

Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 25. august 2015 17:45
Til: Postmottak HOD
Emne: Nytt hørings svar til 13/2115 - Høring på utkast til Demensplan 2020

Referanse: 13/2115
Høring: Høring på utkast til Demensplan 2020
Levert: 25.08.2015 17:45
Svar type: Med merknader
Kontakt avsender:
Kontaktperson:
Kontakt-e-post:
Tittel: Den demente er dement

Uttalelse:

Den demente er dement

Høringsuttalelse til Demensplan 2020

Frå pårørende til dement kone

Adresse:

Dette er et innspill til Demensplan 2020 med utgangspunkt i mine erfaringer gjort de fire-fem årene min kone har utviklet stadig alvorligere demens. Som statistiker er ikke observasjon av én person noe jeg ofte bruker, men demens gir seg individuelt så ulike utslag at jeg tror man i det videre arbeidet med demensplanen kan ha nytte også av slike individuelle erfaringer.

Det er to hovedpoeng jeg ønsker å formidle:

- Planen legger altfor stor vekt på muligheten til og verdien av medbestemmelse for den demente. Så lenge medbestemmelsesevnen er viktig for planene for omsorgssektoren, er neppe demensen kommet så langt at det den dementes ønsker på det stadiet vil være relevant for å forstå behovene når den demente ikke lenger kan uttrykke dem.

2 Viktigst er at planen ikke tar opp bemanningen i sjukehjem, det som etter min oppfatning er den viktigste faktoren i demensbehandlingen i sykdommens mer alvorlige fase. Bemanningsspørsmål (antall først, så kompetanse) er ganske overfladisk behandlet i høringsnotatet, og synes å være erstattet av en ubegripelig og urokkelig tro på velferdsteknologiske og organisatoriske løsninger, og at teknologien kan gi reduserte bemanningsbehov. Når man i avsnitt 3.2 sier at «... et godt liv handler om langt mer enn utbygging av helse- og omsorgstjenester», kan det tjene som en unnskyldning for ikke å gå tungt inn i den meste ressurskrevende del av omsorgssektoren; å få flere hender inn.

Allerede i Innledningen, i notatets første setning, overdrives omfanget av «brukermedvirkning» fra personer som selv har demens. Planen bør legge til grunn at på de stadier av sykdomsforløpet hvor avhengigheten av omsorgssystemet er størst, er evnen til å uttrykke sine behov minst. Man vil i innledningen gå fra å ha perspektivet på helse- og omsorgstjenestene til å se på hele samfunnet. En prinsipielt god tanke, men i de seinere deler av sykdomsforløpet, da den demente virkelig er avhengig av helse- og omsorgstjenester, synes Demensplan 2020 ikke å styrke disse tjenestene nok. De aller fleste av planens tiltak vil primært ha positive konsekvenser for den demente, men dette gjelder alt overveiende i sykdommens tidlige faser. Det er bare i en begrenset del av sykdomsløpet den demente kan ha glede av et mer demensvennlig samfunn, det er i seinere stadier at omsorgstilbudet må styrkes.

Man løfter fram «egendefinerte behov» og «reell brukermedvirkning». Dette er i utgangspunktet positivt, men det baserer seg i en betydelig grad på at den demente ikke er dement, at den demente i tidlige faser av sykdommen skal være representant for seg selv (og andre) også når sykdommen har ødelagt de kognitive forutsetningene for reell medbestemmelse.

Av de fem strategiske grepene som skal tas, er det vanskelig å forstå at forebygging og involvering/deltakelse løser de største problemene i dagens demensomsorg. Å møte den demente i deres tidlige stadium av sykdommen med disse to grepene mener jeg er lite respektfullt overfor den demente. Rehabilitering og forebygging er vel heller ikke håp som kan la seg realisere fram til 2020. Til det er kunnskapene om demensens årsaker og utvikling altfor svake. «Rehabilitering» vil skape helt urealistiske håp hos den demente og de pårørende.

Den listen av konkrete tiltak som presenteres på side 4, er full av gode forslag, og tar opp tiltak som også jeg følte stort behov for i sykdommens tidlige fase. Men listens tiltak har gjennomgående liten betydning i sykdommens senere stadier. Sagt på en annen måte: Tilværelsen for min kone det året hun har hatt plass i et sjukehjems spesialavdeling for demente ville ikke vært noe bedre selv med alle disse tiltakene på plass. Uten at man vel riktig vet hvor stor del av tiden med demens som må tilbringes i institusjon, er det likevel ikke tvil om at det er der en stor (største?) del av livet med demens må tilbringes. Listen inneholder ikke tiltak for styrking av bemanningen i institusjonene (sjukehjem kanskje mest?), og når målet (sist i innledningen) er «dimensjonering av tjenester», er det en nedvurdering av sjukehjemspersonalets betydning ikke å ta opp bemanningen. Bemanningsspørsmål må inn på listen over tiltak på side 4.

Avsnitt 2 «Å leve med demens» er en empatisk beskrivelse av både den dementes og de pårørendes liv med demens. Ikke minst er det lett å slutte seg til betydningen av å kunne fortsette jobb og sosiale aktiviteter. Det er imidlertid ikke så lenge den demente er på det stadium av innsikt og refleksjon som kreves for det første sitatet under «Pårørendes hverdag». Det andre sitatet beskriver etter min oppfatning at sykdommen har kommet så langt at det er behov for institusjonsplass, av hensyn både til den demente og den pårørende. Slike behov mener jeg er underkommunisert i hele notatet.

Avsnitt 3 «Perspektiver ..» vekker klare motforestillinger hos meg. Jeg tror det er å undervurdere sykdommens alvorlighet å mene at «Søkelyset bør derfor i like stor grad rettes mot omgivelsene, som mot egenskaper ved den enkelte person». Jeg tror at sykdomsforløpet

sett under ett, er det ganske klart at hindringene mot deltakelse i samfunnet hovedsakelig ligger i den sjukdommen den demente har, og at tiltakene vil ha begrenset effekt. Jeg skal ikke trette dere med eksempler, men dette utsagnet illustrerer tydelig at demensplanen lages for dem med begynnende demens, for dem som «nesten ikke er demente». Hadde dere lagt klarere til grunn en forløpstilnærming til sjukdommen, ville det blitt klarere at det er lite å hente gjennom produktdesign og elektronisk kommunikasjon. Også i denne fasen er det nærværende personer den demente trenger; min kone hadde større nytte (og glede) av (meg) der enn det hun kunne hatt av en super pc med alskens styringssystemer! Notatet viser en stor tro på velferdsteknologi. Jeg tror dere må legge til grunn at nytten er marginal for mange, og at den er alldeles malplassert for store deler av gruppen. Man ser i dagens debatt at noen mener at velferdsteknologi kan spare store bemanningsressurser i omsorgssektoren. Jeg vil advare sterkt mot å legge til grunn at dette skal gjelde også omsorgen for demente.

Det som skrives rett før boks 3.2 om nye barrierer i servicesektoren tror jeg er veldig viktig, og at dette vel er et område hvor tiltak skal kunne virke. Jeg forstår ikke hvordan en enslig dement skulle kunne bruke banktjenester og andre nettbaserte tjenester uten å ha en nær person til løpende å ordne med slikt.

Som statistiker er det trist å måtte konstatere at det er riktig det dere sier i Avsnitt 3.4 om at vi mangler gode estimater for forekomst av demens i Norge. Om de 70 000 sier Notatet selv på side 18 at ... «det er lite sannsynlig at anslagene er riktige». Uten å kjenne grunnlaget for dette anslaget på 70 000, synes det viktig for meg å utnytte de mulighetene man tross alt har til å basere et estimat på norsk virkelighet. Det er fare for at forekomsten kan variere like mye mellom land som forekomsten av andre sjukdommer. Enda viktigere enn bare antallet, må det for denne planen være å vite hvor mange som befinner seg i ulike stadier av demensens forløp. Særlig for allokering av ressurser og planleggingsinnsats må det være avgjørende å vite hvor mange som befinner seg i de ulike stadier, fordi behovene varierer så mye mellom dem. Man vet kanskje nok til å si at behovet for omsorg er entydig voksende med utviklingen av grad av demens? Forløpsorienterte estimater av forekomst må det derfor være helt nødvendig å finne i hvert fall rudimenter av grunnlag for å lage, i IPLOS, Norsk pasientregister, Reseptregisteret og annet. Jeg mener at slik kunnskap vil være avgjørende for en god Demensplan 2020, og at man bør satse tungt på å få laget bedre estimater enn i dag. Har en slike gode estimater for antallet i de ulike (behovs)faser av demens, vil en trolig også se hvor begrenset verdi tiltakene som er nyttige i starten av sjukdomsforløpet har, og hvor mye som mangler for dem som har kommet lenger i sjukdommen. Når så grunnleggende kunnskap mangler, er de 5 mill. kroner som avsettes innenfor NFRs program altfor beskjedent til å kunne gi svar på spørsmål som åpenbart har vært uløste lenge. Og det må utvilsomt være viktig i tillegg til insidens og prevalensdata (sist i avsnitt 4.2) også å få gode nok estimater for hvor mange som befinner deg i de ulike stadier i sjukdommens forløp, og kanskje også for varighetsavhengige overgangssannsynligheter mellom de ulike stadier.

Avsnitt 4 mener jeg på mange måter ikke er målrettet nok for å bedre livene for dagens demente. Jeg har alt nevnt mine tvil knyttet til forebygging og involvering. Når i 4.1 «Å utjevne levekår er et hovedinnsatsområde», gir det grunnlag for pessimisme. «Utjevning av levekår» er noe tidligere regjeringer har slitt meget tungt med, og denne regjeringen heller ikke kan sies å lykkes med. Det hadde vært meget velkomment om man hadde lykkedes, men å anta at det

skulle føre til redusert risiko for demens i Norge er det vel svakt belegg for? Man minner i avsnitt 4.1 også om at fysisk aktivitet er viktig. Dette gjelder trolig i demensens alle stadier, og dermed er vi tilbake til bemanningsspørsmålet. Å sørge for nødvendig og riktig fysisk aktivitet i sjukehjem er personalkrevende, og behovet for mer personale er underkommunisert i notatet.

Avsnittet om kunnskap og kompetanse er selvfølgelig viktig, og mye godt sies der. Likevel vil jeg understreke at også **Antallet personer som jobber i omsorgsinstitusjoner har en selvstendig verdi**, også i de tilfeller hvor kompetansen hos den enkelte burde vært høyere. Når jeg ser hvor stor glede min kone har av «alenetid» med en nyansatt praktikant med begrensede norskkunnskaper, men med sterk empati og vilje til innlevelse, er det tydelig at også **antallet tilgjengelige hender å holde i**, er viktig.

Når det i 4.3 understrekes behov for gode rutiner for observasjon og tverrfaglig samarbeid, er det åpenbart riktig. Når det skal være grunnlaget for riktig behandling, er det igjen nødvendig å minne om behovet for styrket bemanning, også av leger. Dagens legedekning i sjukehjemmene ligger vel langt under det man anser som faglig forsvarlig?

Når organisering av kommunenes tilbud omtales til sist i avsnitt 4.3, er jeg usikker på hvordan kostnadene skal beregnes og dekkes. Dette skal ikke jeg ha noen mening om, men vil bare minne om at kostnadene ved kommunens tjenester i tillegg til antall demente pleietrengende også er påvirket av den enkeltes familie- og husholdningsforhold. Det må tas høyde for at en enslig og aleneboende dement har helt andre behov enn den som bor i en husholdning med en omsorgsperson tilstede.

I avsnitt 4.4 forstår man de pårørendes behov for avlastning og støtte. Man kunne kanskje nevnt spesielt det behov den pårørende har for støtte til å mestre de svingningene i overskudd til omsorg og oppfølging som følger med hvert nytt stadium i demensens utvikling. Og man kan jo også savne at det ikke kommer fram hvordan dette avlastningstilbudet skal organiseres og hvor en skal hente ressursene som trengs.

Avsnitt 4.5 tar opp ulike behov i ulike stadier i sjukdomsforløpet. De tilbudene en tenker på, er nyttige for mange. Men et tilrettelagt botilbud som er noe annet enn det hjemmet en hadde ved demensens diagnostisering, gjør at det blir enda en flytting (hjemmet>omsorgsbolig>sjukehjem). Ekstra oppbrudd er en ekstra påkjenning for den demente, og bør forsøkes unngått. «Smått er godt» som prinsipp gjelder ikke bare for omsorgsboliger, men trolig i like stor grad for demensavdelinger i sjukehjem, og det burde vært poengtert også i omtalen av sjukehjemssektoren.

Avsnitt 5 «Strategier og tiltak» innleder med å si planen følger en forløpstankegang. Dette er en tankegang jeg mener har begrenset gjennomslag i planen, ved at man har svært mye av oppmerksomheten rettet mot tiltak i tidlig fase, men har liten oppmerksomhet mot, og kunnskap om mengden av ressurser (og tiltak) som trengs i seinere faser. Omtalen av forebygging vitner om overdreven tro på at tiltakene kan føre til redusert risiko for at individer rammes av demens. Dette er det vel lite belegg for å håpe? Hvilket empirisk grunnlag har en for antakelsen om at forebygging er viktig? Slik avsnittet om NCD-strategien er utformet, vil det føre til at nydiagnostiserte demenspasienter og deres pårørende, i tillegg til det traumat en slik diagnose

er, også påføres en skyldfølelse for ikke å ha gjort nok for å redusere risikofaktorene. Jeg kan forsikre om at ingen i denne fasen trenger skyldfølelse som tilleggsbelastning, særlig ikke på et så usikkert empirisk grunnlag som presentert her. Beskrivelsen av måloppnåelsen i 2020 til slutt i avsnitt 5.1 viser da også at dere egentlig ikke har tro på forebygging selv heller. Da er det lite empatisk å late som om den demente skulle vært flinkere med risikoprofilen sin, så hadde det ikke gått så galt.

«Diagnose til rett tid» betyr trolig i de fleste tilfeller, så tidlig som mulig i forløpet. Uten å vite noe om det, vil jeg anta at de aller fleste som i dag kommer til demensutredning får en diagnose, enten demens eller en liknende sykdom. Tidlig diagnose krever vel at man utredes før sykdommen er blitt manifest. Dette er det trolig de pårørende som mer enn andre kan medvirke til, og dersom dette er viktig, vil de opplysningskampanjene som notatet omtaler kanskje kunne hjelpe.

Resten av omtalen i dette avsnittet har fokus på organisatoriske forhold, som jeg ikke kan se hadde kunnet bedre situasjonen for min kone. Til tross for en gjennomgang av ulike organisatoriske sider, sies det ikke i klartekst at omsorgen for demente primært krever mennesker, og at dette behovet vil øke gjennom at antall demente vil øke, og kanskje også ved at en større andel av de demente vil leve lenger i den alvorlige fasen. Dette siste har ikke jeg (og kanskje heller ikke dere) kunnskaper nok til å belegge, men vi kan dessverre ikke se bort fra at det er riktig, gitt den økningen vi har i de gamles aldersavhengige overlevelsessannsynlighet.

Avsnitt 5.3 om aktivitet, mestring og avlastning omtaler mange gode tiltak for den demente og de pårørende i den tidlige fase av sykdommen. Det er neppe i den fasen de demente oppholder seg lengst, og disse gode tiltakene må ikke komme til fortrenghet for tiltak (flere omsorgspersoner) i sykdommens seinere faser.

Avsnitt 5.4 kunne man håpet gav mer konkrete anvisninger for tiltak, og litt færre utsagn av typen «... viktige tiltak for å skape gode og helhetlige tilbud» og «Målet er å styrke kompetansen ... hos ansatte ...». Vi kan heldigvis ikke tenke oss det motsatt som noens mål, og da bør ikke slike utsagn komme til fortrenghet for konkrete tiltak. Jeg vil også i parentes bemerke at det som står om personer med innvandrerbakgrunn er så knapt at det er meningsløst. Det pågår forskning om dette som kanskje er tenkt å ivareta slike hensyn, men likevel burde omtalen her, i en plan som retter seg mange år inn i framtida, vært mer utfyllende.

I omtalen av forskning tror jeg det er viktig å rette oppmerksomheten mot kvantitative beskrivelser av omfanget av målgruppen i de ulike faser av sykdommen, og som et minstemål kunne gi fordeling på i/utenfor sjukehem, og for betingede overgangssannsynligheter for overgang mellom hjemmebasert omsorg og sjukehem.

Når en sier hva som skal være oppnådd når Demensplan 2020 er gjennomført (til sist i avsnitt 5.4), kommer det en liste preget av organisatoriske tiltak. Det hadde vært ønskelig om en plan som denne også hadde satt seg kvantitative pasientbaserte mål, det er tross alt om livet er blitt bedre for demente pasienter etter at planen er gjennomført, som må være den ultimate målsettingen, og som planen må evalueres opp mot.

Til slutt i avsnitt 5 kommer en tilbake til involvering og deltakelse (5.6). Ingen kan være mot involvering og deltakelse, men tankene om det er for lite realitetsorienterte her. At demente skal delta i samfunnet på lik linje med andre, er en illusjon. Eller for å si det på en annen måte: Deltar de på (virkelig) lik linje i samfunnet, er de ikke demente. Det er nok dessverre slik at den demente etter hvert som tiden går blir mer og mer avhengig av at de pårørende og omsorgsapparatet forstår deres behov, og fremmer dem på en kraftfull måte.

Avsnitt 6, økonomiske og administrative konsekvenser, vil det være vanskelig å ha noen formening om når det ikke finnes sikre anslag på antallet demente og deres fordeling på stadier. Dermed kan det heller ikke være mulig å lage gode prognoser for antall, og å beregne konsekvensene av den demografiske utviklingen (aldring, innvandring) og de økonomiske konsekvensene av tiltakene planen foreslår. Når finansieringen av planens spesielle tiltak forutsettes å kunne skje innenfor dagens rammer, fratar en seg vel muligheten til gjennomføre det klart viktigste tiltaket, nemlig: **Flere hender i demenspleien.**

Takk for denne muligheten til å dele med dere mine erfaringer og refleksjoner som pårørende til en dement. Det å gi oss muligheten til «... å snakke til noen», er kanskje ikke en ubetydelig side ved pårørendeomsorgen.

Vedlegg:

-