

Hørings svar på Demensplan 2020 fra Helse Midt-Norge

Dato 22.08.15

Innledning

Det vises til brev fra Helse- og omsorgsminister Bent Høie av 18.06.15 hvor det ønskes tilbakemelding på utkast til Demensplan 2020. Utkastet ble utarbeidet "*med bakgrunn i brukeres og pårørendes innspill, uløste utfordringer fra dagens plan og ny kunnskap*". Det blir i planen foreslått fem hovedgrep for å bedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende:

- Forebygging
- Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose
- Aktivitet, mestring og avlastning
- Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud
- Involvering og deltakelse

Helseministeren ønsker tilbakemeldinger på hva dere (les RHF og HFene) mener om hovedgrepene og tiltakene i utkastet til Demensplan 2020. Møter tiltakene behovene til personer med demens og deres pårørende? Er det noen problemer eller behov som er glemt? Hvordan ville du prioritert mellom de ulike hovedgrepene og tiltakene? Hva kan du eller din organisasjon bidra med for å nå målene som skisseres?

Organisering av arbeidet med høringssvaret

Det ble initiert et arbeid frem mot et felles høringssvar for Helse Midt-Norge på utkast til Demensplan 2020. Representanter fra helseforetakene utnevnt av fagdirektørene stilte til et felles møte for gjennomgang av innsendte innspill fra helseforetakene. Hensikten med å samles var å dele erfaringer i regionen. Følgende personer deltok: Ingvild Saltvedt, overlege St. Olavs Hospital (St. Olavs Hospital HF), Linda Gjóra ergoterapeut Sykehuset Levanger og Aldring & Helse (Helse Nord-Trøndelag HF), Monica Ødegård – konst. Overlege Kristiansund sykehus (Helse Møre og Romsdal HF) og Kristian Onarheim Seniorrådgiver (legespesialist i allmen- og samfunnsmedisin) Helse Midt-Norge RHF. Deltakerne har bred erfaring fra demensomsorgen både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Det er i høringssvaret fokusert på hva spesialisthelsetjenesten kan bidra med i den fremtidige demensomsorgen. Gruppen har ikke gått inn på prioritering mellom de ulike hovedgrepene i utkastet.

Hørings svar til utkast

Høringsgruppen slutter seg til at det er positivt at det er:

- Større fokus på forebygging av demens

- Brukermedvirkning ved at personer med demens og pårørendes erfaringer tas med i mye større grad enn tidligere i utarbeidelse av planen
- Lovfesting av dagaktivitetstilbud til personer med demens
- Fokus på palliasjon

Høringsgruppen ønsker at Demensplan 2020 i større grad viser evaluering av måloppnåelse av Demensplan 2015 og at tiltakene i Demensplan 2020 også i større grad konkretiseres i tråd med disse erfaringene.

Demensplan 2015 er blitt brukt som et styrende dokument i arbeidet med oppbygging og styrking av gode utrednings- og oppfølgingstjenester for personer med demens både i spesialisthelsetjeneste og kommunalhelsetjeneste. Demensplan 2015 bidro til et målrettet arbeid innen dette området, og *Rullerende handlingsprogram for Demensplan 2015* (vedlegg 1 i Demensplan 2015) fungerte som en rettesnor. I Demensplan 2020 fremstår målene som mindre konkrete. Det beskrives i liten grad hvordan målene skal oppnås, hvem som skal være ansvarlige for at disse målene nås, og innen hvilken tidsramme dette skal gjennomføres.

En beskrivelse av handlingsprogram for Demensplan 2020 hadde vært ønskelig. Utredning, behandling og oppfølging etter diagnose er ikke nevnt under kostnader, ut over at det skal dekkes innen eksisterende rammer. Det oppleves i samarbeidet mellom psykiatri og somatikk (les geriater og alderspsykiatere) at tverrfaglige konsultasjoner ikke honoreres adekvat. Finansieringssystemet innen psykiatrien er designet slik at denne typen faglig god tilnærming motarbeides. Et eksempel er at det ikke er noen form for takst for ambulant virksomhet, ytterst begrenset med takster i forhold til at flere behandlere deltar i samme.

Høringsgruppen ser at hovedutfordringene i demensomsorgen må løses gjennom satsning på gode kommunale tjenester, som understøttes av riktig samhandling mellom fastleger, demensteam og spesialistavdelinger på sykehusene. Fagmiljøene innen geriatri og alderspsykiatri i regionen ser det som helt nødvendig å øke kapasiteten innenfor geriatri og alderspsykiatri for å kunne ivareta veiledning og utredningsfunksjonen i årene framover. I tillegg til økt poliklinisk kapasitet trengs det større døgnressurser for akutt plasser i spesialisthelsetjenesten for geriatri og alderspsykiatri.

Forebygging

Demensplan 2020 legger som grunnleggende prinsipp at «alt som er sunt for hjertet også er sunt for hjernen». I tillegg er det viktig å tenke på at demens i all hovedsak er de eldres sykdom. Det er sammenheng mellom lite aktivitet/deltagelse og demensutvikling. Det er derfor viktig at man vektlegger tiltak som fremmer aktivitet/ deltagelse i samfunnet for eldre som begynner å finne dette vanskelig for eksempel pga nedsatt hørsel, tap av nettverk, kroniske psykiske og/eller somatiske helseplager. Dette er et prinsipp som involverer flere deler av samfunnsplanleggingen. Hensynet til funksjonsfremmende tilrettelegging bør inngå som en naturlig del av samfunnets planlegging av utearealer, gangstier, offentlige bygninger

m.m. Dette er viktige rammebetingelser som kan bety mye for en som har begynnende kognitiv svikt. Befolkningen lever lenger og flere utvikler aldersrelaterte funksjonsnedsettelse. God tilrettelegging av det fysiske miljøet omkring personer med kognitiv svikt er avgjørende for deltakelse i samfunnet.

Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose

Gode pasientforløp oppnås ved at det etableres faglig robuste demensteam som arbeider tett opp mot fastleger og kjenner til hvilke pasientgrupper som skal henvises videre til nærmere utredning. Kvaliteten og sammensetningen i demensteamene i samarbeidende kommuner i regionen er varierende, og det foreslås at etablering av demensteam og kvalitetssikring av deres arbeid under veiledning av spesialistavdelinger videreføres i Demensplan 2020 som et av de viktigste tiltakene for å sikre en riktig utvikling av fremtidens demensomsorg. Spesialisthelsetjenesten vil ved manglende kompetanse hos demensteam og fastleger bli utredningssted også for pasienter som bør best ferdigutredet i kommunene.

Demenskoordinatorfunksjonen må styrkes og NKAHs Demensomsorgens ABC bør harmoniseres med de kommende behandlingsretningslinjene innen demens og videreføres i kommunene. Fastlegenes rolle i utredningen av ukomplisert demens må tydeliggjøres.

Høringsgruppen støtter at personer med klare symptomer på kognitiv svikt hvor det ikke foreligger spesielle atferdsproblemer eller samtidig annen kompliserende sykdom, bør utredet i kommunehelsetjenesten i et samarbeid med fastleger/sykehjemsleger. Det er et behov for å utarbeide kriterier for hvem som skal utredet på de ulike nivåene og hvordan samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten bør være.

Det vil være behov for å arbeide med å bedre kvalitet på henvisninger fra primærhelsetjenesten for å sikre riktig seleksjon av pasienter som skal til utredning ved spesialpoliklinikker. Disse pasientene bør være de mest krevende pasientene som de med tidlig debut, eller som har utypisk demenstilstander, har mye komorbiditet og dermed er komplekse, eller som har neuropsykiatriske symptomer som vanskelig lar seg håndtere ved vanlige behandlingsregimer.

Nasjonal faglig retningslinje om demens vil forhåpentligvis bli et viktig dokument på dette området, men Demensplan 2020 bør også komme med tydelige føringer innen utredning, behandling og oppfølging av personer med demenssykdommer.

Hvordan kan spesialisthelsetjenesten bidra til fremtidens demensomsorg?

1. Primærhelsetjenesten er, for å kunne håndtere demenssykdommene, avhengig av en velfungerende spesialisthelsetjeneste med tilstrekkelig kapasitet som:
 - a. bidrar i utredning og diagnostikk ved mistanke om kognitiv svikt og demenssykdom i tidlig fase uavhengig av pasientens alder, og bidrar i utredning og diagnostikk hos alle yngre ved mistanke om kognitiv svikt og demenssykdom.
 - b. kan veilede kommunehelsetjenesten ved oppstart av demensteam og kommunal demensutredning
 - c. bidrar til utredning hos komplekse pasienter, ettersom mange personer med demenssykdom også er skrøpelige og har en rekke andre sykdommer som påvirker deres funksjonsevne
 - d. bidrar ved utfordrende atferd som er en vesentlig byrde ved demenssykdommene
 - e. gir et godt psykisk helsetilbud for eldre med kognitiv svikt
 - f. har kapasitet til å bidra i kompetanseheving og supervisjon innad i spesialisthelsetjenesten og opp mot primærhelsetjenesten
 - g. ser helhetlig på personer med demenssykdom – falltendens, underernæring, somatisk og psykiatrisk komorbiditet – dette krever tid og høy kompetanse
 - h. har anledning til å veilede og møte pasienter og helsepersonell der de er (ambulant virksomhet)
 - i. bidrar til klinisk forskning som gjelder personer med demenssykdom og deres pårørende
2. Mange personer med demenssykdom blir innlagt i spesialisthelsetjenesten for andre tilstander som hoftebrudd, slag, infeksjoner etc. Svært mange eldre med og uten demenssykdom, får akutt delirium under sykehusoppholdet. Dette er vist å øke risikoen for permanent forverret kognisjon. Derfor er det svært viktig at man:
 - a. øker kompetansen på kognitiv svikt inklusiv demenssykdommene og delirium i alle avdelinger som tar imot eldre pasienter
 - b. innfører rutinescreening på kognitiv funksjon ved innleggelse i sykehus slik at man kan tilrettelegge behandlingen under oppholdet på en god måte og henvise personer med mistenkt demenssykdom til oppfølging hos primærlege etter at den somatiske tilstanden som forårsaket innleggelsen er behandlet

- c. innfører geriatriske prinsipper for undersøkelse og behandling av pasientgrupper med stor forekomst av demenssykdom som for eksempel hoftebruddpasienter. Forskning har vist at ved å innføre dette (der 50% har demenssykdom) kan en bedre resultatene betraktelig. Dette bør tas til etterretning slik at disse store pasientgruppene får bedre behandling i spesialisthelsetjenesten, noe som i neste omgang bidrar til et bedre liv for pasienter og pårørende og vesentlige kostnadsbesparelser for samfunnet. Dette viser også at til tross for at man ikke har midler som per i dag kan kurere demenssykdommer, vil man ved geriatriske behandlingsmodeller kunne gi nyttig behandling hos pasienter med demenssykdom.

Aktivitet, mestring og avlastning

Spesialisthelsetjenesten opplever i dag konsekvensene av flaskehals i de kommunale tjenestene som bidrar til brutte pasientforløp og dårligere kvalitet på den totale demensomsorgen. Avlastningstilbud bør være differensierte. Blant annet trenger man i tillegg til dagsenter også «nattsenter» der pasientene kan overnatte, men ellers være hjemme. Lang ventetid på nødvendig tilpasset dagtilbud, avlastningsplasser, heldøgnsomsorg i sykehjem og andre tilrettelagte bo- og avlastningstilbud gjør enten at pasienter blir innlagt i sykehus i stedet for kommunale institusjoner eller at de blir inneliggende lengre enn det er behandlingmessige grunner til. Når diagnose blir stilt til rett tid, må oppfølgingsarbeidet i kommunene komme i gang til rett tid og på riktig omsorgsnivå.

Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud

Det beskrives at det skal gjennomføres et treårig program med fokus på utvikling av modeller for oppfølging etter diagnose, og at dette skal testes ut i enkelte kommuner. Et slikt modellprogram bør også omfatte spesialisthelsetjenesten. Noen grupper som særlig kan ha behov for oppfølging fra spesialisthelsetjenesten etter diagnose er; yngre med kognitiv svikt og yngre med demenssykdom, personer med demens ved Parkinsons sykdom, parkinsonlignende demens og personer med frontotemporallappsdemens.

Det er ønskelig med fokus på å finne gode løsninger på hvordan sykehus, kommunehelsetjeneste ved demensteam og fastlegene best mulig kan samarbeide rundt disse familiene i utredningsperioden og tiden etter at diagnosen er stilt.

Involvering og deltakelse

Høringsgruppen støtter at det satses på å utvikle systematiske tiltak for å sikre involvering av brukere i hele behandlingsforløpet.

Vi ser frem til å lese Demensplan 2020 i sin endelige form etter at høringsinnspillene er gjennomgått. Hilsen

Høringsgruppen ved Helse Midt-Norge v/

Ingvild Saltvedt, overlege St. Olavs Hospital (St. Olavs Hospital HF),
Linda GjØra ergoterapeut Sykehuset Levanger og Aldring & Helse (Helse Nord-TrØndelag HF),
Monica Ødegård – konst. Overlege Kristiansund sykehus (Helse Møre og Romsdal HF) og
Kristian Onarheim Seniorrådgiver (legespesialist i allmen- og samfunnsmedisin) Helse Midt-
Norge RHF