

Pasient- og brukerombudenes hørings svar til Demensplan 2020

Ombudene er positive til hvordan regjeringen har valgt å gå frem for å innhente kunnskap om demensfeltet. Vi har stor tro på dialogmøter med fokus på hva som er viktig for pasienten og deres pårørende. Fordi planen i tillegg bygger på erfaringer fra forskningsmiljøer gjør at høringsdokumentet til Demensplan 2020 fremstår som en godt fundert plan. I høringsbrevet til utkast til Demensplan ønsket statsråden svar på seks spørsmål. Pasient- og brukerombudene har valgt å disponere høringsvaret med utgangspunkt i spørsmålene.

Gjennom møter med pasienter og brukere av helse- og omsorgstjenestene samler ombudene erfaringer som kan brukes til å styrke kvaliteten i tjenestene og bedre samhandlingen med pasientene og brukerne. Det er noen av disse erfaringene vi ønsker å formidle i dette høringsvaret til Demensplan 2020.

Hva mener dere om hovedgrepene og tiltakene i utkastet til Demensplan 2020?

Hovedfokuset i planen er behovet for diagnostisering i rett tid og faglig oppfølging etter diagnose. Pasient- og brukerombudene mener Demensplanen stiller gode spørsmål og fokuserer på riktig nivå for den gruppen som er mest omtalt i Demensplan 2020, de hjemmeboende demente. Forebygging er viktig, «trimmer du kroppen, trimmer du toppen».

Møter tiltakene behovene til personer med demens og deres pårørende?

Pasient- og brukerombudene mener tiltakene som er beskrevet best møter de mest funksjonsfriske personene med demens og deres pårørende.

Er det noen problemer eller behov som er glemt?

Aktiviteter

- I Demensplan 2020 er det stort fokus på hvordan de ulike aktivitetssentrene skal nå nye grupper med demente med aktiviteter som oppleves meningsfulle for den enkelte. Pasient- og brukerombudene lurer på hvordan det er tenkt at de immobile demente skal komme seg til aktivitetssentrene. Om lag 84 % av de som bor på sykehjem er demente (s. 11, Demensplan 2020). Det er ikke skrevet like mye om aktivitetene på institusjon, hvordan en tenker, ønsker og vil at aktivitetene også der skal være like varierte som på et aktivitetssenter. Pasient- og brukerombudene ønsker derfor større fokus på livet som leves på institusjon, og at aktivitetene på sykehjemmene må være meningsfulle.

Fag- og kompetanseutvikling

- Pasient- og brukerombudene ønsker å løfte fram fag- og kompetanseutvikling hos de som arbeider med landets demente på sykehjem i Norge. I Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien) er det listet opp ni punkter om tjenestens innhold. Demensplan 2020 skriver implisitt om disse, men i og med at så mange demente bor på institusjon savner vi større fokus på institusjonsutfordringene og kompetansen der.
- Økt kompetanse i tjenesteapparatet var en viktig målsetting i Demensplan 2015. Det er

gledelig at Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har utviklet opplæringsverktøyene Demensomsorgens ABC og Eldreomsorgens ABC, og at over 20 000 har deltatt i dette kunnskapsløftet. I Demensplan 2020 står det at de fleste ikke har gjennomført ABC-opplæringen. Ombudet savner i Demensplan 2020 en evaluering av hvorfor ikke alle har gjennomført, samt måltall om hvor mange fagutdannede som skal ha gjennomført ABC- skolen innen 2020. I følge St. melding 29 «Morgendagens omsorg» brukes det cirka 130 000 årsverk i den offentlige omsorgstjenesten. Om lag 1/3 anslås som ufaglærte. Pasient- og brukerombudene mener at det er avgjørende at også ikke-faglært personale må ha tilgang på viktig kursing og kompetansehevende tiltak. For denne gruppen som anslås å tilsvare over 40 000 årsverk er det selvfølgelig viktig med kunnskap. Det er også denne gruppen som i stor grad tar vare på de demente i helger og høytider. Det er også i disse periodene pårørende stort sett har anledning til å besøke sine nære. Ved å kreve kompetanseheving av de ufaglærte vil kvaliteten på tjenestetilbudet bli høyere. Pasient- og brukerombudene vil også mene at ved kompetansehevende tiltak vil dialogen med pårørende bli bedre og tiltroen til de kommunale velferdstilbudene vil øke. (ref tall fra Asss-nettverket 2014). Ombudene mener det også her er nødvendig med konkrete måltall for at de ulike kommunene skal kunne evaluere hvorvidt mål er oppnådd.

- Språk har også vist seg å være en utfordring spesielt blant ufaglært personale. Pasient- og brukerombudene mener at for å skape «brukerens og pasientens helse- og omsorgstjeneste» (s. 3, Demensplan 2020) er det avgjørende at hjelperen forstår hva den demente ønsker å kommunisere og vice versa.
- Legekompetansen på sykehjem har også vært en utfordring, også her er det vesentlig at legen forstår hva den demente eller pårørende ønsker å formidle og vice versa. I tillegg vil det styrke tilbudet til den demente om flere leger var ansatt i større stillingsbrøker og ha spesiell kompetanse på geriatri. For å øke kompetanse på geriatrifeltet mener Pasient- og brukerombudene at praksis i sykehjem bør være gjeldende praksis i spesialisering. I tillegg bør sykehjemsmedisin styrke sin rolle i medisinstudiet, fordi det er en viktig del av primærhelsetjenesten.
- I Demensplan 2020 står det at det er store kunnskapshull i helse- og omsorgstjenesteforskning (Demensplan 2020, s 18). Det er lite kunnskap om hvordan de kommunale tjenestene bør utformes. Norge mangler også kunnskapsgrunnlag for å vurdere prevalensen til personer med demens og deres pårørende. Demensplan 2020 skriver videre at god oppfølging av personer med demens krever tett samhandling mellom hjemmetjeneste og brukerens fastlege. Under «oppfølging etter diagnose» på side 19 står det at flere ønsker seg en egen kontaktperson i kommunen som gir informasjon om tilbudene som finnes. God oppfølging av personer med demens krever tett samhandling mellom hjemmetjeneste og brukernes fastleger. Pasient- og brukerombudene er spørrende til om fastlegene med sitt finansieringssystem klarer å være portåpner for den demente og pårørende. Før fastlegen gis en enda større rolle bør fastlegens rolle i helsetjenesten evalueres. Det er per nå for stor variasjon i hvordan fastlegen fungerer for den enkelte. Pasient- og brukerombudene mener også at fastlegens rolle er for sårbar. Fastlegen er tross alt bare én person. Et større ansvar bør gis kommuneoverleger/ bydelsoverleger. Ombudene har ikke statistikk på hvor mange fastleger som bruker vikarer, men basert på henvendelser er det grunn til å tro at tallet er relativt høyt. Fastlegeordningen blir derfor for tilfeldig. Videre må det må også bli standard at alle pasienter, også demente selvfølgelig tilbys kopi av henvisninger, epikriser og prøvesvar. Til dette må fastlegen involvere pårørende og andre nære.

- Demensplan 2020 tar opp samhandling mellom de ulike nivåene i helsetjenesten. Pasient- og brukerombudene er også opptatt av samhandling internt i de ulike kommunene. Alle overganger mellom ulike tilbud er spesielt sårbare for denne pasientgruppen. Eksempelvis er korttidsopphold av ulik type nå en mye brukt oppholdstype på sykehjem. For at overgangen mellom hjem og bolig skal bli så skånsom som mulig er det nødvendig med tydelig kommunikasjon med fastlege/ demensteam/ hjemmetjeneste fra første dag. En felles elektronisk pasientjournal vil kunne hjelpe til dette, men det er også viktig å kommunisere telefonisk, eller aller helst henstille hjemmesykepleien til møte på sykehjem. Pasient- og brukerombudene ser at det kan være utfordringer av ren praktisk art som kan lette overgangene mellom de ulike tilbudene. Eksempler er ulik tilrettelegging i hjem og manglende medisinsk-teknisk utstyr i hjemmesykepleien.

Bemanning

- Regjeringen vil gjennomføre et kompetanseløft i sektoren for å bidra til faglig sterke kommunale helse- og omsorgstjenester og sikre at sektoren har tilstrekkelig og kompetent bemanning (Demensplan 2020, s. 33-34). Pasient- og brukerombudene mener at bemanningsnorm og kompetanse på sykehjem må styrkes. Pasienter og pårørende har over flere år fortalt om mangel på sykehjems plasser, dårlig kvalitet på helsehjelpen og uverdige tjenester. Gjennom disse henvendelsene er det dokumentert at sykehjemstilbudet har store og alvorlige mangler som fører til at enkeltmennesker ikke får nødvendig helsehjelp, og grunnleggende rettssikkerhetsgarantier blir tilsidesatt. Det er riktignok variasjoner i kvaliteten på sykehjemstilbudet, men slike variasjoner er i seg selv et signal om at det kreves endringer og en mer målrettet styring. Og for dem som mottar et utilstrekkelig tilbud, er det liten trøst i at andre får god hjelp. Flere kommuner formidler også at de ikke har anledning til å sende personell på kurs/ etterutdanning/ videreutdanning fordi kommunene da ikke har nok bemanning til å dekke opp for dem som er fraværende.
- Pasient- og brukerombudene etterlyser konkrete tiltak for å sikre at sykehjemstilbudet i Norge samsvarer med pasient- og brukerrettighetslovens grunnleggende formål, som er lik tilgang på tjenester, tjenester av god kvalitet og ivaretagelse av respekten for den enkelte. Over år og fra mange hold har spørsmålet om bemanning og kompetanse på sykehjemmene vært på dagsorden. Erfaring viser at ikke alle sykehjemsbeboere har det tilbudet de skal. Den enkelte beboer på sykehjem må sikres et tilbud vurdert ut fra sine individuelle behov. Det innebærer blant annet et tilrettelagt aktivitetstilbud, nødvendig oppfølging av ernæring og nødvendig medisinsk og omsorgsfull oppfølging i livets siste fase.

Meldeordninger

- Spesialisthelsetjenesten melder uheldige hendelser til Kunnskapssenteret og Statens helsetilsyn for å sikre en uavhengig oppfølging av feil, og mulighet til å generalisere lærdom av feil. Kommunene får ansvar for stadig flere pasienter med komplekse tilstander, og det er på høy tid at kommunene blir omfattet av disse meldeordningene. Etter pasient- og brukerombudenes oppfatning har sykehusene kommet lenger enn kommunene når det gjelder viljen til å lære av feil. Per nå deltar om lag halvparten av kommunene i en tiltakspakke for å sikre riktig behandling av legemiddelbruk. Vi leser at regjeringen ønsker å forskriftsfeste kommunenes plikt til å gjennomgå legemidler til beboere i sykehjem. Dette støtter vi. En slik ordning har allerede fastleger, men vi er kjent med at dette følges opp i varierende grad. Ombudene ønsker at det skal være meldeplikt også for kommunehelsetjenesten når uønskede hendelser med medikamentbruk inntreffer for samtlige 428 kommuner. Gjennom å systematisere og ha like rutiner for hvordan avvikshåndteringen skal foretas vil det påtvinge seg et høyere fokus. Det bør derfor raskt opprettes en meldeordning for uønskede hendelser i kommunehelsetjenesten, tilsvarende

den som gjelder i spesialisthelsetjenesten. Dette er under utredning, men det har allerede tatt for lang tid.

Tilsyn

- De ulike tilsynene har en viktig jobb i å avdekke forhold som må bedres i helse- og sosialtjenesten. Det krever fleksibilitet i arbeidsmetoder og mulighet for rask og kvalitativt godt tilsyn når det er påkrevet. Pasient- og brukerombudene ønsker at det i Demensplan 2020 også fokuseres på at det bør i større grad føres stedlig tilsyn med sykehjem. Pasienter og pårørende må involveres i tilsynet. Dette fordi vi vet at dette er en gruppe som klager i liten grad. Derfor er det spesielt viktig i eldreomsorgen.

Brukermedvirkning

- I Demensplan 2020 står det at en per nå har for lite kunnskap om hvordan personer med demens og deres pårørende kan bli aktivt involvert i beslutninger som angår dem (Demensplan 2020, s. 38). Demensplan 2020 er tuftet på bred brukerinvolvering. Pasient- og brukerombudene opplever at det i liten grad er systematisert brukermedvirkning i hjemmetjeneste og på sykehjem. Til dette mener vi at implementering av kunnskap til de ulike lovtekstene vil være en viktig oppgave fremover. Kommunene må være klar over at brukerråd på systemnivå ikke er noe en kommune kan velge seg bort fra. Spørsmålet kommunene må stille er hvordan brukerrådet skal organiseres og hvilke saker som er aktuelle i et brukerråd. Regjeringens politiske signaler må komme tydelig frem, og dialogen med kommunen må være klar på at det er sterke politiske føringer om at brukernes stemme skal bli hørt, ikke bare på individnivå, men også på systemnivå. Dannelse av brukerråd på systemnivå er nedfelt i Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 3. Under § 3-10 Pasienters og brukeres innflytelse og samarbeid med frivillige organisasjoner står det at *«Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste»*. Videre at *«Kommunene skal sørge for at virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester omfattet av loven her, etablerer systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter. Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med brukergruppens organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorgstjenesten»*. Krav om et systematisk samarbeid kommer også frem i rundskrivet: *«Nasjonale mål og prioriteringer på helse- og omsorgsområdet i 2014»* fra Helsedirektoratet: *«Bruker- og mestringsperspektiv skal være et bærende prinsipp når det gjelder forebygging, behandling og oppfølging. Et godt lokalt tjenestetilbud bygger på tverrfaglig og tverrsektoriell tenkning. Økt brukerinnflytelse fordrer at kommunene har en systematisk tilnærming til hvordan pasienter og brukere involveres i utvikling av tjenestene»*. Rundskrivet er stilet til kommunene, fylkeskommunene, de regionale helseforetak og fylkesmennene. Brukermedvirkning må styrkes i alle tjenester og på alle nivå. Sykehjemmene og hjemmesykepleien bør som sykehusene ha aktive brukerutvalg som sammen med profesjonelle aktører kan bidra til bedre tjenester. Dette burde også være tema i Demensplan 2020.

Saksbehandling

- Ombudet er opptatt av at rettighetene til de demente, og også opptatt av den kommunale saksbehandlingen som oppleves som svært varierende for brukere av offentlige tjenester. Vi mener således at det i Demensplan 2020 også burde fokusere på å iverksettes tiltak for å styrke kompetansen til kommunale saksbehandlere. Det er en særlig utfordring at eldre og deres pårørende sikres informasjon om formell søknadsprosess og klageadgang til eksempelvis hjemmetjenester og sykehjem. Målet må være at det for den enkelte føles trygt å klage. For å styrke rettighetstankegangen kan det være en ide at det på nasjonalt nivå lages en oppdatert serviceerklæring med enkel og kortfattet informasjon om rettigheter knyttet til å ha demens.

Ulike etniske grupper

- Om personer med samisk eller minoritetsspråklig bakgrunn står det at regjeringen vil videreføre satsingen på informasjon og kunnskapsformidling om den minoritetsspråklige befolkningen som utvikler demens. Det er laget tema om Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre, om samisk kulturkunnskap tilpasset helse- og omsorgsarbeidere i kommunene. Pasient- og brukerombudene er også opptatt av at mennesker med annen etnisk bakgrunn som benytter seg av helse- og omsorgstjenester. I Oslo, hvor det bor flest med annen bakgrunn enn den nordiske har en sett en tendens at pårørende i stedet for å benytte seg av institusjonstilbudet benytter seg av omsorgslønn, da det er mer kulturelt betinget at pårørende tar vare på sine eldre i opprinnelseslandene. Ombudene ønsker fokus på om omsorgslønn skjuler hjelpebehov, og om det offentlige også i disse tilfellene i større grad burde kunne vurdere kvalitet. Behov for tolk når eldre med annen etnisk bakgrunn er selvsagt, og bør nok blir mer benyttet i eldreomsorgen. Det diskuteres nå om det er grunn til å opprette egne sykehjem for mennesker med annen etnisk opprinnelse. I utgangspunktet er Pasient- og brukerombudene skeptiske til særegne tilbud basert på etnisk bakgrunn, men som prøveprosjekt hvor det er lagt opp til grundig evaluering er vi åpne for at brukere av tjenestene mener dette er en god ide.

Hva kan du eller din organisasjon bidra med for å nå målene som skisseres?

- Pasient- og brukerombudenes virksomhet er hjemlet i lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 kapittel 8. Ombudene skal arbeide for å ivareta pasientenes og brukernes behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten i disse tjenestene.
- Ombudene skal ivareta den enkeltes rettigheter og interesser, og samtidig bidra til økt kvalitet på tjenestene. Dette forutsetter en god dialog både med de som mottar og de som yter tjenestene, samtidig som vi skal ha et kritisk blikk for feil som begås. Ombudets møter med tjenestene har i hovedsak sitt utspring i uavklarte situasjoner og uønskede hendelser. Da er målet å bidra til at den enkelte får oppfylt sin rett. Pasient- og brukerombudene vil også fremover arbeide for at tjenestene skal bli bedre, både gjennom å ivareta den enkeltes rettigheter og interesser. Vi er opptatt av at ivaretagelsen skjer på lavest mulig nivå.
- Like viktig er det at våre samlede erfaringer kan bidra til læring på tjenestestedene. I møte med åpne, lærende kulturer med god ledelse erfarer vi at læring skjer. For Pasient- og brukerombudene er det viktige at målene for tjenestene er konkrete og tydelige. Da kan ombudene tydelig vurdere sammen med tjenestested, den demente eller pårørende om tilbudet er i tråd med målene i Demensplan 2020.