

Helse- og omsorgsdepartementet

1. september 2015

Demensplan 2020 – et mer demensvennlig samfunn

Seniorsakens Ressursgruppe for helse og omsorg, ledet av prof. dr. med. Thomas Bøhmer, har følgende innspill til Demensplan 2020, som dels bygger på Demensplan 2015, praktisk arbeid av Nasjonalforeningen sentralt og lokalt og dialogmøter med brukerne.

Demensplanen foreslår en rekke forbedringer frem til 2020 for å skape et mer demensvennlig samfunn. Med dagens rivende digitale/teknologiske utvikling gir det både økte utfordringer og muligheter. Seniorsaken ønsker i hovedsak å gi tilbakemelding på områder i planen hvor vi ser hindringer eller forslag hvor samfunnets forventninger kan bli for høye.

Diagnostisering og risiko

Mange pasienter og pårørende er utålmodige for å få en sikker diagnose (s 19). I praksis må man se en sikker sykdomsprogresjon over tid før man klinisk vil fastsette en demensdiagnose. Det ville vært ønskelig å gjøre dette tidligere, men man må akseptere at det kreves en betydelig grad av sikkerhet før en så alvorlig diagnose blir stillet.

Risiko for demensutvikling er særlig dominert av økende forekomst av Alzh. demens som følge av økende alder i befolkningen (hos 20 % i 85 årsalder). Vi ser også en liten genetisk disposisjon ved den sporadiske Alzheimer, deretter en rekke livsstilforhold hvor vi har begrenset mulighet for å forebygge.

Det omtales at alkoholoverforbrukere har fire ganger så høy forekomst av demens(side14). Denne demens kan opptre allerede i 30-40 års alder og vil kunne være en Wernickes encephalopathi pga B1-vitaminmangel, og behøver ikke å være en Alzheimer demens.

For å vurdere om dårlig ernæring er en risikofaktor, må man skille på dårlig ernæring og vektnedgang som oppstår under forløpet av sykdommen og ernæringssvikt som mulig årsak til sykdommens debut.

Ved en undersøkelse av 70 hjemmeboende pasienter med minimal «cognitive impairment» (MCI) eller begynnende Alzheimer fra Hukommelsesklinikken på Ullevål sykehus kunne det ikke vises reduksjon i vitaminkonsentrasjoner sammenliknet med 30 familie-kontroller og 30 andre aldersbalanserte kontroller. Konsentrasjonen av vannløselige vitaminer er blant de mest sensitive mål for ernæringssvikt. Når disse ikke er redusert i tidlig sykdomsfase taler det imot ernæringssvikt som en primær sykdomsårsak.

På den annen side ser man uttalt vektneidgang hos pasienten under sykdomsforløpet. Dette kan skyldes at pasienten glemmer å spise eller motsetter seg dette. Det er ønskelig for omsorgspersonene å kunne tilby god og velsmakende kost, men denne kan likevel avvises av pasienten. Det er ikke dokumentert at optimal kosthold kan forhindre progresjon av sykdommen. Tvangsforing er uaktuelt.

Prioritering av forskning

Norsk forskning bidrar gjennomsnittlig med 0,9 prosent av internasjonal forskning totalt. I Norge har Alzheimerforskning i stor grad omhandlet sosiale og samfunnsmessige aspekter og i liten grad mekanismeforskning. Forskningen rundt mekanismene ved Alzheimer demens har vist noen muligheter ved behandling på dyremodeller, men skuffende resultat når det gjelder behandling av mennesker.

Fokus og tiltak

Boform og omsorg

I første omgang er det viktig å satse på dagaktivitetssteder så lenge pasienten kan bo hjemme. Små, trygge bofellesskap for 6-8 personer beskrives som de beste boforhold når pasienten må ha mer omsorg.

På senere tidspunkt hvor de er helt pleietrengende er det nødvendig med større enheter av hensyn til vaktordning. I vårt land hvor halvparten av kommunene har under 5000 innbyggere vil det ofte være vanskelig å etablere slike små enheter. Fellesløsninger for flere kommuner er kanskje aktuelt.

Pårørende har en stor utfordring og belastning, både for å passe den syke 24 timer i døgnet, men også å skaffe seg mulighet til en egen livsutfoldelse som gjør det lettere å stå i en omsorgssituasjon.

Avlastning for omsorgspersonen er derfor meget viktig!

Dette har vært prioritert også fra Seniorsaken i innspill tidligere til statsbudsjettet for 2016.

Redusert funksjonsevne hos dement

Man tar i planen sikte på å skulle kompensere for mennesker med demens reduserte funksjonsevne, evt. også med støtte i arbeidssituasjon (side 9). Unnlattelse av å erkjenne demensutvikling eller å forsøke å skjule/tilrettelegge den i en arbeidssituasjon vil skape vanskelige arbeidsforhold og umulig ansvarssituasjon for medarbeidere. Dette vil vi på det sterkeste ikke anbefale.

Å stimulere til en aktiv og sosial hverdag og deltagelse på samfunns- og fritidsarenaer er noe helt annet.

Skoler for pårørende, for pasienter og for ansatte er positivt

Bare en 1/3 av de ansatte i eldreomsorgen har fått ABC-opplæring (side 16). Det omtales spesielt at de som har med samisktalende bør få dette. Vel så viktig er også opplæring til omsorg av de mange eldre flyktninger som har en helt annen språklig og kulturell bakgrunn enn den norske.

Personsentrert tilnærming vektlegges (s 11)

Tilnærmingen forutsetter en omfattende orientering i den enkeltes totale historie. Presentasjon av denne vil kunne være svært uriktig og gi begrenset nytte i omsorgen. I tillegg kan tiltaket være en betydelig belastning for pasienten.

Aktivitetstilbud

Det er det gitt rammer for 5000 plasser mens bare 2100 plasser er tatt i bruk i kommunene (s 20). Det er uklart om dette skyldes manglende kjennskap til denne finansielle mulighet, eller manglende evne til å organisere tilbudene i den enkelte kommune. Kanskje kommunene ikke er gjort kjent med denne mulighet?

Det legges opp til dagaktivitetstilbud til personer med demens gradvis skal utbygges frem til 2020 (s 31).

Det vil være en stor hjelp for pasient og pårørende, og vi ber om dette trappes opp i hele landet nå uten forsinkelse.

Sign.

Prof. dr. med Thomas Bøhmer