



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011

0030 Oslo

Oslo, 31.august 2015

Vår ref:VJ  
Deres ref:

## Nasjonalforeningen for folkehelsen sitt høringsvar til Demensplan 2020

### 1. Overordnede kommentarer

#### ***Samfunnsperspektivet- riktig og viktig innretning***

Nasjonalforeningen for folkehelsen hilser den nye demensplanen velkommen. Vi er svært glad for at det kommer en ny plan. Vi mener at dette er et nødvendig tiltak for at utvikling og oppbygging av tilbudet til personer med demens og deres pårørende kan fortsette. Økningen i antallet personer som får demens er en stor utfordring som landets kommuner og også spesialisthelsetjenesten står overfor. Det er positivt at det allerede i innledningen slås fast at for personer med demens er det samfunnsperspektivet som gjelder, dvs at regjeringen vil utvikle et samfunn, som tar vare på og integrerer personer med demens og deres pårørende i fellesskapene våre.

Denne høringen er utarbeidet med innspill fra Nasjonalforeningens Brukerforum, bestående av personer med demens og deres pårørende.

#### ***God prosess***

Det er positivt at departementet gjennomførte dialogmøter med personer med demens, deres pårørende og helsepersonell i kommunene. Mange av deltakerne har gitt uttrykk for at det var første gangen de ble spurt om hva slags tilbud de hadde behov for og ønsket. Det var stort engasjement og mange gode innspill på dialogmøtene.

Nasjonalforeningen merker seg og er glad for at planforslaget bygger på mange av de uttalelser og innspill som kom fram på dialogmøtene. Disse møtene har gitt departementet et godt grunnlag for å utvikle en plan i tråd med brukernes behov. Temaene i utkast til ny demensplan korresponderer også godt med hva mange av innringerne til Demenslinjen og medlemmer i demensforeninger rundt i landet tar opp med oss, og som også har framgått av Nasjonalforeningens innspill under departementets arbeid med planen, jfr bl a vårt brev av 2. mars 2015.

Nasjonalforeningens høringsinnspill er lagt opp slik at vi innledningsvis kommer med generelle merknader til planen, dens form og virkemiddelbruk. Deretter vil vi kommentere det enkelte kapittel, men spesielt kapittel fem om strategier og tiltak.

#### **Generelle merknader:**

Det gjøres noen nye «grep» i denne planen som ikke var i den forrige, og som vi synes er **svært riktige og positive**:

- At planen utvider perspektivet fra helse- og omsorgstjenestene til *hele* samfunnet for å skape et mer demensvennlig samfunn. Nasjonalforeningen mener dette er et viktig og riktig grep. Vi er også glad for at planen så tydelig sier at målet er *et mer demensvennlig samfunn, og ikke egne samfunn* for personer med demens (s. 9). Og at dette følges opp med konkrete informasjonstiltak, i likhet med det Nasjonalforeningen gjør i sin kampanje «Et mer demensvennlig samfunn».
- At planen så tydelig kopler demens og NCD-sykdommene, og at det sies at demens i likhet med disse kan *forebygges* på samfunnsnivå. Vi savner her en tydeliggjøring av de effekter som forskningen viser at forebygging også i eldre år har, bl a en ny finsk studie som viser at personer med kognitiv svikt blir bedre når de blir fulgt opp med optimal behandling med blant annet høyt blodtrykk og diabetes, samt at de har fått tilbud om fysisk trening og kostholdsrad.<sup>1</sup> Sekundærforebygging bør derfor få en enda bredere omtale i planen.
- At planen vektlegger tiltak i *hele forløpet* av demenssykdommen, ikke bare den siste fasen av sykdommen. Dette etterspør brukerne, og mye tyder på at dette kan ha positiv effekt på livskvalitet og forløp av sykdommen.
- At planen så tydelig anerkjenner at personer med demens må settes i sentrum når tjenester skal utvikles og iverksettes, både på individ og systemnivå. I dette avsnittet ber vi om at Nasjonalforeningens rolle som interesseorganisasjon komme tydelig fram, da vi av og til opplever at kunnskapen om vår rolle som interesseorganisasjon sentralt og lokalt er mangelfull hos beslutningstakere. Nasjonalforeningen bør også komme inn under de tilskuddsordninger som gjelder for interesseorganisasjoner, noe vi pr i dag ikke gjør.<sup>2</sup>

Vi vil innledningsvis også trekke fram noen av **de mangler og svakheter** Nasjonalforeningen mener er i forslaget til demensplan:

- Den største svakheten ved planen er at den er vag når det gjelder målsetninger og virkemiddelbruk. Vi etterlyser en langt sterkere satsing på å få etablerte gode dagaktivitetstilbud som kan sikre personer med demens sosialt fellesskap, fysisk aktivitet og sunt kosthold og gi pårørende avlastning.
- Selv om planen på en rekke områder bruker «skal»-formuleringer, er det ikke tydelig adressert i målsetningene og tiltakene hvem som er ansvarlig for at de blir gjennomført. Her ønsker vi en mye tydeligere adressering av kommunenes ansvar. Det er i kommunene at tilbudet til personer med demens må bygges opp, og vi ser at det er langt igjen før en del kommuner har et godt nok tilbud til personer med demens. Slik planen nå er utformet mener vi den vil være for svak i signalene til at kommuner med allerede mange lovpålagte oppgaver vil føle seg forpliktet til å bygge ut tilbudet til personer med demens.
- I tillegg mener Nasjonalforeningen at det vil være behov for tydeligere styring gjennom lover og forskrifter for å sikre en oppbygging og et godt kvalitativt tilbud til personer med demens. Til tross for et stimuleringsstilskudd til kommunene til

<sup>1</sup> **A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial**  
Tiia Ngandu, Jenni Lehtisalo, Alina Solomon, Esko Levälähti, Satu Ahtiluoto, Riitta Antikainen, Lars Bäckman, Tuomo Hänninen, Antti Jula, Tiina Laatikainen, Jaana Lindström, Francesca Mangialasche, Teemu Paajanen, Satu Pajala, Markku Peltonen, Rainer Rauramaa, Anna Stigsdotter-Neely, Timo Strandberg, Jaakko Tuomilehto, Hilikka Soininen, Miia Kivipelto

<sup>2</sup> Viser til kontakt med BLD

dagaktivitetstilbud, og gjennom det klare signaler fra statlige myndigheter om betydningen av å bygge opp dette, er det få kommuner som bygger ut tilbudet. Vi hører også om kommuner som bygger ned denne typen tilbud. Dette viser at det ikke er tilstrekkelig med pedagogiske og økonomiske virkemidler i dagens kommunale hverdag. Nasjonalforeningen mener at Norge i likhet med Skottland bør lovfeste en individuell rettighet til oppfølging etter diagnose.

- Planen bruker ordlyden «bør» når det gjelder pårørendeskoler, brukerskoler og samtalegrupper. Nasjonalforeningen mener at dette er tiltak som har så stor nytte for brukerne, og så små kostnader for kommunene, at regjeringen her bør benytte «skal»-formen.
- Frivillige arbeid og frivillige organisasjoners bidrag i demensomsorgen er omtalt stedvis i forslaget til demensplan. Regjeringen er opptatt av frivillighet og frivilliges bidrag i samfunnet, men ofte mangler det en konkretisering av hva dette innebærer, hvordan dette skal løses på kommunalt nivå og også hvordan myndighetene kan understøtte det frivillige arbeidet, for eksempel gjennom finansiering og annen tilrettelegging. I tidligere dialog med departementet har Nasjonalforeningen spilt inn at Demensplanen og demensomsorgen bør bli et godt eksempel på hvordan man kan utvikle en god og konkret frivillighetspolitikk. Nasjonalforeningen stiller gjerne opp til en videre dialog om dette.
- Planen erkjenner behovet for mer forskning på demens. Blant annet sies det i kapittel 3 under perspektiver om to spørsmål at kurativ behandling er et viktig forskningsfelt (s.12). Nasjonalforeningen savner at demensplanen i større grad retter fokuset mot risikofaktorer og årsaksforskning, hva som kan kurere og forebygge demenssykdommer. Under Demensplan 2015 var omsorgsforskning et prioritert område. Vi ønsker nå et løft også for årsaksforskning i Norge. Å kunne redusere antallet mennesker som i framtiden får demens vil ha stor betydning både på det menneskelige plan og for samfunnet. Internasjonalt mener vi at Norge må ta et ansvar for å bidra til å redusere de store utfordringene som disse sykdommene vil gi i lav- og middelinntekt land. Nasjonalforeningen inviterer myndighetene med på et spleiselag for økt satsning på årsaksforskning i Norge.
  - På tiltakssiden foreslås det flere utviklingsprogrammer. Dette er positivt, og vil kunne gi økt kunnskap om gode modeller. Utfordringen er å få en god spredning av den kunnskapen som er resultatet av disse utviklingsprogrammene. Vårt inntrykk fra utviklingsprogrammene under forrige demensplan er at det var for lite fokus på spredning, og implementering i alle landets kommuner. Nasjonalforeningene mener derfor at det i tilknytning til alle utviklingsprogrammer må øremerkes midler til tiltak for spredning og implementering. Brukermedvirkning på alle nivåer i disse utviklingsprogrammene vil være viktig for å sikre at modellene er tilpasset brukernes behov. Nasjonalforeningen ønsker derfor å bli inkludert og delta i disse prosjektene.
- I den nye planen, liksom i den forrige, er spesialisthelsetjenestens rolle ikke beskrevet og hva denne delen av helsetjenesten bør kunne tilby og hvilken kompetanse helsepersonell i spesialisthelsetjenesten bør ha om demens. I dag og i fremtiden vil mange med sammensatte tilstander samt spesielt unge personer med mistanke om demens, måtte bli henvist til spesialisthelsetjenesten. Det trengs fortsatt spesialistpoliklinikker (hukommelsesklinikker) som kan ta imot denne gruppen pasienter. Vi savner en beskrivelse av dette i den nye Demensplan 2020. Likeledes savner vi en beskrivelse av tiltak for å øke helsepersonell i spesialisthelsetjenestens kunnskap om demens. Mange personer med demens blir daglig innlagt på akuttavdelinger i sykehus for andre sykdommer enn demens. Personell som arbeider i slike avdelinger trenger kunnskaper om demens. Det vises her til det skotske prosjektet med «Demensvennlige sykehus».

- Personer med demens med utviklingshemming er også et tema som bør omtales i planen.
- Planen mangler etter vår oppfatning også en god omtale og beskrivelse av teknologi, og teknologiens betydning for bl a å kunne bo lenger hjemme. Nasjonalforeningens brukerforum trekker blant annet fram betydningen av GPS og at man må få en rett til å få dette.

Nasjonalforeningen vil etter disse innledende merknadene kommentere planen mer detaljert:

## **Kapittel 2 Å leve med demens**

Det er lite forskning på hvordan personer med demens selv opplever å ha demens. Nasjonalforeningen synes dette kapitlet på en god måte sier noe om hvordan det oppleves å ha en demenssykdom. Sykdommen vil arte seg og oppleves ulikt fra person til person, men det er en del konsekvenser og opplevelser som følge av sykdommen som mange opplever. Disse er godt beskrevet i dette kapitlet.

Nasjonalforeningen mener at beskrivelsene er med på å videreføre den rammen som ble satt under dialogmøtene.

## **Kapittel 3 Perspektiver for Demensplan 2020:**

Nasjonalforeningen støtter perspektivene som trekkes opp for planen:

- Et mer demensvennlig samfunn
- Åpenhet, forståelse og respekt
- Bli sett som den jeg er (personsentrert tilnærming)
- To spor

Vi vil legge til at for å nå målet om et mer demensvennlig samfunn, er det viktige områder som trekkes fram i planen: bolig og fysisk omgivelser, arbeid og IKT og velferdsteknologi. For at personer med demens skal oppleve et mer demensvennlig samfunn, og et samfunn som de kan delta i etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil det også være andre sektorer som er viktige- og som vi mener med under punkt 3.1:

- Sykehus
- Arbeidsliv
- Kulturliv
- Samferdsel
- Frivillighet
- Kommunale tjenester

## **Kapittel 4 Erfaringer og behov- fra Demensplan 2015 til 2020**

Nasjonalforeningen vil trekke fram de nasjonale kartleggingene som er gjort av kommunenes tjenestetilbud til personer med demens, nå senest i 2015. Denne typen kartlegginger må også gjennomføres jevnlig i fortsettelsen for å følge med på utviklingen av tilbudet i kommunene. Vi ber derfor om at det avsettes penger til dette. I tillegg bør det som en del av dette gjennomføres brukerundersøkelser for å avdekke ikke bare kvantiteten, men også kvaliteten på tjenestene.

Nasjonalforeningen mener at de seks områdene som er beskrevet hvor det er behov for en ytterligere innsats, er dekkende:

- Forebygging
- Kunnskap og kompetanse

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

Vi synes at områdene og beskrivelsene av disse på en god måte fanger opp det som personer med demens og deres pårørende opplever som mangler, utfordringer og behov.

Vi mener imidlertid at denne framstillingen ville blitt enda mer dekkende om forskning ble satt som et *syvende innsatsområde*. Både omsorgsforskning og årsaksforskning er så viktig at det må trekkes fram som et eget innsatsområde. Nasjonalforeningen erfarer at dette er et område som svært mange er opptatt av, både blant personer som selv har demens, deres pårørende og i befolkningen ellers. Mange frykter en demensdiagnose, og interessen for forskning på dette området er derfor stor. Norge har også et globalt ansvar for å bidra på dette forskningsfeltet.

## Kapittel 5 Strategier og tiltak

Nasjonalforeningen mener at de fem strategiske hovedgrepene dekker mange av de hull og mangler i tjenestetilbudet som personer med demens og deres pårørende opplever:

1. Forebygging - det som er bra for hjertet er bra for hjernen
2. Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose
3. Aktivitet, mestring og avlastning
4. Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud
5. Involvering og deltakelse

Vi vil under gi våre kommentarer til hver av de fem hovedgrepene og spesielt kommentere tiltakene som foreslås.

### Ad 1 Forebygging

Langsiktig strategi: Folkehelsemeldingen som ble lagt fram fra regjeringen våren 2015 omtaler i liten grad demens. Nasjonalforeningen mener derfor at budskapet om at det er mange av de samme risikofaktorene for NCD-sykdommene og for demens må komme tydelige fram i offentlige meldinger og dokumenter. I alle nasjonale og internasjonale sammenhenger må norske myndigheter fronte budskapet om at det som er bra for hjertet er bra for hjernene. Norske myndigheter bør være en pådriver for at demens koples til NCD-sykdommene.

Hvordan man kan bidra til bedre «hjernehelse» bør også være tema for den nasjonale informasjonskampanjen som planen sier skal gjennomføres i løpet av planperioden. Det er liten kunnskap om dette i befolkningen, og mange vil ha behov for, og ikke minst interesse av hva de kan gjøre for å forebygge demenssykdommer.

Tiltak: Nasjonalforeningen synes det er positivt at det skal settes fokus på forebyggende og helsefremmende tiltak overfor eldre. I dette må fysisk aktivitet, kosthold og kognitiv/mental trening stå sentralt, samt optimal behandling av kardiovaskulære risikofaktorer.

Kommunene og fastlegene må informeres om den primær- og sekundærforebyggende effekten disse tiltakene har på utvikling av demenssykdom. Dette er et viktig signal å gi til landets kommuner at tiltak i tidlig fase kan ha en positiv effekt på utviklingen av sykdommen.

I tillegg mener vi at det må være mer fokus på ernæringsstatusen hos personer med demens, ikke bare fallforebygging. Mangelfull ernæring hos hjemmeboende med demens og dårlig ernæringsstatus hos personer med demens på sykehjem kan forverre pasientens

allmentilstand og dermed også deres demens. Dette er derfor et viktig sekundærforebyggende tiltak.

#### Ad 2 Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose

Strategi: Mange personer med demens, og spesielt pårørende opplever at fastlegene har liten kunnskap om demens. Økt kunnskap hos fastlegen er derfor helt avgjørende for at flere skal bli diagnostisert i kommunehelsetjenesten. I tillegg vil Nasjonalforeningen trekke fram demensteamene. Disse er i svært liten grad omtalt i planen, isteden snakkes det om primærhelseteam. Vi mener at demens er en så alvorlig og spesiell sykdom at alle kommuner må ha demensteam. Den kompetansen disse teamene besitter er av stor betydning for diagnostisering (kan for eksempel dra på hjemmebesøk for å observere og samarbeide tett med fastlegen), oppfølging etter diagnose osv. Nasjonalforeningen vil ta til orde for at alle kommuner må opprette demensteam, og at størrelsen på teamene beregnes ut fra antallet innbyggere. Vi savner også en beskrivelse av behovet for hukommelsesklinikker i spesialisthelsetjenesten.

Tiltak: Det er positivt at kompetansehevingen som er satt i gang under Demensplan 2015 videreføres, og dette må omfatte alt helsepersonell, også i spesialisthelsetjenesten. De kommende Nasjonale retningslinjer for demens vil kunne bidra til kvalitetssikring og kompetanseheving på alle nivå av helsetjenesten gjeldende diagnose og oppfølging. Retningslinjene kan også brukes som et pedagogisk verktøy og bidra til bedre samhandling mellom nivåene. Det vil bli viktig med tiltak som sikrer implementering av retningslinjene på alle nivåer.

Videre hilser vi med glede at det skal sette i gang modellprogram for oppfølging etter diagnose. Dette er et tiltak som vil forbedre demensomsorgen og gi personer med demens og deres pårørende en bedre hverdag. Vi mener imidlertid at det må lages en konkret plan for hvordan dette skal spres til og iverksettes i kommunene. Erfaringene fra modellforsøkene under Demensplan 2015 var at dette ga et bedre tilbud i de kommunene som var med på forsøkene, men at det i liten grad ble spredt og implementert i andre kommuner.

#### Ad 3 Aktivitet, mestring og avlastning

Strategi: Nasjonalforeningen støtter vektleggingen av aktivitet og avlastning. Personer med demens og deres pårørende trenger aktivitet og avlastning, og vi opplever at dette er omtalt og får en sentral plass i denne planen.

Tiltak: Når det gjelder dagaktivitetstilbud er vi glad for at det vil komme en lovfesting, men vi mener at dette må skje før 2020. Vi mener også at dagens tilskuddsordningen må endres, slik at flere kommuner benytter seg av den. I dag dekkes kun ca 30 % av utgiftene til en dagaktivitetsplass. Vi viser til våre tidligere innspill og synspunkter i denne saken.

Tilbudet om avlastning er svært viktig for pårørende. For mange er dette avgjørende for at de klarer en hverdag med en person med demens. Nasjonalforeningen mener planen tydeligere bør få fram at i tillegg til at det må komme flere avlastningsplasser, så må disse også være tilrettelagt for personer med demens. Vi hører ofte historier om at pårørende ikke benytter seg av et avlastningstilbud fordi de opplever at det ikke er godt nok eller tilpasset den som skal på avlastning. Personer som selv har demens er opptatt av at dette også skal være et meningsfylt sted å være for dem.

Nasjonalforeningen synes det er positivt at satsningen på pårørendeskoler og samtalegrupper videreføres. Det er opprettet få samtalegrupper for personer med demens, og vi ber om at dette får et spesielt fokus i tiden framover. Nasjonalforeningen hilser



velkommen tiltaket om at det skal utvikles egne skoler for personer som har demens. Dette er i tråd med våre innspill til planen og tilbakemeldinger på dialogmøtene. Det er svært viktig at dette gjøres i nært samarbeid med brukerne, og på bakgrunn av erfaringer fra andre land, bl a Danmark. Videre mener vi at det i likhet med for pårørendeskoler må opprettes en tilskuddsordning som sikrer at kommunene oppretter og gir dette tilbudet til personer med demens.

Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende fyller Nasjonalforeningen for folkehelsen en rekke funksjoner for gruppen. Vi er talerør overfor myndigheter på sentralt og kommunalt nivå. Vi ivaretar en opplysningsrolle overfor samfunnet og vi har tiltak og aktiviteter over personer med demens og dere pårørende. Vi fyller en rolle som er et viktig supplement til det tilbudet som statlige og kommunale aktører kan tilby. Til tross for dette skje alle denne aktiviteten med minimalt med offentlige støtte. Vi er svært glad for den støtten vi har fått under Demensplan 2015 på 1 million til lokalt arbeid, og håper at denne ordningen videreføres. Vi vil i denne sammenheng også trekke fram vår Aktivitetsvennordning. Ett tiltak som vi nå bygger opp med midler fra TV-aksjonen. Bruken av disse midlene avsluttes i 2018. Da står denne frivillige ordningen i fare for å bli lagt ned om vi ikke sikrer videre inntektsgrunnlag. I likhet med all annen frivillighet krever denne ordningen ansatte som rekrutterer, kurser og følger opp de frivillige. Midlene som settes inn er imidlertid svært små ifht all den frivillige innsatsen man får igjen, og den gleden og bedringen i livskvalitet som personer med demens opplever. Mer informasjon om ordningen finnes her: <http://nasjonalforeningen.no/tilbud/bli-frivillig-aktivitetsvenn/>. Nasjonalforeningen håper på videre dialog med departementet om dette i løpet av høsten.

#### 4. Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud

Strategi: Nasjonalforeningen vil igjen berømme regjeringen og planen for fokuset på at det må sette inn tiltak gjennom hele sykdomsforløpet. Og at dette krever tilstrekkelig og kompetent bemanning. Vi er glad for at helse- og omsorgstjenesteforskning med spesiell vekt på demens vil bli prioritert. Her vil vi peke på betydningen av brukermedvirkning i forskningen, både når det gjelder å definere området med behov for mer forskning og gjennom hele forskningsprosessen. Dialogmøtene viste at med god tilrettelegging kan personer med demens selv delta også i slike forskningsprosesser. Det bør derfor sette i gang et utviklingsprosjekt hvor man gjennom å følge et forskningsprosjekt får mer kunnskap om hvordan brukermedvirkningen må tilrettelegges for personer med demens.

#### Tiltak:

Informasjonsarbeid: Vi støtter at det skal gjennomføres en informasjonskampanje i løpet av planperioden. Vi har over gitt innspill til hva denne bør inneholde. Det er viktig at det blir avsatt tilstrekkelig midler til dette, slik at kampanjen kan vises på medier og i sendeflater som når målgruppen. Nasjonalforeningen bidrar gjerne inn i kampanjen, slik vi også har gjort tidligere.

Opplæringsprogram for ulike samfunnssektorer Demensvenn: Nasjonalforeningen støtter dette tiltaket, det er behov for mye mer kunnskap om demens i samfunnet. Vi mener at kunnskap er et viktig virkemiddel for at samfunnet skal bli mer demensvennlig. Nasjonalforeningen tar gjerne en aktiv rolle i dette utviklingsarbeidet, da vi allerede har mye erfaring på dette området fra vår aksjonen «Et mer demensvennlig samfunn». Det er viktig at områdene som velges ut skjer i nær dialog med personer som selv har demens, for å sikre at det er instanser og bedrifter som de selv oppfatter som relevante.

Demensomsorgens ABC og miljøbehandlingens ABC: Vi støtter og synes det er positivt at demensomsorgens ABC og Miljøbehandlingens ABC videreføres. I tillegg vil vi trekke fram behovet for kompetansehevingstiltak overfor legene, spesielt primærlegene.

Miljøterapi: Vi støtter videreføringen av dette tiltaket.

Personer med samisk eller minoritetsspråklig bakgrunn: Det ble gjort et godt arbeid med demens hos den samiske befolkningen under Demensplan 2015. Det er viktig at man fortsatt har oppmerksomhet rettet mot å heve kompetansen på dette området. Det er også viktig å ha fokus på innvandrerbefolkningen.

Mat og måltider: Ernæring er en stor utfordring for mange personer som har demens. Det bør derfor fortsatt være et prioritert område å spre mer kunnskap om dette til ansatte både i hjemmebasert tjeneste og på sykehjem. Vi vil i denne forbindelse benytte anledningen til å gjøre oppmerksom på en informasjonsfilm som Nasjonalforeningen har bidratt til å få laget om nettopp dette tema. Filmen lanseres 2. september, men en kortversjon av er tilgjengelig her: <https://www.facebook.com/161752417220338/videos/850597555002484/>

Styrke hjemmetjenesten: Det er positivt at det settes i gang et utviklingsprogram for å prøve ut ulike modeller for organisering- men det er viktig at det tas utgangspunkt i de erfaringer som en del kommuner allerede har, bl a med arbeidslag. Dette er en modell som synes å fungere bra for personer med demens, og som sikrer at også hjemmetjenesten tar utgangspunkt i den enkeltes behov til enhver tid. Begrepet personsentrert omsorg burde inngå som en naturlig del av hjemmebasert omsorg. Det må være fokus på å aktivisere personer med demens, og ikke kun utføre tjenester for dem. Hjemmetjenesten vil også ha en rolle ifht «oppfølging etter diagnose».

Botilbud: Nasjonalforeningen mener det er viktig at alle omsorgsboliger og sykehjem som bygges er tilrettelagt for personer med demens. I tillegg til den fysiske utformingen er bemanning og kunnskap hos de ansatte avgjørende for et godt tilbud. Det bør innføres en minstestandard for legedekningen på sykehjem, hvor standarden ligger over det som er på mange sykehjem i dag.

Det bør også komme en tydelig standard for kvaliteten på sykehjem som bl a sa noe om organisering av hverdag, med mulighet for deltakelse i hjemlige gjøremål for beboerne, fysisk aktivitet, kulturelle aktiviteter osv.

80 % av beboerne på sykehjem har en demenstilstand. Rapporten «Menneskerettigheter i sykehjem» som ble utgitt av Nasjonal institusjon for menneskerettigheter i 2014, viser at personer med demens er en særlig utsatt gruppe. Pårørende må derfor bli involvert i sykehusenes evaluering av egen virksomhet.

Nasjonalforeningen synes det er positivt med programmet Joint Action in Dementia, men mener at dette er en arena hvor også brukerorganisasjonene innenfor demens burde vært trukket med. Vi ber derfor departementet ta et initiativ ifht dette.

Palliasjon: Pårørendes erfaringer er ofte at kunnskapen om demens er liten blant ansatte på sykehus, dette gjelder også ifht palliasjon. Kunnskap om demens må derfor økes på alle landets sykehus og også på sykehjem.

Forskning: Nasjonalforeningene synes det er svært gledelig at det skal gjennomføres en prevalensstudie. Vi viser til brev fra bl a Nasjonalforeningen av 12. september 2014 om dette, og er glad for at departementet har vært lydhøre for vårt innspill. Nasjonalforeningen merket seg at Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg HelseOmsorg21 i svært liten grad omtaler demens. Dette til tross for at dette er en av de store utfordringene verden står overfor når det gjelder aldrende befolkning. Vi mener at strategien i for liten grad var fremtidsrettet på dette området.

Samfunnsøkonomi og demens: Nasjonalforeningen støtter at de samlede samfunnsøkonomiske konsekvensene ved demenssykdom er viktig å få dokumentert. Bl a



annet vil dette være nyttig dokumentasjon ifht å rette fokuset mer mot primær og sekundærforebygging av demens.

## 5. Involvering og deltakelse

Strategi: Nasjonalforeningen er glad for at brukermedvirkning på individ og systemnivå slås så tydelig fast i denne planen.

Tiltak: Oppfølging etter diagnose: Nasjonalforeningen er glad for det treårige utviklingsprogrammet for oppfølging etter diagnose, og at det skal skje i nært samarbeid med brukere og pårørende. Nasjonalforeningen er allerede i gang med et pilotprosjekt på området, hvor også Aldring og Helse er involvert. Dette finansieres av midler fra Tv aksjonen. Arbeid, kunnskap og erfaringer fra dette må koples til utviklingsprogrammet.

Brukerskoler: Vi er svært glad for utviklingen av brukerskoler, og at dette skal skje i nært samarbeid med Nasjonalforeningen. Vårt Brukerforum har mange synspunkter og innspill til hvordan dette bør utformes og organiseres. Vi viser til våre merknader foran i høringen om dette.

Modeller for brukerinvolvering: Nasjonalforeningen synes det er positivt at det vil bli prøvd ut modeller/arbeidsmetoder for brukerinvolvering som del av pårørendeprogrammet. Nasjonalforeningen synes det er naturlig at vi blir en sentral bidragsyter inn i dette arbeidet. Dette er et område hvor vi har mye erfaring bl a fra vårt Brukerforum for personer med demens, og vi setter nå i høst i gang et arbeid med brukermedvirkning i tilknytning til neste store utlysning i vårt Demensforskningsprogram.

Kvalitetsindikatorer: Vi viser til vårt innspill over om at kartleggingen av tilbudet i kommunene bør ledsages av en brukerundersøkelse spesielt tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende.

Avslutningsvis vil vi takke departementet for godt samarbeid under arbeidet med planen. Og vi er glad for at mange av våre, og også brukernes innspill til planen har blitt fulgt opp, bl a diagnose til rett tid, oppfølging etter diagnose, betydningen av dagaktivitetstilbud, fokus på forebygging av demens, prevalensstudien, avlastning til pårørende.

Vi vil imidlertid henstille til departementet at i den endelige versjonen av planen blir demensteamenes rolle og betydning trukket fram ved at:

- Standard for hva demensteamene skal gjøre, hvem de skal bestå av og hvordan de skal samarbeide med andre ledd i helsetjenestene.
- Pålegg om at demensteamene skal være tilgjengelig for henvendelser fra pårørende og/eller de som mistenker at de har fått demens, og som ikke har fått en diagnose.
- Pålegg om at demensteamene skal tilby jevnlig kontakt med personer med demens og deres pårørende gjennom hele sykdomsforløpet.

Vi ber også om at det legges opp til en lovfesting av rette til oppfølging etter diagnose. At Norges bidrag til kunnskap og årsaker og forebygging av demens økes. Vi savner også en tydeligere diskusjon av frivillighetens rolle i demensomsorgen.

Vi ser fram til videre samarbeid med departementet om iverksettingen av tiltakene i planen, og en av våre oppgaver vil blant annet være å sikre at kommunene får kjennskap til den nye demensplanen. Dette vil være en viktig oppgave for våre 157 demensforeninger.

Med vennlig hilsen  
**Nasjonalforeningen for folkehelsen**



Lisbet Rugtvedt  
Generalsekretær



Knut Engedal  
Leder av rådet for demens