

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO

Deres ref.: 13/2115  
Vår ref.: 15/5902-7  
Saksbehandler: Berit Kvalvaag Grønnestad  
Dato: 31.08.2015

## Hørings svar Demensplan 2020

Helsedirektoratet viser til høringsutkast for Demensplan 2020, med høringsfrist 1. september 2015.

Helsedirektoratet mener at det er viktig at Demensplan 2015 avløses av en ny Demensplan 2020, og vi berømmer Helse- og omsorgsdepartementet for prosessen med å utarbeide planen, der personer med demens og deres pårørende har blitt hørt. Det er også prisverdig at det er utarbeidet en kortversjon av planen, som er lettere tilgjengelig for personer med demens.

Planen framstår foreløpig som noe ubearbeidet og uferdig. Dette gjør det krevende å skulle gi kommentarer til alle detaljer i planen. Vi har derfor valgt å hovedsakelig gi gjennomgående kommentarer, som vi belyser med noen utvalgte eksempler. Vi vil først komme med de generelle kommentarene til planen, før vi kommenterer enkeltkapitler.

### Generelle kommentarer:

- Prosessen med å høre personer med demens og deres pårørende har bidratt til at viktig kunnskap og informasjon har kommet med i planen. Utfordringen med slike prosesser er at det ofte er de friskeste som møter. Dette bærer planen noe preg av. Beskrivelsene av hva det innebærer å ha demens er i hovedsak en beskrivelse av tidlig fase, og flere av utfordringene ved mer alvorlig demens omtales lite. Det bør tydeliggjøres at Demensplan 2020 gjelder hele sykdomsforløpet, og tiltak som er viktige ved alvorlig demens bør vektlegges sterkere og utdypes.
- Vi savner generelt mer oppmerksomhet om helsefaglige forhold. Personer med demens har like mange tilleggslidelser som andre i sin aldersgruppe, og tiltak for å sikre personer med demens tilstrekkelig medisinsk og annen helsefaglig oppfølging, både for demens og andre lidelser gjennom hele sykdomsforløpet, bør vektlegges sterkere.
- Psykisk helse hos personer med demens er lite omtalt i planen. Spesielt savner vi mer omtale av symptomer og utfordringer som særlig opptrer ved alvorlig demens. Mange personer med demenssykdom har atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer, som apati, angst, agitasjon, depresjon og vrangforestillinger. Dette er trolig de mest belastende symptomene ved demens

### Helsedirektoratet - Divisjon primærhelsetjenester

Avdeling omsorgstjenester

Berit Kvalvaag Grønnestad, tlf.: 24163986

Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo • Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01 • Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helsedirektoratet.no

og har avgjørende betydning for sykdomsforløp og livskvalitet. Tiltak som beskrives i planen er lite rettet inn mot slike utfordringer. Ett eksempel er omtalen av miljøbehandling, som kan se ut til hovedsakelig å dreie seg om musikk, sang og annen kultur. Her bør et bredt spekter av kommunikasjonsmetoder og andre miljøbehandlingstiltak vektlegges, og det bør tydeliggjøres at målet er en gjennomgående personsentrert omsorg.

- Planen inneholder ingen referanser til personer med demens som potensielt utsatte og utøvere av vold, jf. overstående punkt. Problemstillinger knyttet til sårbarhet for vold og risiko for utøvelse av vold er såpass hyppige blant mennesker med demens at temaet bør adresseres.
- Det er positivt at personer med demens sitt behov for og rett til rehabilitering vektlegges, samt at planen understreker retten til koordinator for personer som får langvarige og koordinerte tjenester, uavhengig av om de ønsker en individuell plan.
- Erfaring viser at tilrettelagt dagaktivitetstilbud er et svært viktig tiltak med betydning for livskvalitet, mestring og trivsel for personer med demens, og som også gir viktig avlastning for pårørende. Det er derfor positivt at planen så sterkt vektlegger dette tiltaket.
- Demensplan 2020 har undertittel «et mer demensvennlig samfunn», og begrepet brukes også i tilknytning til omtale av universell utforming og tilrettelegging. Gjennom begrepet «et mer demensvennlig samfunn» legger planen til grunn et inkluderende verdisyn, hvor målet er å skape et inkluderende og ivaretagende samfunn med universell utforming og tilrettelegging for alle, uavhengig av funksjonsevne. Flere av tiltakene som presenteres i planen vil også kunne overføres til andre grupper med nedsatt funksjonsevne.

Dersom begrepet skal tolkes mer bokstavelig, forstått som ønske om en mer spesifikk tilpasning av samfunnet til diagnosegruppen demens, framstår begrepet som mer problematisk. Fordi det ikke er mulig å foreta diagnosespesifikk tilpasning til alle grupper som ville kunne hatt glede av det, er videre arbeid med universell utforming viktig. Begrepet «demensvennlig» gir dessuten en lite entydig beskrivelse av utfordringsbildet. Personer med demens kan ha et vidt spekter av ulike utfordringer, blant annet fordi demens forårsakes av flere ulike lidelser. Utfordringene er heller ikke unike for personer med demens, så som problemer med hukommelse, oppfattelse, orienteringsevne o.l. Å operere med diagnosegrupper for å beskrive ønsket tilrettelegging på samfunnsnivå, framstår som lite hensiktsmessig og kan innebære en fare for at det settes uheldige merkelapper på personer – med eller uten demens. Vi mener derfor at eksempelet med et demensvennlig kjøpesenter bør fjernes fra planen. De ti rådene til butikksansatte er gode råd om tilrettelegging og hensyntagen som mange vil kunne dra nytte av, men slike råd om universell tilrettelegging av samfunnsfunksjoner bør skje løsrevet fra diagnosegrupper.

Vi mener at begrepet «et mer demensvennlig samfunn» kan fungere dersom det er klart at det ses som uttrykk for et verdisyn, som ikke er avgrenset til en spesiell gruppe i befolkningen, men betegner en målsetting om et samfunn som er «vennlig» overfor alle grupper med nedsatt funksjonsevne, uavhengig av årsak.

- Planen omtaler i liten grad velferdsteknologi og de muligheter velferdsteknologiske løsninger kan åpne.
- Personer med samisk eller minoritetsspråklig bakgrunn er så vidt nevnt i planen. Det bør tydeliggjøres at alle tiltak i planen må iverksettes med nødvendig tilpasning til grupper med spesiell behov, enten det nå er samer, personer med minoritetsspråklig bakgrunn, yngre personer med demens, personer med utviklingshemming og demens, eller andre.

- Forebyggende hjemmebesøk er nevnt flere ganger i planen. Det framstår som uklart hvilke funksjoner forebyggende hjemmebesøk skal fylle for personer med demens, og om besøkene er egnet til å fylle disse funksjonene.
- Det er svært viktig at planen legger opp til at det i planperioden skal gjennomføres prevalensundersøkelser av forekomsten av demens. Det er behov for mer kunnskap både om forekomsten av demens og hva effektive og gode tiltak for personer med demens medfører av kostnader.
- Planen trenger gjennomarbeiding og «oppstramming» både når det gjelder innhold og formuleringer. Noen eksempler og anbefalinger:
  - Strategier og tiltak i kapittel 5 bør bli mer framtrødende, på bekostning av det som må ses på som mer bakgrunnsinformasjon. Det bør bli tydeligere hva som er de fem strategiene.
  - På noen områder er beskrivelser og tiltak i planen på et overordnet nivå, mens man på andre områder har svært detaljerte mål og beskrivelser av faktorer og tiltak. Et eksempel på dette er mål under punkt 5.1. Et annet er andre avsnitt på side 14 om fysisk aktivitet, der fotpleie og fottøy nevnes, uten at man kommer med en uttømmende liste over viktige forhold. Kapittelet om sekundærforebygging er i det hele tatt et eksempel på at det framstår som noe vilkårlig hva som trekkes spesielt fram.
  - Flere kapitler har noe uklart innhold og er til dels gjentakelser.
  - Bruken av referanser framstår som noe vilkårlig, og sentrale referanser mangler, f.eks. OECD-rapporten om demens, folkehelsemeldingen, handlingsplanen mot vold og stortingsmeldingen om et verdig og likestilt liv.
  - Planen bør gjennomgås med tanke på språklige detaljer, så som tydelige definisjonen og gjennomgående begrepsbruk. Det bør f.eks. bli tydeligere at tilstanden eller diagnosen demens forårsakes av flere ulike lidelser. Under punkt 5.1. første avsnitt bør det stå at det bør iverksettes *ytterligere* tiltak. Det framstår videre som uklart hva formuleringen «demensvenn» har å gjøre i en underoverskrift i kapittel 5.4. Andre eksempler er uklar og inkonsekvent begrepsbruk som forskning/utvikling, legemidler/medisiner, og at man sier legemiddelhåndtering når man mener legemiddelbehandling. Det framstår som uklart hva som ligger i begrepet «utvikle verktøy». Hvordan planen omtaler personer i ulike roller, bør også gjennomgås. Dette er bare noen eksempler på tekstlige unøyaktigheter, og dokumentet bør gjennomgås nøye.
  - Eksempelbokser og plassering av disse bør gjennomgås kritisk

## **Kommentarer til enkeltkapitler:**

### **Kapittel 1:**

- Kapittelet framstår som en mellomting mellom innledning og sammendrag.
- Forebygging av demens bør knyttes enda tydeligere til NCD-strategien. Det finnes knapt kunnskap om faktorer som har forebyggende effekt utelukkende på demens, og utvikling av demens er nært knyttet til flere av NCD-sykdommene.

### **Kapittel 2:**

- Beskrivelsene av demens omfatter bare tidlig fase og gir ingen dekkende beskrivelse av hva demenssykdom innebærer. De kanskje mest belastende symptomene og utfordringene ved

demens, så som atferdsmessige og psykologiske symptomer, omtales for eksempel ikke. Kapittelet bør gi en mer dekkende beskrivelse, samtidig som det bør strammes opp.

### **Kapittel 3:**

- Kapittelet framstår som en blanding av perspektiver, faktabeskrivelser og tiltak.
- Det brukes formuleringer som «(...)sikre fortsatt deltagelse og likestilling» flere steder i planen, se f.eks side 8. Dette framstår som noe urealistisk, og det bærer - som flere andre steder i planen - preg av at de personer med demens man ser for seg er i en tidlig fase av sykdomsforløpet. Begrepet «legge til rette for» vil være mer oppnåelig enn «sikre», og for mange personer med demens vil begreper som mestring og verdighet være mer dekkende og oppnåelig.

### **Kapittel 4:**

- Riktig legemiddelbehandling bør omtales under sekundærforebygging.
- Omtalen av alkoholbruk på side 14 framstår som unyansert, da skadevirkninger av alkohol omtales ufullstendig.
- Planen siterer fra fagrapporten om lindrende behandling og omtaler ønsket om å gi flere muligheten til å dø hjemme. Vi vurderer at dette er mindre aktuelt for personer med demens, da de aller fleste av disse i løpet av sykdomsutviklingen vil ha behov for sykehjem eller annen form for bolig med heldøgns omsorgstjeneste.

### **Kapittel 5:**

- Kapittel 5 er hoveddelen av planen og må tydeliggjøres og løftes fram.
- Forebyggende hjemmebesøk er nevnt flere ganger, f.eks. under 5.1 og 5.3, mens det f.eks. ikke er nevnt under 5.2. Det framstår som uklart hvilke funksjoner forebyggende hjemmebesøk skal fylle for personer med demens, og om besøkene er egnet til å fylle disse funksjonene. Vi vurderer f.eks. at koordinator eller demensteam er mer egnet under punkt 5.3. Egnetheten av forebyggende hjemmebesøk som tiltak innenfor flere av strategiene bør som nevnt gjennomgås kritisk.

#### **5.1:**

- Se hovedkommentarer om tiltak og mål.

#### **5.2:**

- Fastlegens ansvar for å fange opp behov for utredning og for å sørge for oppfølging etter diagnose, bør tydeliggjøres.
- Vi kan ikke se at demens og bilkjøring er nevnt i utkastet til demensplan, og vi vil gjerne peke på at demens og bilkjøring byr på særlige utfordringer. Tidlig vurdering av om vedkommende fortsatt kan ha førerrett, og systematisk tilrettelegging for vedkommende dersom bilkjøring må oppgis, bør omtales under punktet diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose.
- Det er som nevnt viktig at retten til koordinator framheves, uavhengig av om man ønsker individuell plan.
- Det er viktig at man i oppfølgingen etter diagnose kommer tidlig inn med informasjon og avlastning for pårørende, jf. 5.3.

### 5.3 og 5.5.:

- Man bør tydelig definere hvilke funksjoner «brukerskoler» skal fylle og hvilke mål som ønskes oppnådd. Før brukerskoler «rulles ut» som et gjennomgående tiltak, bør man søke å få klarlagt om tiltaket er egnet til å nå ønskede mål, og hvilke målgrupper tiltaket egner seg for. Man bør også vurdere bruken av begrepet «brukerskole». Man vil trolig ønske å gi et slikt tilbud i en så tidlig fase av sykdomsforløpet at personer med demens kanskje ikke i det hele tatt får tjenester, og altså verken kan omtales som pasient eller bruker.

### 5.4:

- Medisinsk og annen helsefaglig oppfølging er omtalt under punkt 5.2. Dette bør også tydeligere inn under punktet om oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet. Vi mener temaet bør omtales eksplisitt både under strategiens tiltak og mål.
- Velferdsteknologi bør omtales under punkt 5.4, eventuelt under punkt 5.3. Vi anbefaler at følgende målsetting tas inn i planen: Når demensplan er gjennomført i 2020 skal personer med demens og deres pårørende kunne nyttiggjøre seg velferdsteknologiske løsninger for økt trygghet, mestring av hverdagen og gi mulighet for å kunne bo lengre i egen bolig.
- Planen sier at det skal utvikles og spres opplæringspakker eller opplæringsprogram om demens for ulike samfunnssektorer. Dette målet synes meget ambisiøst, og det framstår som uklart hvilke samfunnssektorer det siktes til og hensiktsmessigheten av slike tiltak. Det er viktig med opplæring om demens for ansatte og frivillige i demensomsorgen, og det kan være hensiktsmessig med informasjonskampanjer av typen «Ta samtalen» fra 2013 - for å få flere til å søke lege ved tegn på kognitiv svikt. Når det gjelder spesifikk informasjon om demens rettet mot ulike samfunnssektorer og bredere lag av samfunnet, vurderer vi at dette bør gis mer generelt og som informasjon knyttet til behov for universell utforming og tilrettelegging. Holder man fast ved at spesifikke tiltak skal gjennomføres innenfor temaet demens, bør tiltaket flyttes til 5.5 – involvering og deltagelse.

Vennlig hilsen

Kristin Mehre e.f.  
avdelingsdirektør

Berit Kvalvaag Grønnestad  
prosjektleder

*Dokumentet er godkjent elektronisk*