

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

ÁŠŠEMEANNUDEADDJI/SAKSBEHANDLER DIN ČUJ./DERES REF.
Inga Margrethe Eira Bjørn, +47 78 48 42 21
inga.bjorn@samediggi.no

MIN ČUJ./VÅR REF. BEAIVI/DATO
14/5786 - 6 27.08.2015
Almmut go válddát oktavuoda/Oppgis ved henvendelse

Sámediggi
Ávjovárgaiddnu 50
9730 Kárášjohka

telefuvdna: +47 78 47 40 00
www.samediggi.no
samediggi@samediggi.no

Ápningstider:
Mandag - Fredag
08.00-15.30

Sametingets uttalelse til Demensplan 2020

Sametinget er tilfreds med at det utarbeides et overordnet plandokument for demensomsorgen i Norge. Planens overordnede perspektiv om å skape et mer demensvennlig samfunn er et perspektiv som også Sametinget deler. Utkast til demensplan peker ut seks områder hvor det er særlig behov for innsats. Vårt innspill vil bygge på disse seks områdene:

1. Forebygging

Planen peker på at forekomsten av demens henger sammen med økende alder, genetisk disposisjon, levekår og livsstil. I forhold til faktorene levekår og livsstil vil vi peke på arbeidet som skal gjøres i folkehelseperspektiv. I merknader til folkehelseloven av 2011, forskrift nr 692 står det: " Forskriften presiserer at i kommuner der det er grunn til å anta at det foreligger spesielle folkehelseutfordringer for den samiske befolkning, skal disse vurderes. Det kan være aktuelt å innhente erfaringer og kunnskap fra den samiske befolkningen selv som grunnlag både for å vurdere om det er grunn til å anta, og til selve vurderingen av de aktuelle folkehelseutfordringene. Det vil også være aktuelt å innhente erfaringer og kunnskap fra andre kilder som nevnt i folkehelseloven [§ 5 første ledd](#) og for eksempel forskningsmiljøer som sitter med kunnskap om folkehelsen til den samiske befolkning." Sametinget vil også peke på resultatene fra helse – og levekårsundersøkelsen i områder med samisk og norsk bosetting, SAMINOR. Resultatene fra denne undersøkelsen kan gi nyttig informasjon i arbeidet med forebygging av demens.

2. Kunnskap og kompetanse

Det er behov for å øke den generelle kunnskapen om demens også i den samiske befolkning. Informasjon til den samiske befolkning må ta utgangspunkt i samisk kultur og språk. Det er viktig å være klar over at en del eldre samer har problemer å forstå både norsk og samisk skriftlig. Dette på grunn av mangelfull opplæring i oppveksten, og fordi mange samer har samisk som sitt morsmål og daglige språk.

Demensplan 2020 fastslår at det er behov for økt kunnskap og kompetanse i tjenesteapparatet. En god demensomsorg fordrer kunnskap og kompetanse i møte med den demente. En likeverdig demensomsorg for den samiske pasienten må inneholde samisk språk og kulturkompetanse. God kommunikasjon mellom pasient og tjenesteyter er av avgjørende betydning for å gi best mulig omsorg og behandling. Sametinget har bidratt til å utgi håndbøker i lommeformat på samisk, hvor kommunikasjon i omsorgssituasjoner er beskrevet. Helsedirektoratet har på sitt nettsted: demensinfo.no informasjon om tilbud i samiske områder. Informasjonen gis kun på norsk.

Det er stor mangel på personell med samisk språk og kulturkompetanse. Kunnskap om samiske demente må innlemmes i læreplaner for helse- og sosialutdanningene. Det er ved et systematisk og målrettet arbeid innenfor utdanningsinstitusjonene at kunnskapen om den samiske demente kan økes.

Det er viktig at forskning på samiske demente prioriteres. Senter for omsorgsforskning i Nord- Norge har gjort viktig forskningsarbeid på området, og må gis mulighet til å fortsette sin forskning.

3. Diagnostisering og oppfølging etter diagnose.

Demensplan 2020 understreker betydningen av å stille demensdiagnosen tidlig. Riktig diagnose er viktig for å kunne utløse riktige tiltak for den demente. Sametinget er kjent med at mange samiske pasienter blir diagnostisert med utredningsverktøy på norsk. Dette kan gi feil bilde av pasientens kognitive fungering og gi feil diagnose. Det er utviklet diagnostiseringsverktøy for demente på samisk, men dette er ikke tatt i bruk. Sametinget mener at det nå er på tide at det stilles krav om at utredningsinstitusjonen skal benytte seg av det samiske utredningsverktøyet. Dette er et krav som også vil kunne bidra til bedre pasientsikkerhet for den demente. Det kan ikke være opp til den enkelte behandler å avgjøre om det er behov for å gjøre diagnostiseringen på samisk, men det er pasientens rett til eget språk og kultur som avgjør. Utredningsinstitusjonen må også være klar over at for mange samiske eldre er det forbundet med skam å be om tolk. Det må derfor være behandler som uttrykker eget behov for at utredningen gjøres på samisk for å gi mest mulig korrekt resultat.

Oppfølging etter diagnose for den samiske demente er viktig. I en planlegging av tiltak er det viktig å være klar over at samiske demente som har et funksjonelt andrespråk i norsk vil kunne miste denne kunnskapen når sykdommen utvikler seg. Mange samiske demente forstår og kan kun snakke samisk. Tiltakene må derfor ta utgangspunkt i dette.

Sametingets eldreråd har uttrykt bekymring for samiske dementers rettssikkerhet. Når kommunikasjonen mellom behandler og pasient ikke er tilfredsstillende, vil det lettere kunne oppstå situasjoner hvor det blir brukt tvang overfor den demente. Tvangsbruk kan reduseres om ansatte kan samisk og forstår samisk kultur, og samhandler med pasienten.

4. Fleksible og differensierte aktivitets- og avlastningstilbud

Sametinget er tilfreds med at kommunene skal pålegges en plikt til å ha et aktivitetstilbud for demente fra 2020. Samtidig er vi opptatt av at denne plikten må medføre et tilbud som inkluderer samisk språk og kultur. Dette innebærer at så vel kompetanse hos personell, må også bygninger og nærområde være utformet slik at den demente kjenner seg igjen. Når dette er på plass kan det kalles et likeverdig tilbud for samiske demente.

Pårørendeskole og samtalegruppe er utprøvd i noen samiske kommuner, og erfaringer fra dette sa at informasjonen må gis på samisk og norsk.

For mange samiske brukere er det uvant å samtale i grupper med andre om personlige forhold. Samtalegruppene må være utformet slik at de passer de samiske brukerne.

5. Tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet.

Demensomsorg 2020 fremhever at for å gi gode tjenester som er tilpasset den enkeltes ønsker og behov, er det viktig å kartlegge og beskrive den enkeltes livs- og sykdomshistorie. Denne kartleggingen for samiske demente fordrer samisk kunnskap og forståelse av samisk historie og kultur.

6. Deltakelse og involvering

Demensplanen peker på at et viktig demokratisk prinsipp i vårt samfunn i dag er at brukerne har reell innflytelse på utforming av tjenesten. Kommunene må derfor se til at også de samiske brukernes og pårørendes stemmer høres. Også på systemnivå må samiske brukere involveres. Dette kan f.eks gjøres ved samisk representasjon i lokale og regionale brukerutvalg.

Det skisseres også ulike tiltak i planperioden 2016-2020: kompetanseheving, modellprogram for oppfølging etter diagnose, læringsnettverk for helhetlig kompetanseforløp og nasjonal faglig retningslinje om demens.

Ett av tiltakene er utprøving av modellprogram for oppfølging etter diagnose. Denne modellen skal testes ut i enkelt kommuner. Sametinget ber om at en samisk kommune vurderes som et av forsøkskommunene. Denne vil da kunne fungere som modell for de andre samiske kommuner.

Videre sier demensplanen at i løpet av denne perioden skal det utvikles kvalitetsindikatorer for pleie – og omsorgssektoren på bruker – og pårørendeerfaringer. Sametinget er opptatt av at samiske brukere får et likeverdig helsetilbud. Sametinget har ved flere anledninger vist til språk som indikator for kvalitet og pasientsikkerhet. En forutsetning for kvalitet og pasientsikkerhet er at pasient og behandler kommuniserer godt. Samiske pasienters manglende muligheter til å bruke eget språk innefor tjenestetilbudet øker risikoen for feilbehandling. I utvikling av kvalitetsindikatorer er det derfor også viktig å inkludere språk og kommunikasjon som indikator for kvalitet og pasientsikkerhet. I denne sammenheng vil Sametinget vise til Pasientrettighetsloven og til Tolkeutvalget utredning om bruk av tolk. For samiske brukere og pasienter er en kvalitetsindikator at de har tilgang til en likeverdig helsetjeneste på lik linje med andre brukere. Derfor er det også viktig å få med (bruker – og pårørende) erfaring fra samiske pasienter og pårørende for å kunne utvikle kvalitetsindikatorer som også gjelder den samiske befolkningen.

Sametinget forutsetter at utvikling av de ulike tiltakene involverer tett samarbeid med samiske brukere, pårørende og fagmiljø. Vi vil også vise til kommunal helse- og omsorgslov § 3-10 som pålegger kommuner innenfor forvaltningsområdet for samisk språk å vektlegge samiske pasienter og brukeres behov for tilrettelegging.

Sametinget vil forbeholde seg retten til å be om konsultasjoner på et senere tidspunkt i prosessen om det blir vurdert som nødvendig.

Dearvvuodaiguin/Med hilsen

Lisbeth Vesterheim Skoglund
fágajođiheadđji/fagleder

Inga Margrethe Eira Bjørn
seniorráđđeaddi/seniorráđgiver