

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011
0030 Oslo

Ref.: KMK/GH
Dato: 31.08.15

Høringsnotat fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på utkast til Demensplan 2020

Innledning

Nasjonal kompetansetjeneste er glad for at demens fortsatt settes tydelig på dagsorden gjennom utkastet til Demensplan 2020. Vi vil takke departementet for den gode prosessen som har ledet frem til dette utkastet. Den tydelige involveringen av personer med demens og pårørende har i våre øyne vært viktig. Gjennomføringen av dialogmøter i 7 norske byer høsten 2014 var nyskapende og historisk. Det at personer med demens og kognitiv svikt var de første som fikk ta del i en slik prosess viser at regjeringen forstår hvor viktig det er å ta den enkelte på alvor, til tross for utfordringer både med kognisjon og kommunikasjon. Dialogen med fag- og forskningsmøter har også vært viktig. Aldring og helse er stolte og glade for at vi fikk bidra inn i dette.

Vi har hatt en omfattende intern prosess, og mottatt mange innspill til høringsutkastet som vi sammenfatter i dette høringsbrevet.

Vårt hørings svar er todelt. Første del inneholder generelle betraktninger omkring utkastet, både hva vi er fornøyd med og hvilke områder vi mener mangler i planen. I andre del presenterer vi innspill til spesifikke deler av planen. Innspillene er satt inn etter kapittelstrukturen i høringsutkastet.



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Postadresse Vestfold
Aldring og helse
Sykehuset i Vestfold
Postboks 2136
3103 Tønsberg

Besøksadresse Vestfold
Taranrødveien 47
3171 Sem

Adresse Oslo
Aldring og helse
Oslo Universitetssykehus HF
Ullevål
Bygg 37
0407 Oslo

Sentralbord
Tlf.: 33 34 19 50
Faks
Oslo: 23 01 61 61
Vestfold: 33 33 21 53

Epost
post@aldringoghelse.no
Hjemmeside
www.aldringoghelse.no

Del 1: Generelle betraktninger

Aldring og helse er fornøyd med fokuset på forebygging og tidlig fase i planen. Vi er imidlertid litt bekymret for at man risikerer å 'helle ut ungen med badevannet' ved at tidligere satsninger ikke er like synlige i denne planen. Vi tenker særlig på satsningen på Demensteam og miljøbehandling for de sykeste i sykehjem. Planen bør gjenspeile hele forløpet og ikke kun fokusere på tidlig fase.

Det kunne vært påpekt i planen at de allerede etablerte tjenestene også er for personer med en demenssykdom. Dette gjelder bl. a støttekontakttjenesten og personlig assistent.

Videre kunne det kanskje kommet frem tydeligere at det er viktig med variasjon i tjenestene.

Begrepet Universell design kunne vært utdypet og fokusert på hvordan det offentlige rom kan tilpasses personer med demens utfra den kompetansen man har på området i dag.

Vi vil peke på mulige uheldige konsekvenser av begrepet demensvennlig samfunn:

- Begrepet Demensvennlig samfunn kan fort bli et tomt begrep, uten innhold, men som det er fint å 'smykke seg med'. Vi ser det også som en fare hvis det blir en form for sjekkliste, hvor man kan krysse av for at vi har gjort diverse ting og kan derfor kalle oss et demensvennlig samfunn. For oss handler et demensvennlig samfunn om holdninger og evnen til å møte den enkelte. Det handler også om å utnytte de lokale ressursene i nærmiljøet og være i stadig utvikling og bevegelse. Demensvennlig samfunn kan lett bli et statisk begrep. Har man fått 'stjerna' si, er man ferdig med det. Vi ønsker oss et varmt samfunn som bruker sin lokalkunnskap og ressurser i nærmiljøet til å bygge et samfunn som også rommer personer med demens.
- Demens er ikke èn ting, men kommer til uttrykk på veldig mange ulike måter. Ulike demenssykdommer har forskjellige symptomer, og mennesker er forskjellige. Det som er riktig atferd overfor en kan virke direkte provoserende overfor en annen. Det er derfor ikke standardsvar på hvordan du skal oppføre deg overfor en person med demens. Det viktige er å se enkeltmennesket på tross av sykdommen. Et demensvennlig samfunn kan forstås som det motsatte, hvor personer med demens blir kategorisert og forstått ut fra sin sykdom.
- Det er for oss vanskelig å forstå hvordan befolkningen skal håndtere dette i praksis. Hvis bussjåføren antar at påfallende atferd skyldes demens, kan det være helt feil. Atferden kan like gjerne skyldes ruspåvirkning eller psykose. Dette kan man ikke 'lese på utsiden'. Hva man tolker atferden som et uttrykk for vil ha betydning for hvordan man håndterer det, og hvis 'alt' tolkes som demens kan det rett og slett oppstå ganske farlige situasjoner. Noen ganger kan det være riktig å holde seg litt i bakgrunnen. Igjen er vi redd for en overforenkling og lettvinnt kategorisering.

- Og sist men ikke minst; Mange flere enn personer med demens har behov for et vennlig samfunn hvor omgivelsene gir dem litt tid, eller en hjelpende hånd. Vi synes ikke demens skal ha monopol på det.

Vårt forslag: Et vennlig samfunn – også for personer med demens.

Dette viktige er å øke bevisstheten rundt demens i befolkningen og sørge for bedre kunnskap og mindre fordommer.

I Demensplan 2015 har det vært programmer for ulike spesielle grupper. For yngre personer med demens og innvandrere mener vi nå tiden er inne til å implementere kunnskapen fra disse programmene i de generelle tiltakene. Det betyr ikke at disse gruppene ikke lenger har spesielle behov, men vi ser at gruppene kan følge det samme pasientforløpet som andre personer med demens, men med særlig tilpasning ut fra sine tilleggsbehov. Kunnskapsgrunnlaget for hva disse tilpasningene bør være, gjennom hele forløpet, ligger i erfaringene fra Demensplan 2015. De spesielle behovene bør omtales og tydeliggjøres i Demensplan 2020. Det er i liten grad tilfelle.

En viktig gruppe som ikke har blitt ivaretatt av Demensplan 2015 er eldre med utviklingshemning og demens. Denne gruppen ønsker vi derfor særlig fokus på nå.

Tiltak for spesielle grupper

Eldre med utviklingshemning

Norge er stolt av å være det første landet i verden med en egen plan for tjenestetilbudet til mennesker som er rammet av demens. Derimot kan vi ikke være stolt av å utelate personer med utviklingshemning i den nasjonale planen. Rapporten Glemsk, men ikke glemt! nevner flere grupper som møter spesielle utfordringer og hvor det initieres utviklingsprogrammer og satsningsområder i demensplanen. Mennesker med utviklingshemning og demens er en av disse gruppene. I iverksetting av demensplanen er imidlertid mennesker med utviklingshemning nesten totalt utelatt og det er ikke gjennomført noen utviklingsprogrammer. I Demensplan 2015 og nå i høringsutkastet til Demensplan 2020 er de ikke nevnt noe sted. I mange andre land har det vært gjort andre prioriteringer og personer med utviklingshemning er blitt innlemmet som en naturlig del av de nasjonale planene (Janicki & Keller, 2015)

Verdens helseorganisasjon har i sin rapport, Dementia: A Public Health Priority (WHO, 2012) identifisert personer med utviklingshemning som en populasjon med spesielle behov. Spesielt er personer med Downs syndrom nevnt, som har en signifikant risiko for å utvikle demens av Alzheimers type. I rapporten bemerker WHO at enkelte medlemsland utelater å nevne grupper med spesielle behov i sine nasjonale planer. WHO ber derfor medlemslandene utarbeide nasjonale planer hvor det rettes en spesiell oppmerksomhet mot de populasjonene som har særskilte behov. Amerikanerne er ett av landene som fulgte opp dette og hvor personer med utviklingshemning er viet spesiell oppmerksomhet (DHHS, 2012). Dette har de senere fulgt opp og det er etablert omfattende programmer for å møte utfordringene.

I grunnlaget til det regjeringsoppnevnte utvalget som skal vurdere rettssikkerheten til personer med utviklingshemning, opereres det med et antall utviklingshemmede på om lag 80 000 personer i Norge. Av disse vet vi 23 000 mottar kommunale tjenester.

Forskning har stadfestet at personer med utviklingshemning har en høyere risiko for å utvikle demens enn befolkningen generelt. En av fem over 60 år med en

utviklingshemning kan forvente å bli rammet av demens. For personer med Downs syndrom er det en betydelig høyere risiko og om lag 50 % vil ha symptomer på demens innen de dør. En norsk studie viser at de neste 10 til 20 årene vil vi få en dobling av antallet personer med Downs syndrom som blir 40 år og eldre, og derved langt flere i risikogruppen (Larsen, 2014). Vi må også anta at med økt levealder og bedre helse- og omsorgstjenester vil det bli langt flere eldre med utviklingshemning av annen årsak enn Downs syndrom i risikogruppen.

På side 4 i høringen står det at strategiene og tiltakene i Demensplan 2020 skal bidra til å sette demensutfordringene på dagsorden i kommunenes ordinære planarbeid. Eldre personer med utviklingshemning vil være en sterkt økende gruppe fremover og vil kreve mer av kommunene. Blant annet spesialisert kunnskap om utredning, diagnostisering og oppfølging etter diagnose. Det er vanskelig for kommunene å oppfatte viktigheten og alvoret av dette når selv ikke nasjonale planer har tatt dette innover seg.

I den nasjonale demenssatsningen er det gjennomført flere utviklingsprogrammer bl. annet for yngre med demens, personer med samisk bakgrunn og personer med minoritetsspråklig bakgrunn. Dette er populasjoner som i rapporten Glemsk, men ikke glemt er identifisert med særskilte behov. Men en gruppe er glemt og frem til nå er det ikke gjennomført noe program for personer med utviklingshemning. En populasjon vi vet vil øke fremover og hvor risikoen for å utvikle demens er signifikant. Det bør derfor være plass i Demensplan 2020 til et utviklingsprogram som skal jobbe med noen av de utfordringene personer med utviklingshemning, deres pårørende, kommunene og spesialisthelsetjenesten møter.

Utredning, diagnostisering og oppfølging er noen aktuelle områder. Nærmere 83 % av personer med utviklingshemning hvor det er mistanke om demens ikke blir utredet og får stilt en diagnose (Westerberg, 2012). Det tyder på at det er store utfordringer i kommunene og blant spesialisthelsetjenesten på hvordan en slik utredning skal utføres. Forskning har dokumentert at de systemer og verktøy som benyttes for befolkningen generelt, ikke kan anvendes for personer med utviklingshemning. En rundspørring blant landets habiliteringstjenester er med å bekrefte dette. Et arbeid med å lage nasjonal faglig retningslinje er startet, men det vil kreve stor innsats å få dette implementert i tjenestene i årene som kommer.

Kompetanseoppbygging har vært og er sentralt i demensplanen. Mye av den tilførte kompetansen tilkommer trolig i mindre grad til miljøene som yter tjenester til personer med utviklingshemning. Det kan være adskilte omsorgsmiljøer og en høy grad av ufaglærte. Derfor vil det kreve spesielt målrettede kompetansetiltak til miljøene som yter tjenester for de som er eldre med en utviklingshemning. Kompetanseoppbygging bør derfor være sentralt i et utviklingsprogram for personer med utviklingshemning som rammes av demens.

Pårørende er rettmessig viet mye plass i Demensplan 2020. Men planen tar ikke innover seg at for personer med utviklingshemning er utfordringene de pårørende møter av en annen karakter. I demensomsorgen snakker en mye om ektefelle som pårørende, men her vil det være eldre foreldre som i hovedsak er de pårørende. I noen tilfeller også søsken. Foreldrene har et helt livsløp med pårørendeansvar og har aldri vært frigjort fra denne rollen. I tillegg til at mange eldes parallelt med sitt barn og i mange tilfeller har en ektefelle hvor de også har pårørendeansvar. I en undersøkelse med pårørende til eldre personer med utviklingshemning fortalte de at de måtte leve med varige utfordringer og økt belastning på grunn av redusert funksjonsevne hos personene med utviklingshemning. Utrygghet og dårlig kommunikasjon gjorde at pårørende ikke våget

å gi avkall på kontroll og de ønsket en større forståelse for sin situasjon fra ansattes side (Hotvedt, Johansen, Larsen, & Nordström, 2013). Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har i samarbeid med brukerorganisasjoner utviklet en modell for pårørendekurs.

Når demensplanen er gjennomført i 2020:

- skal det være gjennomført et utviklingsprogram for utredning, diagnostisering og oppfølging av personer med utviklingshemning.
- skal det være utviklet grunnleggende opplæringspakker om demens til ansatte som yter tjenester til personer med utviklingshemning som utvikler demens
- skal pårørendekurs for eldre personer med utviklingshemning være tilgjengelig i hele landet.

Alle innsatsområdene i Demensplan 2020 vil være viktige for personer med utviklingshemning, men de vil ikke kunne hente ut de positive resultatene av arbeidet som skal gjøres, hvis det ikke blir tatt spesielle hensyn, og igangsatt et utviklingsprogram rettet mot tjenestene til personer med utviklingshemning

Yngre personer med demens og deres pårørende

Det er meget positivt at det i høringsdokumentet løftes fram flere forsømte områder som det er svært viktig å prioritere videre i Demensplan 2020. Dette gjelder temaet Arbeid og demens, tilbud til ektefeller (*Møteplass for mestring*) og tilbud til ungdom med en mor eller far med demens (*Tid til å være ung*).

Som nevnt tidligere under utredning går det ikke fram i høringsdokumentet hvilket ansvar spesialisthelsetjenesten har for utredning og oppfølging av yngre personer med demens.

Behov for tilrettelagte tiltak for yngre personer med demens kunne vært sterkere vektlagt i høringsdokumentet. Dette gjelder spesielt dagaktivitets- og heldøgntilbud. I rapporten *One size passer ikke alle. Behov for skreddersydde tilbud til yngre personer med demens og pårørende* (Gausdal 2012) konkluderes det med at det i større kommuner er mulig å etablere gode tilrettelagte tilbud, der yngre med demens kan oppleve en aktiv hverdag tilpasset deres interesser og mentale og fysiske forutsetninger.

Det er en stor psykologisk belastning forbundet med å befinne seg midt i livet og oppleve at en ikke lenger fungerer som før. En livssituasjon hvor en person med demens i arbeidsfør alder går hjemme uten oppgaver og aktiviteter, er negativt for så vel psykisk som fysisk helse. Yngre personer med demens ønsker å delta i aktiviteter en har drevet med tidligere sammen med personer på egen alder. Knyttet spesielt til yngre personer med demens og deres familie bør NAV ha større kunnskaper om demens. Det bør finnes noen få innenfor NAV systemet som har kompetanse innen feltet demens.

Et sitat fra en av familiene som ble intervjuet i boka "Langsomme jordskjelv", illustrerer viktigheten av tilrettelegging av tiltak for de yngste gruppene med demens: «*Det er to verdener og to helt forskjellige problemstillinger å få demens som gammel og når man er midt i livet. Det må komme egne, tilrettelagte tilbud til unge som får demens. Det gjelder dagsenter, avlastningstilbud og boenheter.... De som arbeider i omsorgen må lære at personer som får demens midt i livet, har andre behov enn eldre. Det må de bevilgende myndigheter også forstå*» (Ragnhild E. Kruger. *Langsomme jordskjelv* s. 81).

Når det gjelder dagaktivitetstilbud øremerket for yngre personer med demens var det i 2010 i alt 22 tilbud på landsbasis (Gausdal 2012). I 2014 viser den nasjonale kartleggingen at dette antallet har økt til 54 øremerkede dagaktivitetstilbud. Tilbudene er lokalisert i 44 kommuner (Gjøra, Eek og Kirkevold, 2015). Det er viktig at en i Demensplan 2020 støtter opp om denne meget gledelige utviklingen, slik at flere brukere kan få dette tilbudet om aktivitet som mange sterkt savner i dag.

Når det gjelder tilbud til yngre personer med demens som trenger heldøgntilbud er det et også et stort behov for flere tilpassede plasser for yngre med demens. Det er dessuten behov for mer kunnskap. Hvordan fungerer tilbudet til de yngste gruppene med demens? Bli krav til selvstendighet, verdighet og sosialt liv ivaretatt? Hvordan dekkes behov for fysisk aktivitet og mulighet til å komme ut? Hvordan møtes og ivaretas pårørende, ikke minst barn og ungdom.

Behov for systematisk kunnskap

Prevalensstudie og forskning

Aldring og helse er svært glade for at planen ser behovet for en norsk prevalensstudie om demens. Generelt vil vi mene at planen kunne ha et større fokus på forskning, da det er mange områder med behov for forskning på dette feltet.

Norsk Demensregister

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har ansvar for drift av Norsk Demensregister.

Noen betraktninger knyttet til hva vi har oppnådd med etablering av registeret:

- Når pasienter kommer til spesialisthelsetjenesten for utredning av hukommelsesvansker blir du utredet etter samme mal ved de poliklinikkene som deltar i registeret.
- Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten benytter internasjonalt anerkjente og oppdaterte tester og kartleggingsverktøy.
- Data fra registeret benyttes til kvalitetsforbedring og forskning.
- Pr 1. januar 2015 mottar 21 studier data fra registeret og bidrar til øket kunnskap om demens, fysisk aktivitet, behandling, utredning, ressursbruk, genetik, tilbud til pårørende, demens og depresjon.
- Ved at registeret fikk status som nasjonalt kvalitetsregister for demens i 2013 skal antall deltagende sykehus økes. Dette vil gi pasient og pårørende samme tilbud/ utredningspakke uavhengig av bosted/ sykehus.

Vi mener Norsk Demensregister vil være en viktig kunnskapskilde på dette feltet i fremtiden.

Del 2: Innspill til spesifikke deler av planen

Kapittel 1 Innledning

Innledningen beskriver mange gode intensjoner og har mange gode føringer. Vi savner en tydelig føring på at alle tjenester for personer med demens og deres pårørende funderes på personsentrert omsorg.

Vi har følgende innspill til forslagene til konkrete tiltak for perioden 2016-2020, s. 4:

- *Utvikle og implementere modeller for systematisk oppfølging etter diagnose.*
Aldring og helse mener det er riktig og naturlig at denne oppgaven og funksjonen knyttes til den etablerte demensteam-satsningen, som en videreutvikling av denne. Vårt forslag:
Videreutvikle og implementere modeller for systematisk oppfølging etter diagnose ut fra eksisterende demenskoordinatorer/demensteam.
- *Bygge og modernisere omsorgsboliger og sykehjem slik at de er tilpasset personer med demens.*
Aldring og helse savner fokus også på egen bolig. Hvis det er et uttalt mål at også personer med demens skal bo i eget hjem så lenge som mulig, og utsette flytting til omsorgsbolig og sykehjem, bør planen også inkludere tiltak og modernisering i eget hjem, for eksempel ved hjelp av velferdsteknologiske hjelpemidler. Vi foreslår et eget punkt:
Utvikle og implementere modeller for bruk av velferdsteknologi i eget hjem for personer med demens.

I innledningen, siste setning fjerde avsnitt s. 3, står det *Personer som rammes av demens, har ofte et sammensatt...* Aldring og helse foreslår å endre teksten til Personer med demens, har ofte et sammensatt

Kapittel 2 Å leve med demens

Dette kapittelet preges av en del påstander og generaliseringer. Aldring og helse mener at planen skal være kunnskapsbasert. I den grad man ønsker å benytte seg av denne typen påstander og generaliseringer, mener vi det bør tydeliggjøres med referanser til forskningslitteratur. Det kan synes som om en del av påstandene baserer seg på enkeltutsagn fra personer med demens som ikke nødvendigvis er gjeldende for alle. Dette inntrykket forsterkes av at kapittelet er fortløpende illustrert med sitater vi antar kommer fra Dialogmøtene. Vi foreslår at alle sitater hentet derfra refereres som «Deltaker på dialogmøte», slik det er gjort videre i planen. Det bør komme frem hvor øvrige sitater kommer fra, slik at det er tydelig om det er forskning eller enkeltuttalelser. Det tydeliggjøres ikke i hvilken grad påstandene baserer seg på kvalitativ systematisk forskning.

For å sikre mer presist språk, foreslår vi på side 5, 7. avsnitt siste setning, setningen endret til følgende:

Mange pårørende gir uttrykk for at de opplever situasjonen som en stor belastning, både på grunn av symptomene som kan være vanskelige å takle, og fordi personen kan gjennomgå forandringer som å endre personlighet og miste språk.

Kapittel 3 Perspektiver for Demensplan 2020

Planen omhandler omsorg for personer med demens og deres pårørende, men vi begrepet blir ikke benyttet. Vi savner bruk av omsorgsbegrepet og fokus på evnen til å utføre omsorg. Dette er fraværende.

For å tydeliggjøre hva velferdsteknologiske løsninger tilpasset kognitiv svikt betyr, foreslår vi å endre siste avsnitt s. 9 som følger:

Velferdsteknologiske løsninger som kan bidra til trygghet, mestring av hverdagsaktiviteter og avlastning for pårørende. Lokaliseringsteknologi som GPS kan bidra til større bevegelsesfrihet og trygghet.

Side 10, 3.siste linje i kap. 3.2 foreslår vi omformulert for å presisere hva tilrettelegging er:

Tilrettelegging for at personer med demens kan ta del i hverdagsaktiviteter hjemme og utenfor hjemmet, må ta utgangspunkt i personens ressurser, vaner og preferanser. Dette vil innebære personlige og individualiserte tiltak og løsninger som gjør det mulig å opprettholde et aktivt og selvstendig liv lengst mulig.

Kapittel 4 Erfaringer og behov – fra Demensplan 2015 til Demensplan 2020

På s. 14 foreslår en omformulering for at det skal gå tydelig fram hva som er tiltaket og hva som er arenaen for tiltaket:

Sosialt stimulering og kognitiv trening kan bidra til økt grad av mestring og mening. Dagaktivitetstilbud kan være en egnet arena for dette og andre tiltak.

Avsnitt 5, s. 14 om administrering av medisiner oppleves som litt snevert. Vi foreslår å bygge ut setningen med:

I tillegg kan hjemmetjenesten støtte og veilede for å klare og bruke en medisindosett. For enkelte brukere kan elektronisk medisindosett være nyttig, og pasient og pårørende kan da få opplæring og oppfølging av hjemmetjenesten.

I første avsnitt på s. 16 ønsker vi å spesifisere at Møteplass for mestring er *et kurstilbud der yngre personer med demens kan delta.....*

I kap. 4.2 om kunnskap og kompetanse kunne også fagskoleutdanning i demensomsorg og alderspsykiatri vært omtalt for å belyse hvordan Demensplan 2015 har bidratt til å målrettet de generelle tiltakene i Kompetanseløftet 2015. Vårt innspill til et avsnitt nederst på s.16:

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har hatt et fagskoletilbud siden 2008 for helsefagarbeidere som ønsker videreutdanning i demens og alderspsykiatri. Studietilbudet har fått meget god evaluering av studenter og arbeidsgivere og hittil har 153 fått graden vocational diploma.

Suksessen med Demensomsorgens og Eldreomsorgens ABC er et resultat av omfattende samarbeid og nettverksbygging med kommuner og spesialisthelsetjeneste. Dette er et viktig resultat i seg selv, som Aldring og helse gjerne vil fremheve. Vi foreslår følgende tekst inn i nest siste avsnitt s.16, rett etter *I løpet av planperioden er over 20 000 deltakere registrert:*

Det er i denne forbindelsen oppnådd å skape et aktivt og landsdekkende fag- og læringsnettverk. Opplæringen skjer i samhandling mellom Aldring og helse som er

sentral ansvarlig kompetansetjeneste, definerte samarbeidspartnere ved regionale og kommunale fagmiljøer i hvert fylke som følger opp kommunene, og en, eller flere definerte kontaktpersoner i den enkelte kommune.

I første setning, avsnitt 2 s.17 ønsker vi en tilføyelse om mulighet for videreutdanning: *Demens må inn i alle helse- og velferdsutdanningene og få en større plass i de medisinske utdanningene. Det må også gis mulighet for videreutdanning innen demensomsorg og alderspsykiatri.*

Siste setning 2. avsnitt s. 19 definerer at diagnostisering skal utføres av leger. Vi foreslår å føye til *eller av psykologer i samarbeid med leger. Dememsteam har også en spesiell kompetanse og en sentral rolle i utreningsarbeidet ved mistanke om demens i kommunehelsetjenesten.* Dette er i tråd med dagens praksis, både i spesialist- og kommunehelsetjeneste.

Siste setning 1. avsnitt s. 20 foreslår vi følgende endring for at setningen faktisk skal beskrive hele forløpet:

Det er behov for en mer samordnet legetjeneste og et bedre samarbeid mellom legetjeneste, kommunal helsetjeneste og kommunale pleie- og omsorgstjenester for å sikre en god oppfølging gjennom hele forløpet.

I avsnittet om avlastning på s. 21 mener vi at velferdsteknologi kan gi støtte til pårørende, slik at de kan være på jobb uten å bekymre seg for den som er hjemme. Velferdsteknologi som varsler når noe uregelmessig skjer kan også bidra til avlastning og bedre nattesøvn for pårørende.

På s. 22 og s. 36 beskrives behovet for å prøve ut modeller for organisering av hjemmetjenester for å sikre kontinuitet, forutsigbarhet og god helse- og sosialfaglig oppfølging. Ut fra vår erfaring er samarbeidet mellom hjemmetjenesten og dagtilbud – ofte en utfordring for å få hverdagen til å bli best mulig for bruker og pårørende. Artikkelen « Kontinuitet i hjemmesykepleien- vanskelig vilkår, men gode muligheter» av Edith Roth Gjevjon i Tidsskrift for omsorgsforskning nr1, 2015 setter fokus på informasjon, person og organisatorisk kontinuitet.

På s. 22 beskrives behovet for kunnskap om teknologiske muligheter og velferdsteknologiske løsninger for at personer med demens skal kunne leve hjemme lengst mulig. Aldring og helse ønsker en utdypning av hvordan man tenker dette skal skje. Etter vår mening er det behov for opplæring og veiledning av både brukere, pårørende, helsepersonell og ikke minst ansatte ved tildelingskontorene. Det er også viktig at det blir klare ansvarsfordelinger for videre oppfølging av velferdsteknologiske tiltak, og at dette settes i system i kommunen.

Kapittel 5 Strategier og tiltak

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

På s. 26 beskrives betydningen av fallforebygging. Det kan også være aktuelt å gjennomgå hjemmet med tanke på fallforebygging. Fjerne eller sikre matter og ryer, forbedre belysning, og fiksure «sving-stoler» kan være aktuelle tiltak.

Aldring og helse mener det også er viktig å ha gode tiltak hvis fallet allikevel skjer. Dersom et fall har skjedd, er det viktig å varsle om hjelp. Her kan velferdsteknologi oppdage fall og sende varsling til hjelper. Det kan være fallalarm som er koblet til

trygghetsalarm (TA), eller TA som bruker selv kan utløse/aktivere. Det er viktig å unngå at personer ligger lenge etter å ha falt, da dette øker risiko for dødelighet og delirium, som igjen kan være en risikofaktor for demens.

Forebyggende hjemmebesøk er nevnt i planen på s. 26. Det står ikke hva man tenker disse forebyggende hjemmebesøkene skal inneholde, eller hvordan dette er knyttet til personer med demens. Forebyggende hjemmebesøk til eldre er noe Aldring og helse er svært opptatt av. Vi tror det kan bidra til å fange opp funksjonsfall og risikofaktorer på flere områder, og vil kunne være en viktig del av helsefremmende og forebyggende tiltak overfor hjemmeboende eldre. Flere personer med demens og deres pårørende beskriver perioden før diagnose som svært vanskelig. Forebyggende hjemmebesøk kan gjøre at symptomer på for eksempel kognitiv svikt og depresjon fanges opp tidlig, og det kan legges til rette for individuelle tiltak som bidrar til bedre helse eller opprettholdelse av funksjonsnivå, slik at eldre forhåpentlig kan bo lenger i eget hjem. Besøkene vil kunne gi verdifull kunnskap til kommunen om hvilke tjenester befolkningen i kommunen har behov for, og en koordinert innsats hvor alle landets kommuner deltar, vil kunne gi likhet i tjenestene og kunnskap om effekten av slike hjemmebesøk på nasjonalt nivå. Forebyggende hjemmebesøk bør også inneholde både krav til sikkerhet og trygghet i boligen, framkommelighet, trygg navigering og identifisering av mulige barrierer og risikoer i hjemmet (dørlåser, belysning, terskler og trinn, rømningsveier, mestring av TV, radio, telefon, porttelefon, TA osv).

Vi er glade for at planen presiserer at legemiddelhåndtering er en krevende oppgave. Her er det fortsatt behov for kompetanse og gode tiltak. Ett tiltak kan være bruk av velferdsteknologi som pilledispenser eller multidosedispenser. Dette krever god kompetanse om slike løsninger i hjemmetjenesten.

Kapittel 5.2 Diagnose til rett tid og oppfølging etter diagnose

Kap. 5.2 omhandler behovet for diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose. Demensplan 2020 skal være et førende for arbeidet innen demensutredning og diagnostikk. Vi etterspør mer konkrete beskrivelser av hvordan utredning og diagnostikk skal foregå. Hvem skal være ansvarlige for at demensutredning blir gjennomført og at det blir utført på en forsvarlig måte? Det er forståelig at en del detaljer om utredning og diagnostikk kan være utelatt i påvente av hva som kommer frem i arbeidet med *Nasjonal retningslinje om demens*. Til tross for dette må Demensplan 2020 kunne gi noen føringer på dette området hvis målsetningen om diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose skal kunne nås.

Behovet for demensutredning innen spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste bør beskrives og det trengs en tydeliggjøring av hvordan disse skal utfylle hverandre både når det gjelder samarbeid og differensiering av hvilke pasienter som skal utredes på ulike nivå.

Generelt vektlegges det ikke tilstrekkelig i demensplanen at det å utrede og diagnostisere demens er en utfordrende oppgave som krever personell med erfaring og spesialkompetanse om demens. Dette gjelder så vel i kommunehelsetjenesten som i spesialisthelsetjenesten.

Demensutredning i kommunehelsetjenesten

Det har de siste årene blitt gjennomført flere prosjekter for utprøving av utredning og diagnostisering av demens i kommunehelsetjenesten. Nyten av å etablere demensteam og demenskoordinator er godt dokumentert. Ulike modeller for både små, mellomstore

og store kommuner er prøvd ut og evaluert. Suksessfaktorer er beskrevet i Håndbok for etablering og drift av demensteam. Erfaringene med hvilke pasienter som utredes og følges opp og hvordan teamene jobber for å løse sine oppgaver er videre beskrevet i to rapporter (Michelet 2015, Gausdal og Michelet 2011). I 2007 var det 108 norske kommuner som hadde etablert demensteam/koordinator for å sikre at personer med en kognitiv svikt blir utredet for demens. I 2014 var antallet kommuner med et slikt tilbud økt til 332 (Gjøra, Eek og Kirkevold, 2015). Det har altså i planperioden til demensplan 2015 vært en tredobling siden 2007. Siden dette ikke er en lovpålagt tjeneste er erfaringen at mange demensteam/koordinatorer ikke har avsatt fast tid til dette arbeidet og at de ofte må nedprioritere demensutredning og oppfølging på bakgrunn av andre arbeidsoppgaver som haster mer. Dersom det i Demensplan 2020 ikke poengteres et behov for demensteam i kommunene vil trolig færre personer med mistanke om demens bli utredet.

I høringsdokumentet poengteres viktigheten av å bli utredet og viktigheten av at dette skjer i rett tid. Hva som regnes som diagnose i rett tid og hvem som sammen med legen skal ha ansvaret for utredning i kommunehelsetjenesten konkretiseres ikke i demensplanen. Demensteam/koordinator som vi til nå har mye erfaring med presiseres ikke. Det er forståelig at en ikke kan ha spesialiserte team for alle diagnosegrupper i Norge, men demens skiller seg ut. Nyere forskning viser at 40 % av de over 70 år som mottar tjenester i hjemmet har en demenssykdom (Wergeland 2014). Samtidig beskrives det i demensplanen at det er store mørketall når det gjelder det å få en diagnose (s.18). Personer med demens og deres pårørende er derfor en stor gruppe og vi mener demensteam/koordinator vil ivareta deres behov bedre enn et primærhelseteam som skal høy kompetanse på flere områder/diagnoser. Et demensteam kan være en del av et primærhelseteam, men den spesifikke kompetansen de har på utredning må ikke vannes ut og forsvinne.

Erfaringene viser at for å sikre god demensutredning av de pasientene som skal utredes i kommunehelsetjenesten er det behov for avsatt fast tid til det personale som skal utføre denne oppgaven. Det kreves kompetanse om demens, om kognitiv utredning og om innhenting av komparentopplysninger for å kunne utrede på et nivå som ivaretar pasient og pårørende. Det bør presiseres at det er et behov både for kompetanse og avsatt tid til denne oppgaven. God demensutredning er vanskelig å gjennomføre dersom det skal legges opp ved at hjemmetjenesten (primærhelseteam) skal ha dette som sin arbeidsoppgave i tillegg til alle andre oppdrag de skal dekke.

I demensplanen er det flere bokser som illustrerer nyttige og gode tiltak. En slik boks om demensteam som eksempel kunne vært meget illustrativ måte på presentere en av flere måter om hvordan demensutredningen i kommunehelsetjenesten kan organiseres i et samarbeid mellom fastlegen/sykehjemslegen og helsepersonell fra helse- og omsorgstjenesten. I denne boksen kunne det enten være en presentasjon av et godt fungerende demensteam eller å gi en mer generell beskrivelse om selve modellen med innhold som:

Legen er ansvarlig for å foreta en medisinsk utredning og diagnostikk, samt behandling av demenssykdommen og eventuelle somatiske og/eller psykiatriske tilleggsproblemer. Annet kvalifisert helsepersonell/demensteam i kommunen har ansvar for å kartlegge funksjonsevne, hjemmesituasjon og eventuelle bistandsbehov til pasient og pårørende. I mange tilfeller vil fastlegen ønske at annet kompetent

personell med kompetanse på demnes også foretar den kognitive testingen som fastlegen bruker som grunnlag for å stille diagnosen.

Det er påkrevet at personell som arbeider i demensteam har høy kompetanse om utredning av demens. Det er også nødvendig å ha kvalifisert kunnskap til å kunne gi faglig støtte, veiledning og informasjon til personene med demens og deres pårørende.

Verktøy

I arbeidet med utprøving og evaluering av modeller for demensteam har også *Verktøy for bruk i demensutredning i kommunehelsetjenesten* blir evaluert og revidert. Helsedirektoratet anbefaler at dette verktøyet blir brukt. Verktøyet er ansett som et minimum i en demensutredning. Det er i de senere årene gjennomført flere kurs årlig for kommunale demensutredere med gjennomgang av dette verktøyet for å sikre kvalitet på det som blir gjort av demensutredning. Hvilke verktøy en skal bruke i demensutredning nevnes ikke i demensplanen. For å kartlegge behov er det viktig at det også kommer frem hvilke ressurser brukeren har og hvordan tiltak som velferdsteknologi bør individualiseres og skreddersys.

Kompetanseheving

Det som skrives om kompetanseheving i kommunehelsetjenesten er bra (s.28). Men det står ikke noe om hvilke ansatte som skal få kompetanseheving. Skal undervisning, veiledning og oppfølging bli gitt som en videreføring av det som er gjort i Demensplan 2015? Der var mye av fokuset etablering og drift av demensteam og opplæring i utredningsverktøyet for bruk i kommunehelsetjenesten.

Kompetansehevingen bør også dyktiggjøre helsepersonell i å gjøre funksjonsvurderinger, for å beskrive ressurser og begrensninger hos brukeren. Man må vite hvor skoen trykker, og det ganske detaljert. Dette vil danne basis for tiltak, og sikre at tiltakene treffer. Utredning ved demens er en flerfaglig oppgave, som det står i planen. Funksjonsbeskrivelsen er viktig for at brukeren skal kunne leve best mulig med demens. Funksjoner som beskrives er de praktiske konsekvensene av den kognitive svikten. Velferdsteknologi kan i noen tilfeller for deler av svikten.

Samarbeid

Det er positivt at det i demensplanen legges vekt på en systematisk oppfølging etter at diagnosen er stilt. Et treårig program for utvikling av modeller for oppfølging etter diagnose bør inkludere spesialisthelsetjenesten sammen med kommunehelsetjenesten siden oppfølging av personer med kognitiv svikt og demenssykdom bør gis fra begge nivå og i samarbeid mellom nivåene.

Demensutredning i spesialisthelsetjenesten

Siden det sannsynligvis utredes vel så mange i spesialisthelsetjenesten som i kommunehelsetjenesten, ville tiltak i Demensplan 2020 for å minske mørketallene være vel så viktig å sette i gang i spesialisthelsetjenesten.

Demensplanen sier lite om spesialisthelsetjenestens tilbud om demensutredning. Det beskrives ikke hvorvidt diagnostiseringen bør foretas i spesielle enheter i spesialisthelsetjenesten som har utviklet gode prosedyrer for utredning. En slik utredning vil innebære vurdering av intellektuell fungering, somatiske undersøkelser, blodundersøkelser, billeddiagnostikk, nevrologiske undersøkelser, prøver av

spinalvæske og ikke minst rutiner for igangsetting av tiltak og oppfølging i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Særs ved utredning av yngre personer ved mistanke om med demens, personer med demens i tidlig fase uavhengig av alder, og pasienter med annen kompliserende tilleggssykdom (innen psykiatri, geriatri og/eller nevrologi) er det behov for utredning fra spesialisthelsetjenesten. Det å miste førerkortet er et vanskelig tema for mange og det er viktig at slike vurderinger håndteres på en god måte for at tillitsforholdet mellom pasient og fastlege ikke skal utfordres, s 15.

Førerkortvurderinger er ofte krevende. For å få hjelp ved denne typen vurderinger og for å kunne opprettholde et godt forhold til pasienten kan det være hensiktsmessig for fastlege å henvise videre til spesialisthelsetjenesten for vurdering. Dette er ikke nevnt i høringsdokumentet.

Hvilke oppgaver skal spesialisthelsetjenesten ha og hvem er det som bør utredes i spesialisthelsetjenesten? Tidligere har det vært sagt at når demensutredningen blir for vanskelig for kommunehelsetjenesten, eller når den kommunale helsetjenesten ikke har nødvendig kompetanse og ressurser bør utredning gjøres i spesialisthelsetjenesten. Har spesialisthelsetjenesten ansvaret for å utrede yngre personer (under 65 år) og personer med psykisk utviklingshemming som utvikler demens? Kanskje aller viktigst er vel utredning av personer med lett kognitiv svikt hvor problemstillingen er å vurdere om dette har sammenheng med normal aldring, MCI (mild kognitiv svikt) eller en demenssykdom i tidlig fase. Her kreves det spesialistkompetanse. Andre vanskelige oppgaver kan være utredning av pasienter med dobbeltdiagnoser som f.eks. alvorlig psykiatrisk sykdom og demens eller tilfeller hvor det kreves spesialistkompetanse som i nevrologi eller i nevropsykologi.

Oppfølging av hjemmeboende personer med demens

I demensplanen poengteres det at bedre oppfølging etter diagnose bør være satsningsområde framover. Det vises til at mange peker på behovet for en fast kontaktperson i kommunen. I mange kommuner har demensteamet eller demenskoordinatoren nettopp en slik funksjon som kontaktperson. Personen selv og pårørende kan kontakte demensteamet direkte, uavhengig av type behov og enten få hjelp fra demensteamet direkte eller få bistand til å etablere kontakt med riktig instans.

I de tilfeller hvor demensteamet har vært med i utredningen er det naturlig at de er med på å sikre eller selv sørger for oppfølgingen av personen med demens og familien. I de tilfeller hvor personen med demens ikke har kommunale tjenester er det spesielt viktig å sikre oppfølging på et tidlig tidspunkt og demensteamet vil ha kompetanse på å møte de familiene. Også de som er utredet i spesialisthelsetjenesten bør få tilbud om å møte en kontaktperson i kommunen når diagnosen foreligger.

Videre i demensplanen poengteres behovet for å ha en koordinator for de som ikke skal ha en individuell plan (IP). Kontaktpersonen og koordinatoren kan med fordel være samme person. Det vil være behov for en begrepsavklaring når det gjelder koordinator, kontaktperson og demenskoordinator. Uansett mener vi at de ulike modellene for oppfølging som skal prøves ut bør knyttes til eksisterende demensteam, ved at de får utvidete oppgaver og ressurser. Oppfølging etter diagnose gjennomført på en slik måte som er ønsket og beskrevet her krever ressurser. Mange kommuner som utfører dette arbeidet gjør det med knappe ressurser og på toppen av andre arbeidsoppgaver. De ansatte i slike tilfeller er ildsjeler. Men skal oppfølging bli gjennomført på en forsvarlig

og forutsigbar måte, vil dette kreve at de får avsatt tilstrekkelig tid til gjøre dette viktige arbeidet.

Modellprogrammene skal i følge planen oppfølging av praktisk, økonomisk, sosial og følelsesmessig art. I det praktiske arbeidet bør det legges vekt på en personsentrert tilnærming, hvor det tas hensyn til hva brukeren mestrer og ikke, og hva som er viktig for personen i hverdagen. Praktisk oppfølging bør inneholde tilbud om velferdsteknologi.

Kapittel 5.3 Aktivitet, mestring og avlastning

Det er flott at planen fokuserer på å bevare ressurser, både hos personer med demens og deres pårørende, gjennom aktivitet, mestring og avlastning.

Også her kan velferdsteknologi være viktig innovasjon i tjenestene. Velferdsteknologi kan bidra til økt mestring av aktiviteter ved for eksempel forenklet fjernkontroll til TV og og tilpassede mobiltelefoner.

I boks 5.6 på s. 32 henvises det til nettsidene til Aldring og helse. Vi foreslår å endre siste setning:

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen har arrangert tilbudene som tiltak i Demensplan 2015. Endres til:

I samarbeid med kompetansemiljøer i regionene har Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen arrangert tilbudene som tiltak i Demensplan 2015.

I beskrivelsen av Tid til å være ung foreslår vi samme endring:

I samarbeid med kompetansemiljøer i kommune- og spesialisthelsetjenesten har Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen arrangert tilbudene som tiltak i Demensplan 2015.

På s. 32 under Aktivitetstilbud sies det:

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. Vi foreslår at det legges til:

Dagaktivitetstilbudene bygger på tilgjengelig kunnskap om forebygging, sykdom og behandling og prinsippet om personsentrert omsorg.

Det vil legges vekt på fleksible og differensierte tilbud. Vi ønsker å understreke ytterligere betydningen av mangfold i dagaktivitetstilbud knyttet til normale bomiljøer med andre normalaktiviteter. Aldring og helse og Kirkens Bymisjon har nylig gitt ut en bok som gjennom tekst og bilder viser variasjon i slike tilbud: En dag og en reise. Vi håper kommunene vil la seg inspirere til nytenkning. Dagaktivitetstilbudene kan også utvides for å tilby overnatting, og dermed utgjøre en fleksibel avlastningsordning hvor brukeren allerede er trygg.

Kapittel 5.4 Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud

Det er bra at planen er tenkt helhetlig, med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud gjennom hele forløpet.

For mange starter forløpet lenge tidspunkt for diagnose. For de eldste kan forebyggende hjemmebesøk bidra til at dette fanges opp. For yngre personer må kompetansen heves og informasjonen økes på flere arenaer. Noen familier forteller om at de har levd med

symptomer i 10 år før det har blitt stilt en diagnose. Verken arbeidsgiver, skole for barna, fastlege eller andre har tatt tak i det.

I høringsutkastet fremheves bekymring for manglende kompetanse og kunnskap om demens både i de kommunale helse- og omsorgstjenestene og i spesialisthelsetjenesten. Det foreslås å videreutvikle og spre Demensomsorgens ABC og Miljøbehandlingens ABC.

Vi kan vise til at våre samarbeidspartnere de tre siste årene som et ledd i ABC-opplæringen har gjennomført i snitt 245 ABC-seminar, hvor det har møtt 10 000 deltakere på undervisning og erfaringsutveksling fra kommunene (per år). Høsten 2015 er samarbeidspartnerne fortsatt aktive, og det er rekruttering av nye deltakere inn til ABC-opplæringen. Samtidig gjennomføres påbyggingspermer med fordypning innen aktuelle fagtemaer av mange deltakere. Dette medfører en stor aktivitet for aktørene i samarbeidsnettverket og for kontaktpersoner og ledere i kommunene.

Det vil være viktig å fokusere på fagmiljøene som er ABC- samarbeidspartnerne videre. De har behov for forutsigbarhet når det gjelder tid og ressurser, slik at de effektivt kan følge opp fagutviklingsarbeid og undervisning tilpasset kommunenes behov for opplæringen i demens, blant annet ABC-modellen.

Det er også viktig at det skapes tydelige rammer på økonomiske føringer som er enkle og effektive for kommunenes ledere. ABC-opplæringen skjer ved at kommuner melder på deltakere gjennom hele året, når det måtte passe inn i kommunenes behov for mere opplæring.

Fagskolen Demensomsorg og alderspsykiatri er også godt egnet til å øke kompetansen på miljøbehandling og personsentrert omsorg i tjenestene. Helsefagarbeidere som har tatt denne videreutdanningen vil kunne være spesialister på miljøbehandling og demens på eget arbeidssted. Dette er et viktig supplement til den generelle oppgraderingen av kompetanse gjennom ABC-modellen.

Utviklingsarbeid

Aldring og helse ønsker å bruke erfaringene fra samarbeidet i Demensplan 2015, i det videre ABC-arbeid med å skape arenaer for god og tilpasset opplæring for kommunene. Vi ser det som nyttig å kunne videreføre vår rolle og samhandle med ulike fagmiljøer i USHT, spesialisthelsetjenestene og fagmiljøene i videregående skole. På bakgrunn av erfaringer og resultater i kvalifiseringsprogrammet 'Med ABC til helsefagarbeider', som vi har gjennomført i Kompetanseløftet 2015. Vi ønsker å videreutvikle denne modellen ved at Aldring og helse får et mer koordinerende ansvar, og hvor lokale voksenopplæringssentra e.l. og pleie- og omsorgstjenester samarbeider om gjennomføringen av dette konseptet.

ABC-konseptet kan også styrkes, med fokus på ledelse av hvordan gruppenes refleksjonsarbeid og faglige dialoger gjennomføres. Det er også behov for eget opplæringsmateriale for ledere, slik at de blir dyktiggjort i fagledelse, og kan benytte den nye kompetansen blant annet ABC-prosjektene bringer inn på arbeidsstedet. Språkveiledning er i fokus, og høsten 2015 startes et utviklingsprosjekt for kommuner med ABC-opplæring som har deltakere med ikke-norskspråklig bakgrunn. Prosjektet gjennomføres i samarbeid mellom Aldring og helse, voksenopplæringen i Sør-Trøndelag fylkeskommune, Hemne ressurs og flere ABC-kommuner i Sør-Trøndelag.

ABC-modellen har vært en suksess, og Aldring og helse ønsker å beskrive modellen og utvide med nye moduler, blant annet Palliasjon for personer med demens og Strukturert bruk av sang og musikk i miljøbehandling. Vi ser også behov for en ABC om norsk kultur og

omsorg for ansatte i tjenestene med etnisk ikke-norsk bakgrunn, og en ABC om helse- og omsorgstjenester i møte med kulturelt mangfold.

Aldring og helse savner tydelige tiltak overfor de sykeste med demens, som allerede er i sykehjem. Det er etter vår mening viktig å videreføre satsning som videreutvikler praksismodeller for personsentrert omsorg og miljøbehandling, også utover bruk av sang og musikk i miljøbehandlingen og innsatsen rettet mot palliasjon. Demens er en progredierende tilstand, og mange vil få atferdsmessige- og psykiske symptomer i sitt sykdomsforløp. Dette kan være vanskelig å forholde seg til, både for ansatte i tjenestene, pårørende og ev. med-pasienter. Fastleger og/eller sykehjemsleger opplever at dette er utenfor deres kompetansenivå. Mindre kommuner har heller ikke alltid egne forsterkede skjermede enheter. Disse pasientene kan ofte falle mellom flere stoler; demens og psykiatri, kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. Den alderspsykiatriske spesialisthelsetjenesten fungerer ulikt, og enkelte avgrenser sine tjenester slik at kommunen opplever å sitte med et ansvar som er langt mer behandlings- og kompetansekrevene enn det kommunene har mulighet til å stille opp med. Aldring mener Demensplan 2020 bør være tydeligere på krav til samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene.

Vi har kommet langt i utviklingen av gode modeller for implementering av miljøbehandling basert på personsentrert omsorg, men vi er ikke i mål med dette arbeidet. Systematisk bruk av miljøterapeutiske tiltak tilpasset den enkelte krever en felles forståelse blant de ansatte, en tydelig ledelsesforankring og en organisatorisk struktur som understøtter arbeidet. Gjennom Demensplan 2015 har det vært en god utvikling for å implementere miljøbehandling basert på personsentrert omsorg, og Aldring og helse mener det er viktig å holde fast i dette arbeidet og videreføre og utvide det, slik at personsentrert omsorg og miljøbehandling kjennetegner alle deler av tjenestene, også organisasjon og ledelse. En organisasjon som preges av en felles forståelse vil også ha et godt fundament for et systematisk og godt samarbeid med frivillige i omsorgen for personer med demens.

I avsnittene om mat og måltider, styrke hjemmetjenesten og botilbud savnes noe om velferdsteknologi. Det finnes maskiner som kan spre matlukt før et måltid og dermed skjerpe appetitten, det kan også være at utforming av servise med kontrastfarger til maten, kan gjøre det lettere for personer med demens å se og oppfatte hva som er mat. Hjemmetjenesten må ha mer kunnskap om potensialet Velferdsteknologi har for å støtte brukere med demens og deres pårørende. Boligvurdering må ta hensyn til faktorer som er viktige for personer med kognitiv svikt og demens, ikke bare ta hensyn til nedsatt mobilitet og fysisk funksjon. Dette er lite systematisk kartlagt per i dag, og krever forståelse av hva kognitiv svikt innebærer, så vel som hvordan dette arter seg hos nettopp denne brukeren, i det miljøet der han/hun bor.

Under botilbud på s. 36 foreslår vi å ta med en presisering fra Omsorgsplan 2020: Sammensatte bomiljøer hvor eldre bor tett ved barn og barnebarn i stedet for bomiljøer som skiller ordinære boliger og boliger for eldre og omsorgsboliger.

Vi ser med bekymring at det er i ferd med å utvikles såkalte Demenslandsbyer som plasseres langt utenfor det vanlige samfunnet. Det bidrar til å forsterke segregering og kan etter vår mening bli et feilspor i utviklingen av botilbud til personer med demens. Prinsippene om at smått er godt og at livet for personer med demens skal være så normalt som mulig er gode, og

da må boligene og sykehjemmene være en naturlig av normal del av det generelle samfunnet og normale bomiljøer.

Kapittel 5.5 Involvering og deltakelse

Fokuset på brukermedvirkning har vært sterkt helt fra planleggingen av denne planen. Det er en styrke og svært viktig.

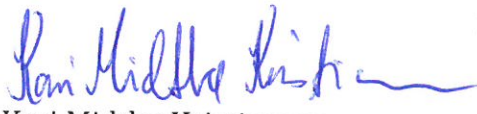
På s. 33 beskrives Brukerskoler som et nytt tiltak. Dette har vært savnet i Demensplan 2015. Brukerskolene skal også bidra til gjensidig støtte. For enkelte er det også etter vår mening behov for mer spissete mestings-/styrkingsgrupper. Noen vil få psykiske symptomer som depresjon og angst i første del av forløpet, og vil ha behov for psykoterapi og støttebehandling. Det er for eksempel en utbredt misoppfatning at eldre personer med demens ikke har utbytte av kognitiv terapi og annen psykoterapi. Personer med demens er utsatt for en slags dobbelt alderisme - de utsettes både for stereotypier knyttet til alder, men også stereotypier knyttet til det å ha en sykdom som demens. De risikerer derfor å få dårligere tilgang til denne typen tjeneste.

Vi ønsker et forsterket fokus på også barn som pårørende til personer med demens. De tilbudene vi har hatt så langt har rettet seg mot unge fra 18 år og oppover. Vi er nå i gang med et prosjekt rettet mot barn, og vi ser at barn under 18 år av personer med demens har egne helt unike behov for informasjon og oppfølging. Disse barna er også i svært liten grad fanget opp av systemet i dag. Av og til kan barns atferdsendring være et synlig tegn på at mor eller far har blitt syk. Hvis dette fanges opp kan det bidra til at diagnosen stilles på et tidligere tidspunkt og at familien får hjelp og avlastning.


Kapittel 6 Økonomiske og administrative konsekvenser

I dette kapittelet etterspør vi finansiering av velferdsteknologi. Riktig bruk av velferdsteknologi kan bidra til å utsette behov for sykehjemsplass. Er velferdsteknologi noe brukeren skal betale selv, eller skal hjemmetjenesten anskaffe det fra hjelpemiddellageret, som ved andre hjelpemidler? Eller skal dette søkes via NAV? Vi ønsker å gjøre oppmerksom på at dersom bruker og pårørende skal kjøpe velferdsteknologi selv, kan det hende at de ikke bevilger seg det godet dette kan være. En slik avvisning fra enkelte kan føre til større forskjeller mellom folk, med såkalte digitale gap – de som tar del i den teknologiske utviklingen og de som ikke gjør det. Hvis velferdsteknologi, eller enkelte produkter, anses som nødvendig helsehjelp, er det viktig å avklare om det vil finnes finansieringsordninger for dette.

Vi takker for muligheten til å komme med innspill til Demensplan 2020 og ser frem til lansering av endelig plan!


Kari Midtbø Kristiansen
Daglig leder

Med vennlig hilsen


Guro Hanevold Bjørkløf
Fagsjef demens

