

INNSPILL FRA SiV HF, KLINIKK PSYKISK HELSE OG RUSBEHANDLING

HØRINGSNOTAT DEMENSPLAN 2020

Generelt:

Utkast til Demensplan 2020 er svært prisverdig med den tydelige involvering av brukeren med mange gode eksempler gitt av pasienter og pårørende. Det er positivt at mye er kommet frem gjennom dialogmøter. Vi bifaller begrepet personsentrert omsorg, og det å kunne skreddersy hjelpen sammen med pårørende og pasient. Planen har mange gode intensjoner og retter seg mot mange områder, men det savnes beskrevet mer konkrete og forpliktende planer og tiltak. Det savnes spesielt tydelighet på oppgavedeling og ansvarsområder mellom ulike tjenesteytere og nivåer. Det vises til mange gode allmenne tiltak for et enklere og verdigere liv, men planen inneholder få anbefalinger eller føringer som retter seg til den del av tjenesten som har ansvar for utredning og behandling.

4.1 Forebygging

Flere demensformer har et livsstilsaspekt. Dette gjelder flere vaskulære demensformer og antagelig også Alzheimerutvikling. Kosthold, diabetes, fysisk aktivitet, høyt forbruk av alkohol og annen misbruk av stimulantia, og sosial aktivitet er viktige faktorer som kan påvirkes for forebygge utvikling av kognitiv svikt/tidlig demens. En viktig del av det forebyggende helsearbeidet ref. folkehelsemeldingen.

På side 15 står det helt i slutten av kapitlet;

”For mange er det å miste førerkortet et vanskelig tema. Det er viktig at slike vurderinger håndteres på en god måte slik at tillitsforholdet mellom pasient og fastlege ikke utfordres ved slike beslutninger.”

Dette er en uheldig formulering da man lett kan forstå det som at tillitsforholdet mellom pasient og fastlege skal veie tyngre enn trafiksikkerhet og regelverket i førerkortforskriften. Fastleger bør støttes i at man på tross av at det vil rokke ved tillitsforholdet må forholde seg til en vanskelig beslutning som å ta stilling til når pasienten ikke kan inneha førerkortet pga helsemessige forhold.

4.2 Kompetanse

Planen gir føringer for å øke kompetanse på mange arenaer og bredt i samfunnet. Samtidig påpekes at det er behov for øket kompetanse der utredning og diagnostisering skal skje. Det er lite presise råd om ansvarsfordeling hos hhv fastlege og spesialisthelsetjeneste for bl.a. diagnostisering.

4.3 Diagnostisering

Hva menes med diagnose til rett tid, når er det? Her er det behov for mer presisering. Det vil være bra for de fleste pasienter og pårørende å få diagnose i en tidlig fase for å kunne tilrettelegge livet sitt for slik å mestre dagliglivet med demenssykdom på en best mulig måte.

Det er kjent at mange får andre diagnoser før de endelig får en demensdiagnose. For eksempel er tiden fra symptomdebut til diagnose i snitt 54 måneder når det gjelder frontotemporallappsdemens og man har da som regel vært innom ulike psykiatriske diagnoser (psykose, mani, depresjon, alkoholisme, utbrenthet er de vanligste feildiagnosene), med inadekvat behandling som resultat. For alle demenstyper samlet er gjennomsnittlig tid fra symptomdebut til diagnose 29,9 måneder (Tor Atle Rosness; *The impact of early onset dementia on patients and carers*). Både med tanke på riktig medikamentell behandling og med tanke på psykososiale tiltak for pasient og pårørende er dette betenkelig, og tilsier at det er viktig at vi er i stand til å diagnostisere i tide.

4.5 Tilpassede tjenester gjennom hele sykdomsforløpet

Demenssykdommer er progredierende nevrodegenerative sykdommer så behov for ulike tilbudene – både medisinsk og psykososialt endrer seg etter hvert som sykdomsforløpet fremskrider. Med det økende antall eldre og dermed økende forekomst av demens, vil dette i fremtiden stille store krav til primærhelsetjenesten, men også spesialisthelsetjenesten vil måtte ta sin del og regne med økt behov, fordi de mer kompliserte tilfellene selvsagt også vil bli flere. Man må altså regne med et økt behov for innsats fra spesialisthelsetjenesten, både når det gjelder utredning og når det gjelder å bistå primærhelsetjenesten med blant annet veiledning og rådgiving.

Spesialisthelsetjenestens rolle og ansvarsområde

Vi ønsker oss klarere beskrivelse av spesialisthelsetjenestens rolle og ansvar opp i mot de forpliktelser som hviler på kommunen. Slik det er i dag skal spesialisthelsetjenesten utrede kompliserte og sammensatte saker. I disse sakene er det ett klart behov for spesialisert kompetanse man ikke kan forvente å finne på kommunalt nivå.

Vi etterspør et mer tydelig, konkret "pakkeforløp" tilpasset personer med demens og deres særegne behov. Her bør det komme klart frem hva spesialisthelsetjenesten skal bidra med, og hva som er kommunens oppgave. Vi ønsker oss føringer for hvordan vi sammen skal organisere denne oppfølgingen. Dette ikke minst i oppfølging av de yngre personer med demens. I dag følger spesialisthelsetjenesten disse personene tett opp fra diagnostisering og gjennom sykdomsforløpet i samarbeid med kommunen. Det vil etter vår vurdering være urealistisk å forvente at alle kommuner har kunnskap om denne gruppens spesielle behov. Derfor har veiledning til kommuner også vært en viktig del av spesialisthelsetjenestens oppgave. Vi mener med dette at spesialisthelsetjenesten må synliggjøres tydeligere i Demensplan 2020

5.2 Oppfølging etter diagnose

På side 28 pekes det på to viktige områder; hhv legemiddelhåndtering og lov om helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse (pasient - og brukerrettighetsloven § 4A). Dette er viktige områder som vi savner at omtales nærmere da vi vet at det er betydelige utfordringer vedr bruk av legemidler hos eldre generelt, og når det er grunnlag for å handle uten pasientens samtykke. Det bør her være en betenkning også i forhold til annet lovverk som psykisk helsevernloven, da det skjer at det ved kompliserte demenstilstander med betydelig atferdsavvik hjemles behandlingstiltak i dette lovverket. Her er det behov for drøftinger.

Det bør prøves ut flere ulike tilbud om oppfølging etter diagnose som psykoedukasjon, kognitiv bearbeiding, mestring av dagliglivet for både pasient og pårørende. Mange trenger hjelp til å etablere gode mestringsstrategier i tidlig sykdomsfase mens de ennå er kognitive rustet til endring. Tidligere uhensiktsmessige strategier har en tendens til å forsterkes i denne fasen. Forskning fra Tyskland viser at kognitiv terapi program med fokus på mestringsstrategier gir pasient og pårørende bedre tro på egen mestring og effekt på livskvalitet (Werheit, Thöne-Otto, KORDIAL, et terapiprogram for pasienter med begynnende Alzheimer sykdom) Programmet er under utprøving i Norge.

Det bør videreutvikles flere tilbud for unge pårørende til pasienter med demens. Møteplass for mestring ("Tid til å være ung") er et verdifullt tilbud det bør legges føringer for å videreføre.

Demenskoordinator og dementeam i kommunene

Det er slik vi ser det lite konkret og forpliktende i demensplan 2020 når det gjelder demenskontakter/demenskoordinatorer i kommunen. Vi mener trygge fagpersoner på kommunalt nivå er nødvendig for å gi pasienter og pårørende trygghet og oppfølging i hjemmet. Ofte arbeider slike team i tett samarbeid med fastleger i forbindelse med utredning og initiering av medisiner og miljøtiltak. De fungerer også som et bindeledd mellom spesialisthelsetjeneste og hjemmetjenesten i kommunen. De kjenner muligheter og kan finne aktivitetstilbud og egnede personer som få andre kan.

Vi mener oppbygging av robuste team i kommunen kan forebygge for tidlig innleggelse i institusjon og bedre pasient, pårørende og hjemmesykepleierens hverdag. For å sikre kontinuitet i oppfølgingen fra kommunale team/koordinatorer er det etter vår mening nødvendig at teamet består av flere fagpersoner. Teamene blir mer robuste, blir mer tilgjengelige for både brukere, fastleger og spesialisthelsetjenesten.

Med overnevnte tiltak vil man kunne sikre bedre forutsigbarhet i utarbeidelse av pasientforløp.

Vi ser i dag at pasienter med lite sosialt nettverk. Disse vil i løpet av sin sykdomsutvikling ha særlig behov for oppfølging fra stabile fagpersoner. Vi ber om at disse ikke glemmes, og at demenskoordinator og IP kan være ekstra aktuelt for mange av disse.

Arbeide og aktivitetstilbud

Det nevnes aktivitetsvenn og støttekontakt som alternativ til aktivitet i det daglige. Vi er kjent med at Nasjonalforeningen nå nedlegger et stort arbeid med å finne aktuelle kandidater og kurse dem i å bidra til at pasienter får en meningsfylt hverdag. Slik vi forstår det er dette et prosjekt som går over noe tid, og vi ønsker at dette videreføres og tilføres midler. Vi ønsker at slike aktivitetstilbud blir lett tilgjengelige, vedvarer og blir forutsigbare for pasient og pårørende. Vår erfaring er for øvrig at det er svært vanskelig om ikke umulig å få støttekontakt i mange kommuner. Opplæringen synes mangelfull, avlønningen synes ikke å motivere for rekruttering, og slik har en nesten sluttet å regne støttekontakt som et tilbud våre pasienter kan få. Her ønsker vi en endring, og konkrete tiltak som bidrar til et løft for denne ordningen. Det er som skissert i høringsutkastet viktig med et allsidig aktivitetstilbud som kan skreddersys sammen med pasient og pårørende.

Behov for døgninstitusjoner

De fleste som har utviklet demens vil ut i sykdomsforløpet ha behov for omsorg og pleie hele døgnet. Mange utvikler APSD, og tjenester i hjemmet og tekniske hjelpemidler vil ikke lenger være tilstrekkelig for å sikre god nok livskvalitet. Vanligvis er det da behov for døgntilbud. God miljøbehandling er da av stor betydning i forhold til å dempe angst/uro, hindre skade, fremme trivsel og redusere bruk av legemidler og bruk av tvang.

Vi ser en klar sammenheng mellom antall pleiere og muligheten til å yte god miljøbehandling. Det foreslås at det skal stilles krav til pleiefaktor i sykehjemmene. Det synes også som nevnt i høringsutkastet å være behov for et kunnskapsløft blant personalet.

Nasjonal faglig retningslinje

Planen skriver at det er startet arbeid med å utforme en nasjonal faglig retningslinje for demens. Vi ser at nettopp en slik faglig retningslinje kan gi faglige standarder på noen av de områdene som vi i vårt høringsvar problematiserer. Nettopp når det ikke foreligger slike retningslinjer og det fortsatt er lenge til disse kan forventes, ville det være ønskelig at en demensplan kunne gi noen råd eller anbefalinger på viktige områder.

Vi bifaller ønsket om og arbeidet frem i mot et mer "demensvennlig samfunn".

Irmeli R.Øistad

fagsjef



Sykehuset i Vestfold

Klinikk psykisk helse og rusbehandling

HELSE  SØR-ØST

Postadresse

Postboks 2168, 3103 Tønsberg
E-post: firmapost@siv.no
Internett: www.sykehuset-vestfold.no
Org.nr: 983 975 259
Bankgiro: 1503.27.06786

Besøksadresse

Olav Trygvassonsgate 4
3125 Tønsberg

Telefon/faks

33 01 80 00 / 33 01 80 01