutsetning om netto tilvekst av heldøgns omsorgsplasser.

Regjeringen stiller flere krav til utforming av boenhetene i tilskuddsordningen. 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.

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 bl.a. 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 innen lindrende behandling. Det skal utvikles opplæringstiltak for lindrende behandling til personer med demens. Dette tiltaket skal ses i sammenheng med midlene som er bevilget til opplæringspakke om palliasjon og Demensomsorgens ABC.

I spesialisthelsetjenesten er det bygget ut tilbud i lindrende behandling på landsbasis, og nærmest alle helseforetakene har egne team for lindrende behandling. Alle helseregioner har etablert et kompetansenettverk med sykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling. De obligatoriske samarbeidsavtalene mellom helseforetaket og kommunen og spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt er også viktige verktøy for å legge til rette for god palliativ behandling.

Forskning

Norges forskningsråd skal etablere tre nye store tverrgående 10-årige programmer. Disse er Nytt stort program for tjenesteforskning Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester (HelseVel), som blir etablert fra 2015, samt to større programmer på henholdsvis praksisnær, klinisk forskning og forebygging, som foreslås etablert fra 2016. Gjennom å stille krav til relevans, så vel som kvalitet, skal programmene bidra til å understøtte forskningens nytte for pasienter og brukere, helse- og omsorgstjenestene, samt beslutningstakere i alle tjenestene. Midler til omsorgsforskning og til oppbygging av infrastruktur for omsorgsforskning vil inngå i program for tjenesteforskning Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester, og skal fortsatt øremerkes.

Det er av samfunnsmessig betydning å vite hvor mange som er rammet av demens i Norge, både 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.

Samfunnsøkonomi og demens

Helsedirektoratet satte i 2011 i verk programmet Demenssykdom og samfunnsøkonomi som en del av Demensplan 2015. Programmet kartlegger dagens ressursbruk og skal anslå de samlede samfunnsøkonomiske kostnadene ved demenssykdom, beregne effekt og nytte av kommunale tjenester til personer med demens, estimere forventet ressursbehov knyttet til demenssykdom og foreta samfunnsøkonomiske analyser av mulige framtidige tjenestetilbud. Resultater fra prosjektet kommer i løpet av 2015, og vil gi et viktig kunnskapsgrunnlag for utforming av framtidige tjenestetilbud til personer med demens.

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 det være utviklet modeller for organisering av hjemmetjenestetilbudet til personer med demens.
- Skal sykehjemsplasser 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 kunnskapsgrunnlaget for å utvikle gode tiltak og tjenester til personer med demens være styrket gjennom forskning og utviklingstiltak.

5.5 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 fortsatt deltakelse og likestilling.

Regjeringen vil at personer med demens og deres pårørende skal involveres i beslutninger som angår dem, ha innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud og delta i samfunnet på linje med andre. 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.

Det er personene som selv har demens og deres pårørende som er eksperter på egen hverdag og som vet hvor skoen trykker. Deres stemme må derfor lyttes til og tas på alvor både ved utforming av det konkrete tjenestetilbud på individnivå og ved utvikling av lokale og nasjonale planer på systemnivå.

Det overordnede målet for brukermedvirkning er at brukere har reell innflytelse på utforming av tjenestene både på individ- og systemnivå. Dette er et viktig demokratisk prinsipp i samfunnet vårt i dag, og mulighet til selv å bestemme over eget liv er et viktig etisk prinsipp i helse- og omsorgssektoren.

Vi har i dag for lite kunnskap om hvordan personer med demens og deres pårørende kan bli aktivt involvert i beslutninger som angår dem. Det er nødvendig med forskning og det er nødvendig å fremskaffe erfaringer om hvordan brukerinvolvering kan gjennomføres og systematiseres både på individ- og systemnivå. Det vil derfor i løpet av planperioden bli prøvd ut modeller/arbeidsmetoder for brukerinvolvering for personer med demens og deres pårørende. Som del av pårørendeprogrammet skal det utvikles arenaer for pårørendeinnflytelse.

Interesserorganisasjoner er talspersoner for brukergrupper og det er viktig for regjeringen å anerkjenne interesseorganisasjonenes rolle i utviklingen av gode tjenester. Helse- og omsorgstjenestene i kommunene må ha klare rutiner for gjensidig informasjonsutveksling med personen med demens og deres pårørende. Lokale demensforeninger 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 helse- og sosialpersonell.

Tiltak i planperioden 2016-2020

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 5.2.

Brukerskole

Det skal utvikles egne 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 og ideelle aktører.

Modeller for brukerinvolvering

Det må legges til rette for at personer med demens selv kan tale sin egen sak og være sine egne talspersoner så lenge det lar seg gjøre. Det skal utvikles verktøy for å involvere personer med demens og deres pårørende i utvikling og utføring av tjenestene både på individ- og systemnivå.

Kvalitetsindikatorer bl.a. basert på bruker- og pårønderfaringer

Regjeringen ønsker å bedre kvaliteten i den kommunale helse- og omsorgssektoren, og vil innføre kvalitetsindikatorer, bl.a. basert på bruker- og pårønderfaringer. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utvikle indikatorer som gir informasjon om brukeres helhetlige tjenestetilbud. Bruker- og pårønderundersøkelser skal videreutvikles som metode for å få kunnskap om brukeropplevd kvalitet i tjenestene. Målet er å etablere en nasjonal bruker- og pårønderundersøkelse.

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 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 pårønderfaringer.
- Skal det være etablert en nasjonal bruker- og pårønderundersøkelse.

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 arkitektonisk. 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.

Finansiering av dagaktivitetstilbud

Regjeringen vil, på initiativ fra Stortinget, 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 pst. av hjemmeboende med demens har et dagaktivitetstilbud å gå til. Behovet for dagtilbud vil være bestemt av antallet i målgruppen som ønsker dagtilbud. Det er grunn til å tro at ikke alle hjemmeboende personer med demens ønsker et dagaktivitetstilbud. Det ble, som grunnlag for etableringen av dagens tilskuddsordning til kommunene, lagt til grunn at 75 pst. 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 om lag 2,5 brukere per uke, noe som ga et behov for om lag 9200 plasser.

Beregningsgrunnlaget benyttet til utviklingen av tilskuddet er presentert i de årlige statsbudsjettene i perioden 2012-2014. Grunnlaget viser at hver plass koster om lag 225 000 kroner. Av dette dekker det øremerkede tilskuddet om lag 30 pst. og de øvrige kostnadene finansieres gjennom veksten i de frie inntektene.

Fra 2012 til 2014 er det opprettet om lag 2100 plasser. Videre er det bevilget midler til om lag 1070 flere 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 dagen 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 pst.) 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 spesielle tiltak i Demensplan 2020

Demensplan 2020 forutsettes finansiert innenfor dagens rammer. Eventuelle ytterligere tiltak med budsjettmessige konsekvenser må håndteres i de årlige budsjettprosesser.

Finansiering av kompetansetiltak

Regjeringen vil komme tilbake til strategier og tiltak i Kompetanseløftet 2020 i forbindelse med statsbudsjettet for 2016.

Finansiering av tilpassede botilbud

Det forutsettes at alt som bygges og moderniseres med finansiering gjennom Husbankens tilskuddsordning til sykehjem og omsorgsboliger, skal tilpasses 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.

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, oppfølging og evaluering 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, gjennomføring og evaluering, knyttet til forvaltningen av tilskuddsordningen.

Kildehenvisning

Agenda Kaupang. 2012. En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlig pasientforløp i amhandlingsreformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet. Sluttrapport 31. oktober 2012 på oppdrag fra KS. Oslo: Agenda Kaupang.

Alzheimer Europe. 2014. 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.

Dalsbø T.K., Kirkehei I. og Dahm K.T. 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 hjemmesykepleien og sykehjem. NOVA-rapport 14/14.

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.

Hamar kommune – Utviklingssenter for hjemmetjenester i Hedmark. 2014. Funksjonsinndelte arbeidslag i hjemmebasert omsorg – i innovasjon i praksis. Rapport februar 2014.

Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter.

Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.

Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 29 (2013-2014) Morgendagens omsorg.

Helsedirektoratet. 2013. Fallforebygging i kommunen. Kunnskap og anbefalinger. Rapport IS-2114.

Helsedirektoratet. 2015. Rapport om tilbudet til personer med behov for indrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Rapport IS-2278.

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.

- 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.
- 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 Reinar. 2009. Botilbud til mennesker med demens. Rapport Nr 11–2009, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Nasjonalt kompetansetjeneste for Aldring og helse. 2014. Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud for personer med demens 2014.
- 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.
- 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* 2014;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, 2014:133.
- 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.
- Taranrød, Liv Bjerknes. 2011. Mellom hjem og institusjon. Rapport fra utviklingsprogrammet dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Van der Steen, Jenny T., Lukas Radbruch, Cees MPM Hertogh, Marika 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.

Wogn-Henriksen, Kjersti. 2012. Du må ... skape deg et liv. Avhandling for graden philosophiae doctor. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim. Psykologisk institutt.