



Sosial- og helsedirektoratet

Pb 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo

Tlf.: 81 02 00 50

Faks: 24 16 30 01

Bestillingsnummer: IS-1486

www.shdir.no

Rapport

IS-1486

Glemsk, men ikke glemt!

Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for
å styrke tjenestetilbudet til personer med demens



Tittel:**Glemsk, men ikke glemt!**

Om dagens situasjon og framtidas utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens.

Utgitt: 08 /2007

Bestillingsnummer: IS-1486

ISBN 978-82-8081-094-6

Utgitt av:

Sosial- og helsedirektoratet

PB 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Besøksadresse:

Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 81 02 00 50

Faks: 24 16 30 01

www.shdir.no

Rappoerten kan bestilles hos:

Sosial- og helsedirektoratet

v/ Trykksaksekspedisjonen

e-post: trykksak@shdir.no

Tlf.: 24 16 33 68

Faks: 24 16 33 69

Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-1486

Tekst: SHdir, avd. PHOT

Grafisk design: www.innoventure.no

Trykk: Oslo forlagstrykkeri AS

FORORD

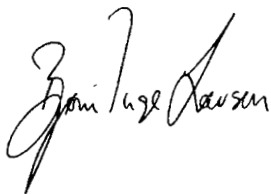
Gåten om Alzheimers sykdommen er ikke løst. Alle land med en høy andel eldre personer i sin befolkning har erkjent at for å løse eldreomsorgen på en tilfredsstillende måte, må demensproblematikken og tiltak for å løse denne oppgaven tas på alvor. I dag finnes det om lag 66 000 personer med demens i Norge. Forekomsten av demens er stigende med økende alder. Fra 2020 må vi regne med en kraftig vekst i antall innbyggere over 80 år. Forutsatt at forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil antallet personer med demens være om lag 130 000 innen 2040.

De fleste av oss kjenner til personer som er berørt av demenssykdommene, enten i nær familie eller i vennekrets. Demenssykdommene er den største sykdomsgruppen i omsorgstjenestene og av de om lag 100 000 som arbeider i tjenesten vet vi at de aller fleste vil møte og gi tjenester til personer som har en demenssykdom. Fordi sykdommen rammer mange, både de som får sykdommen og deres familier er det behov for økt kompetanse og informasjon som kan redusere belastninger og usikkerhet. Kommunene har store utfordring i å tilrettelegge og dimensjonere tjenestetilbudene.

Demenssykdommene og utvikling av tjenestetilbudet til personer med demens er et tema som engasjerer bredt. Direktoratet håper rapporten «Glemsk, men ikke glemt!» bidrar til å gi en beskrivelse av dagens situasjon og av tiltak som må iverksettes for å heve kvaliteten og øke kapasiteten i tjenestetilbudene til personer med demens. Vi har erfart at arbeid med demens er en prioritert oppgave i kommunene og spesialisthelsetjenesten ønsker å bidra med faglig kompetanse.

Det har vært en glede å arbeide med en oppgave hvor viljen til å bidra er tilstede i alle ledd av kommune- og spesialisttjenesten, fag- og forskningsmiljøer, interesse- og fagorganisasjoner, fylkesmenn og de helsefaglige utdanningene. Vi takker alle som har bidratt.

Med hilsen



Bjørn-Inge Larsen

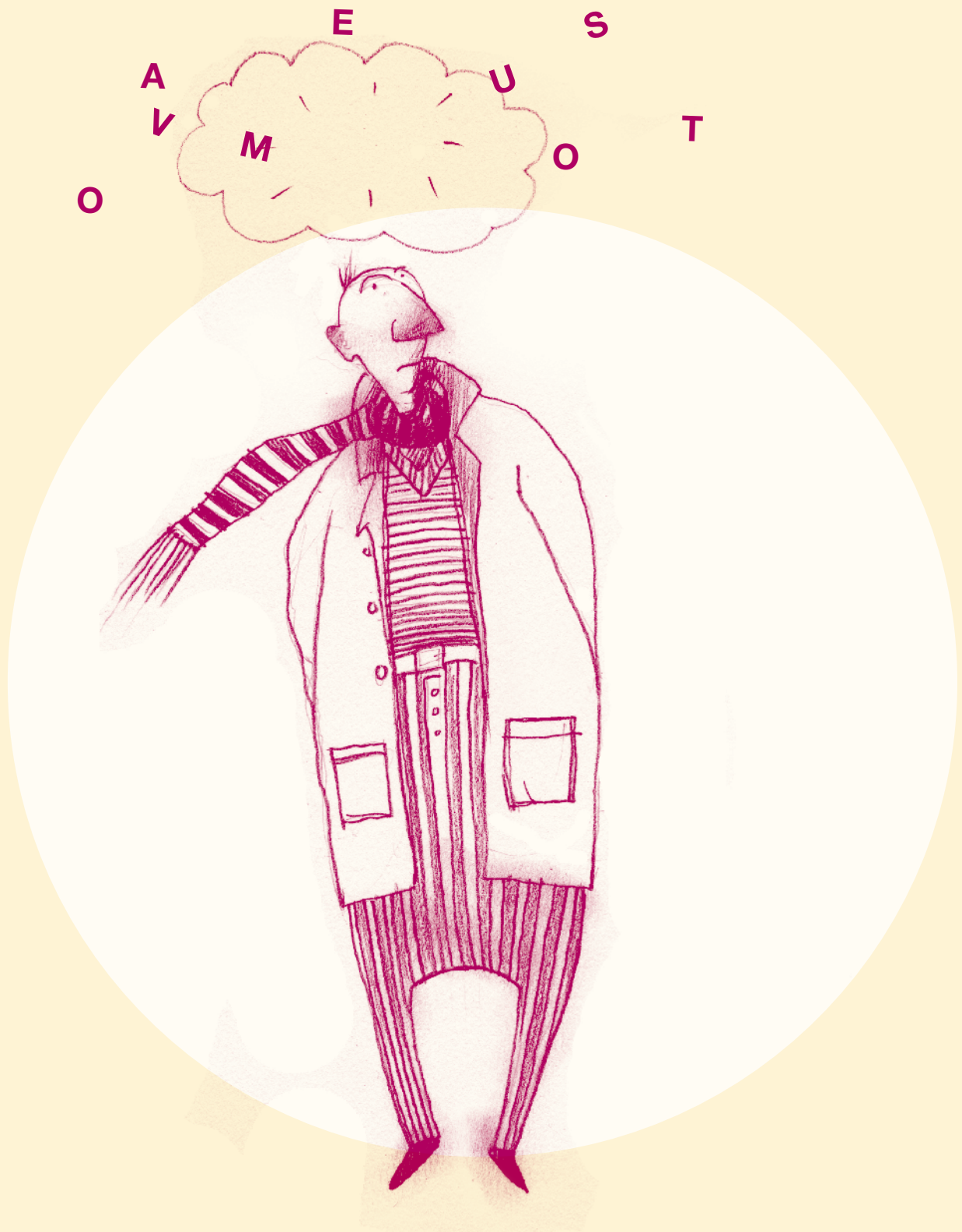
Direktør i Sosial- og helsedirektoratet

Innhold

	FORORD	3
1.	SAMMENDRAG	6
1.1	Bakgrunn og grunnlag for arbeidet	7
1.2	Demens – en utfordring	7
1.3	Utredning og diagnostisering	8
1.4	Hjemmeboende personer med demens	8
1.5	Boformer	9
1.6	Behandling og tilrettelegging av tjenester	9
1.7	Personer med demens med særlige behov	10
1.8	Pårørende, frivillighet og informasjon	12
1.9	Personell og kompetanse	12
1.10	Forskning, forsøks- og utviklingsarbeid	13
2	BAKGRUNN FOR UTREDNINGSARBEIDET	14
2.1	Omsorgsplan 2015	15
2.2	Føringer i arbeidet	16
2.2.1	Mål	17
2.2.2	Organiseringen av utredningsarbeidet	18
3	DEMENS – EN UTFORDRING	20
3.1	Utfordringer med en aldrende befolkning	21
3.2	Demenssykdommene	22
3.3	Utfordringer for helse- og omsorgstjenesten	26
4	UTREDNING OG DIAGNOSTISERING	28
4.1	Utredning og diagnostikk	29
4.2	I primærhelsetjenesten	29
4.3	Samhandling i utredningsprosessen	31
4.4	Utredning og diagnostikk i spesialisthelsetjenesten	32
4.5	3-årig program for å heve kvaliteten og øke kapasiteten	35
5	HJEMMEBOENDE PERSONER MED DEMENS	38
5.1	Statusbeskrivelse	39
5.2	Tilrettelagte tjenester i eget hjem	39
5.3	Dagtilbud	41
5.3.1	Statusbeskrivelse	41
5.3.2	Vurderinger	42
5.3.3	Utviklingsprogram for dagtilbud	43
6	BOFORMER	46
6.1	Fortsatt boligutbygging til omsorgsformål	47
6.2	Økonomi og betaling for tjenester	47
6.2	Boliger tilrettlagt for personer med demens	49
6.2.1	Tilrettelegging av boligen	51
6.3	Økt kapasitet	53
6.3.1	Økonomisk vurdering	55
7	BEHANDLING OG TILRETTELEGGING AV TJENESTER	56
7.1	Tilrettelegging av miljø og miljøterapeutiske tiltak	57

7.2	Legemidler	59
7.3	Tekniske hjelpemidler for personer med demens.....	61
7.4	Tannhelse.....	64
7.5	Kjøreferdigheter (trafikkmedisin).....	66
8	PERSONER MED DEMENS MED SÆRSKILTE BEHOV	68
8.1	Alderspsykiatri	69
8.2	Personer med utfordrende atferd	70
8.3	Yngre personer med demens	73
8.4	Mennesker med utviklingshemning og demens.....	75
8.5	Personer som ikke har etnisk norsk bakgrunn	76
8.6	Samisktalende personer med demens.....	77
8.7	Utvikling av demens som et tilleggssymptom til annen sykdom	78
9	PÅRØRENDE, FRIVILLIGHET OG INFORMASJON	80
9.1	Pårørende	81
9.1.1	Pårørendes rolle og behov	81
9.1.2	Opplæringstilbud til pårørende.....	82
9.2	Frivillig arbeid	85
9.2.1	Frivillig sektor.....	85
9.3	Erfaringsbank.....	86
9.4	Informasjon.....	88
9.4.1	Informasjonsarbeid	88
9.4.2	Informasjonskampanje	88
10	PERSONELL OG KOMPETANSE.....	92
10.1	Styrking av antallet årsverk	93
10.2	Beholde, rekruttere og kvalifisere personell	93
10.3	Styrke legetjenesten og bedre den medisinske oppfølgingen	95
10.4	Styrke kompetansen i geriatri.....	98
10.5	Tilskudd til videreutdanning.....	99
10.5.1	Vurderinger tilskudd.....	100
11	FORSKNING, FORSØKS- OG UTVIKLINGSARBEID	104
11.1	Forsøks- og utviklingsarbeid	105
11.2	Forskning	106
11.3	Vurderinger	108
11.4	Nasjonalt kompetansesenter for demens.....	108
11.4.1	Alderspsykiatri i Norge – organisatorisk tilknytning.....	110
12	RETTIGHETER, LOV- OG REGELVERK	112
12.1	Gjeldende regelverk.....	113
12.2	Rett til helse- og omsorgstjenester.....	114
12.2.1	Gjeldende betalingsregler.....	116
12.3	Styrke saksbehandlingen	117
12.4	Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS)	117
12.5	Individuell plan (IP).....	118
12.6	Rettighetsbegrensninger og bruk av tvang.	119
12.6.1	Nye regler for personer uten samtykkekompetanse	120
12.6.2	Utfordringer	122
	REFERANSER.....	123
	BAKGRUNNSLITTERATUR	126

1. SAMMENDRAG



1 SAMMENDRAG

1.1. Bakgrunn og grunnlag for arbeidet

Personer med demens er den største diagnosegruppen blant brukerne av de kommunale omsorgstjenestene. I Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006) «Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer», varsles det at Regjeringen i løpet av 2007 skal legge fram en helhetlig plan for en styrket demensomsorg. Demensrapport er en delplan under Omsorgsplan 2015 slik denne presenteres i Stortingsmelding nr. 25. Oppdraget med å utforme en helhetlig plan for en styrket demensomsorg ble gitt til Sosial- og helsedirektoratet i brev av 17.03.06 fra Helse- og omsorgsdepartementet. Planen skal ha et rullerende fireårig handlingsprogram som oppdateres årlig, men samtidig utvikle strategier og tiltak i et langsiktig tidsperspektiv (2030 og 2050).

1.2 Demens – en utfordring

Alle land med en høy andel eldre personer i sin befolkning har erkjent at for å løse den offentlige eldreomsorgen på en tilfredsstillende måte, må demensproblematikken og tiltak for å løse denne oppgaven tas på alvor. I dag finnes det om lag 66 000 personer med demens i Norge. Forekomsten av demens er stigende med økende alder. Forekomsten av demens i aldersgruppen 65–69 år er 0,9 %, stiger til 17,6 % i aldersgruppen 80–84 år og fra 90 år og oppover har 40,7 % utviklet en demenssykdom. Fra rundt 2020 må vi regne med en kraftig vekst i antallet innbyggere over 80 år. Gruppen 90 år og eldre vil allerede de nærmeste årene vokse kraftig. Forutsatt at forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil antallet personer med demens være doblet innen 2040. Samfunnsutgiftene i forbindelse med demenssykdommene er høye, og vil bli høyere fordi stadig flere vil rammes i årene framover. En beregning av årlige kostnader i Norge, basert på Anders Wimos modell (dosent Karolinska institutt i Sverige) var 14 milliarder norske kroner for 1995, stigende til 18 milliarder norske kroner i 2020.

Demens er en progredierende sykdom. Det vil si at den som rammes vil fungere dårligere og dårligere og til slutt bli helt avhengig av hjelp. Det finnes i dag ingen form for behandling. Demenssyndromets viktigste kjennetegn er nedsatt hukommelsesfunksjon. Ett av følgende symptomer må også være til stede: svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne og vansker med å opprettholde innlærte ferdigheter eller å mestre hverdagssysler.

Hvis det antas at hver enkelt person med demenssykdom har minst fire nære familiemedlemmer, er demens en tilstand som angår mer enn 250 000 mennesker i Norge. I følge undersøkelser fra vårt land og andre land, er familien i de fleste tilfeller den viktigste medhjelper til personer med demens så lenge vedkommende er hjemmeboende. Vi vet at familiemedlemmer er utsatt for store belastninger med å gi praktisk hjelp og ivareta omsorgsoppgaver. Familiens sosiale liv blir berørt og en del sliter med depresjon og angst.

Gode tjenester for personer med demens er individuelt tilpasset den enkelte, i den fasen av sykdomsutviklingen personen befinner seg i. Prinsippene for gode tjenester er å bygge tilbudet rundt vedkommendes egne funksjoner slik at det gir størst mulig grad av egen mestring. Dette innebærer bl.a. organisering av tjenestene slik at den enkelte har få og kompetente personer å forholde seg til i et oversiktlig og tilrettelagt boligmiljø.

1.3 Utredning og diagnostisering

For å kunne gi den enkelte en hensiktsmessig behandling og omsorg må det foretas en utredning. En diagnose gir både personer med en demenssykdom, deres pårørende og hjelpeapparatet en realistisk mulighet for planlegging og iverksetting av nødvendige tiltak. Ut fra eksisterende undersøkelser kan det antas at om lag halvparten av de som har en demenssykdom aldri blir diagnostisert.

Norge har, i motsetning til en rekke andre land, valgt å legge ansvaret for utredning og diagnostikk av alle pasientgrupper, også gruppen med demens, til primærhelsetjenesten. Når utredningen blir for vanskelig, eller når den kommunale helsetjenesten ikke har nødvendig kompetanse og ressurser, skal det henvises til spesialisthelsetjenesten. I tilfeller hvor det er tvil om de behandlings- og omsorgstiltak som er satt i gang i primærhelsetjenesten er effektive og riktige må spesialisthelsetjenesten ha en rolle som rådgiver og veileder overfor primærhelsetjenesten. I 2007 er det igangsatt et 3-årig program for utprøving av tre ulike modeller for utredning av demens: **a)** i primærhelsetjenesten, **b)** i samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten og **c)** i hukommelsesklinikk. Det er utarbeidet et diagnoseverktøy for demens til bruk for leger, ergoterapeuter og sykepleiere i primærhelsetjenesten. Det pågår opplæring for å øke kvaliteten og kapasiteten i utredningen og det skal utarbeides veiledning til utredningsmodellene.

1.4 Hjemmeboende personer med demens

Minst halvparten, ca. 30 000 personer, av alle personer med demens bor i eget hjem. Frem til år 2020 vil antallet øke til om lag 40 000. De fleste vil være avhengige av tilrettelagte omsorgstjenester. Det er et mål at alle skal gis mulighet for å bo hjemme lengst mulig og motta individuelt tilrettelagte tjenester. En forutsetning for dette er at kommunene har tilstrekkelig avlastnings- og dagtilbud.

Den landsdekkende undersøkelsen av dagtilbudet til personer med demens i norske kommuner i 2004-2005, viste en dekningsgrad på 3,9 % og at det er en nedgang i tilbudet fra 2000/2001 da dekningsgraden var 4,4 %. Alle kommuner bør innen 2015 kunne tilby et tilrettelagt dagtilbud for personer med demens enten i dagsenter, som avlastning i eget hjem eller i institusjon. I 2007 er det iverksatt et 3-årig utviklingsprogram for dagtilbud til personer med demens. Utviklingsprogrammet skal samle erfaringer og utvikle gode modeller for dagsenterdrift, dagtilbud/avlastning i eget hjem og i institusjon og utrede kostnadene ved dagtilbud.

1.5 Boformer

Tilrettelegging av boformer for personer med demens må ta hensyn til de konsekvenser sykdommen har for atferd. En demenssykdom gir svikt i hukommelse, oppmerksomhet, steds- og tidsorientering og forståelse for rom og retning. Det fysiske miljø må tilrettelegges med tanke på best mulig mestring til tross for slik funksjonssvikt. Optimale rammebetingelser er små bogrupper i et oversiktlig fysisk miljø med relativt få beboere (seks til åtte personer) og et stabilt personale med nødvendig kompetanse.

Vi antar at det i dag er et behov for 20 000 flere tilrettelagte plasser/boliger for personer med demens. Dersom resultatene fra den nasjonale kartleggingen fra 2004–2005 og prognosene for utviklingen av demens i befolkningen legges til grunn, vil det være behov for vel 37 000 flere tilrettelagte plasser/boliger fram til 2030. Dette vil være en stor utfordring for kommunene med tanke på planlegging, dimensjonering og tilrettelegging av boliger og tjenester.

I Omsorgsplan 2015 varsler regjeringen et nytt investeringstilskudd til sykehjem og omsorgsboliger. Nye institusjoner og omsorgsboliger bør som hovedprinsipp bygges som små bogrupper slik at de kan tilpasses alle brukergrupper. I kravene for tilskudd til bygging av boliger til omsorgsformål bør det stilles betingelser for fysisk og miljømessig tilrettelegging, fellesskapsløsninger, sikkerhetsløsninger og tilrettelegging av uteareal. Direktoratet understreker behovet for nytt investeringstilskudd for å møte de framtidige behov for utbygging av boliger til omsorgsformål.

1.6 Behandling og tilrettelegging av tjenester

Tilrettelegging av miljø og miljøterapeutiske tiltak

Begrepet miljøbehandling brukes som et samlebegrep for summen av de forhold i omgivelsene som vi vet eller antar påvirker mennesker. Det gjelder både de fysiske og de menneskelige rammebetingelsene. De mest aktuelle problemstillinger når det gjelder miljøbehandling og demens er: på hvilken måte kan svikt i oppmerksomhet, hukommelse, talespråk, endringer i personlighet og mestringsevne gi seg uttrykk i opplevelse og handling og på hvilken måte kan miljøet kompensere for svikten?

I fagmiljøet er det enighet om at det er behov for et utviklingsprogram på området. Utviklingsprogrammet bør sette søkelys både på fysiske og psykososiale rammebetingelser, relasjon og samspill, kommunikasjon og miljøterapeutiske metoder for å få økt kunnskap om miljøbehandling. Utviklingsprogrammet bør omfatte flere prosjekter som gir kunnskap om miljøterapeutiske behandlingsmetoder, og utvikle gode modeller for miljøterapeutiske tiltak.

Legemidler

Det finnes ingen legemidler som kan stoppe en demensutvikling, heller ingen behandling som kan forsinke den progressive prosessen. To typer legemidler er imidlertid godkjent til symptomatisk behandling av demens ved Alzheimers sykdom. Riktig håndtering av

legemidler for demens medfører en rekke utfordringer. Mange personer med demens har tilleggssykdommer og er avhengige av livsviktig medisin, men det kan by på vansker å få en person med demens til å medvirke til å ta de foreskrevne medisinene. Medisinering av personer med demens er krevende fordi personene ikke alltid kan gi god tilbakemelding om medisins effekt og eventuelle bivirkninger.

Tekniske hjelpemidler for personer med demens

Et hjelpemiddel er en gjenstand eller et tiltak som bidrar til å redusere funksjonshemmedes problemer. Hjelpemidler som kompenserer for kognitiv svikt, deles i tre hovedgrupper: hjelpemidler som støtter hukommelse og orientering, som kompenserer for svikt og/eller forenkler hverdagen og som bidrar til sikkerhet og trygghet. Etter hvert som elektronisk utstyr blir mer kjent og tatt i bruk, er det behov for retningslinjer i bruken av disse hjelpemidlene og direktoratet anbefaler at det utarbeides en veileder for bruken av disse.

Tannhelse

Personer med demens har vansker for å motta informasjon og følge opp anbefalte forebyggende råd, og er i stor grad avhengig av andre for å utføre en god tann- og munnhygiene. Vi vet ikke omfanget av orale helseproblemer, men det er grunn til å anta at utfordringene er store.

Kjøreferdigheter (trafikkmedisin)

Med økende alder stiger risikoen for å få en eller flere sykdommer som kan påvirke evnen til å kjøre bil. Problemet vil øke fordi det blir flere eldre personer med førerkort, og et stort antall av disse vil ha en demenssykdom. Presset på fastlegen vil antagelig øke som en følge av at personen selv ønsker å fortsette å kjøre bil, mens familie og veimyndigheter vil påpeke risiko ved fortsatt kjøretillatelse. Det er viktig å kartlegge problemstillingene med sikte på å utarbeide gode modeller for å vurdere helse og kjøreferdigheter.

1.7. Personer med demens med særlige behov

Alderspsykiatri

Alderspsykiatri er et spesialisert område innen psykiatrien. Kunnskap om samspillet mellom psykisk og somatisk sykdom og farmakologiske forhold hos eldre er områder hvor det er behov for større legetinnsats. Det har skjedd en reduksjon i alderspsykiatriske heldøgntilbudet i de senere år. Blant annet er mange plasser ved sykehjemmene i spesialisthelsetjenesten lagt ned, uten at noe tilsvarende er bygget opp i kommunene. Innenfor spesialisthelsetjenesten vil kompleksiteten og alvorlighetsgraden av pasientens lidelse avgjøre om pasienten må ha et tilbud på en avdeling for alderspsykiatri (sentral-sykehusnivå) eller på DPS (lokalsykehusnivå). Det er behov for økt kunnskap om alderspsykiatri i kommunene.

Personer med utfordrende atferd

Situasjonen er bekymringsfull når det gjelder utredning og behandling av psykiske tilleggslidelser hos personer med demens, det vil si personer med «atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens» (APSD). Spesialisthelsetjenesten må styrkes slik at det er ressurser og kompetanse innen alderpsykiatri til å bistå kommunene med kompetanseoppbygging, faglig veiledning og oppfølging.

Yngre personer med demens

Undersøkelser viser at det i 2006 er mellom 1000 og 1500 personer i Norge som har fått en demensdiagnose før fylte 65 år. I mange tilfeller er dette mennesker som befinner seg i en yrkeskarriere og har mindreårige barn. Omtrent en tredel har barn under 18 år når sykdommen starter. Imidlertid er det store mørketall fordi mange yngre med begynnende demens får et mangelfullt diagnostisk tilbud og fordi feildiagnostisering forekommer. Det er et stort behov for økt kunnskap på dette området og et nordisk samarbeid vil være nyttig.

Mennesker med utviklingshemning og demens

En utredning av demens hos mennesker med utviklingshemning skal omfatte de samme medisinske og psykologiske undersøkelser som for alle som utredes for demens. Utredning er tidkrevende, sammensatt og krever særskilt kompetanse. Utredning krever også et nært samarbeid mellom de som kjenner personen, spesialisthelsetjenesten og helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Det arbeides med et diagnoseverktøy for mennesker med utviklingshemning og demens. Spesialisthelsetjenesten ved habiliteringstjenesten bør være ansvarlig for utredning og diagnostikk av personer med utviklingshemning som utvikler symptomer på demens.

Personer med demens med ikke etnisk norsk bakgrunn

Blant personer med ikke etnisk norsk bakgrunn er 9 % over 60 år. Eldre som ikke er etnisk norske utgjør fortsatt en liten andel. Prognosene viser at antall personer med innvandrerbakgrunn som er over 60 år vil øke i de nærmeste årene og vi må regne med at andelen eldre med ikke etnisk norsk bakgrunn som utvikler demens vil øke betydelig i årene som kommer. Kunnskap og engasjement fra ulike kulturer og helseprofesjoner er nødvendig for å kunne gi informasjon og veiledning. Et nordisk samarbeid på dette området vil være nyttig.

Samisktalende personer med demens

Undersøkelser viser at samisktalende personer med demens ikke har et tilstrekkelig tilrettelagt tjenestetilbud, og at utredningsverktøyet ikke er tilpasset samisk språk og kultur. Det er utarbeidet en plan for hvordan utredning og oppfølging av samisktalende personer med demens skal utføres og det er forslag om å etablere en klinisk spesialenhet og et kompetansesenter i Karasjok, knyttet til undervisningssykehuset.

1.8 Pårørende, frivillighet og informasjon

Pårørende

En demenssykdom omfatter allerede fra starten langt flere enn den som blir syk. Å være familieomsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for helseskader. Når demenssykdommen utvikler seg, har personen ofte ikke lenger glede av å delta i sosiale sammenhenger. Konsekvensene kan være at pårørende blir sosialt isolerte. Erfaring viser at pårørende og familien til personer med demens opplever en høyere livskvalitet når de gis kunnskap om og veiledning i å håndtere en demenssykdom. I 2007 er det startet et 3-årig utviklingsprogram for pårørende. Det skal arbeides med spredning av tilbud, opplæring og utarbeidelse av materiell. Pårørendeskoler og samtalegrupper bør være tilgjengelig i alle landets kommuner innen 2015.

Frivillig sektor

I Norge har vi en sterk tradisjon for frivillig arbeid. Flere frivillige organisasjoner driver et omfattende sosialt arbeid, og en del av denne innsatsen er rettet mot hjelpetrenende eldre. Frivillig arbeid har gjennom lang tid hatt mange aktører og deltakere, noe som også har medført aktiviteter i omsorgstjenestene. Det frivillige arbeidet skal styrkes og det planlegges et arbeidsseminar i 2007. De frivillige organisasjonene blir invitert til å fremme forslag til tiltak for hvordan arbeidet best bør tilrettelegges for å øke aktiviteten. Også eldresentrene vil være naturlige samarbeidspartnere.

Erfaringsbank

Fra framstillinger i media og fra møter med pårørende og de frivillige organisasjonene vet vi at det er vanskelig å orientere seg om helsetjenestens tilbud. Det kan være vanskelig å finne fram til hvem som har ansvar for hvilke tjenester, hvor en henvender seg for å få hjelp og hvor informasjonen finnes. I Omsorgsplan 2015 er opprettelsen av en erfaringsbank for pårørende og personell en av de prioriterte oppgavene for 2007. Erfaringsbanken skal blant annet styrke demensomsorgen ved å ha et spesielt tilbud til familie/pårørende og personell som jobber med demens.

Informasjonsarbeid

Bevisstheten omkring demens er økende. Etter hvert som antallet personer med demens øker er det viktig å gi et innblikk i sykdomstegn og sykdomsforløp. En visjon om et mer «demensvennlig» samfunn forutsetter en satsing på informasjonsspredning gjennom mange kanaler og bruk av varierte virkemidler for å nå ut til målgruppene. Hovedformidling av informasjon og veiledning foregår i kommunene, gitt av fastlege og helse- og sosialpersonell. Målsetningen for ulike informasjonstiltak er å medvirke til å skape mer åpenhet om demenssykdommene, bedre tilgangen til informasjon og bidra med informasjonstiltak som letter kommunenes informasjonsplikt.

1.9 Personell og kompetanse

Rekrutteringen til omsorgstjenestene vil være en stor utfordring i årene framover. Utfordringen ligger både i rekruttering til utdanningene og rekruttering til selve tjenestene.

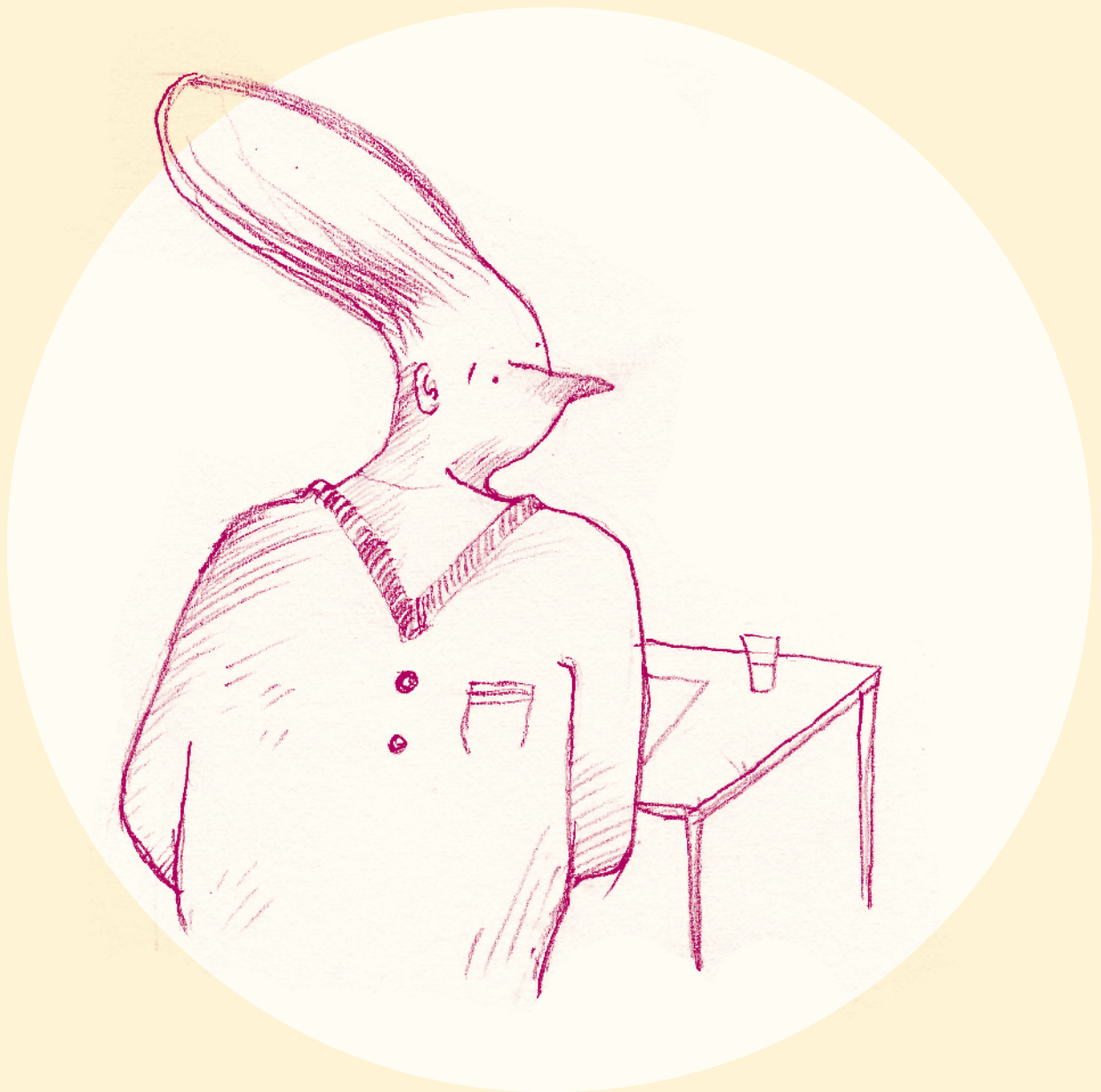
Kunnskapen om og interessen for de aldersrelaterte sykdommene er i dag for liten, og det gir liten yrkesmessig status å ha sitt arbeid innen tjenester til eldre. Det er nødvendig at alle helse- og sosialfaglige utdanninger på universitet, høyskole og videregående nivå tilpasser undervisningen til de store utfordringene i helse- og sosialtjenesten. I dag er tilgang på spesialistkompetanse innen geriatri og alderspsykiatri mangelfull og ulikt fordelt i landet, noe som medfører at befolkningens og kommunehelsetjenestens tilbud er varierende. Kompetanseløftet 2015 er en delplan i Omsorgsplan 2015 og inneholder en rekke tiltak for å styrke både rekrutteringen til og kompetansen i omsorgssektoren. I tillegg er behovet stort for kvalifisering og etterutdanning av personellet i helse- og omsorgssektoren.

1.10 Forskning, forsøks- og utviklingsarbeid

Gåten omkring Alzheimers sykdom og andre demenstilstander er ikke løst. Helse-tjenesten har ikke tilstrekkelig faglig kunnskap til å ta imot denne store pasientgruppen. Samfunnsutgiftene er høye, og vil bli høyere på grunn av at langt flere personer vil rammes av demens i de kommende 30–40 årene. Fagmiljøene innen demens og alderspsykiatri er beslektet, og det vil være formålstjenlig å se disse miljøene i en sammenheng.

Norge er anerkjent for sitt arbeid med demens i Norden og i Europa og bør fortsatt ha en førende rolle. Nordiske forskere har vært i front på mange områder i demensfeltet, både innen forskning og i utvikling av behandlings- og omsorgstiltak som kan bedre livet til personer med demens og deres pårørende. Målene for forskningsinnsats om demens i Norge må være å få ny kunnskap om risikofaktorer for demens, forebyggende tiltak, bedre og sikrere måter for diagnostisering og behandling av demens. Det er behov for mer kunnskap om hjemmeboende personer med demens, pårønderollen, yngre og personer med ikke etnisk norsk bakgrunn som utvikler demens. Det er også behov for bedre dokumentasjon av effekt av ulike behandlingsformer og omsorgstiltak. I Omsorgsplan 2015 omtales en økt satsning på forskning og utvikling for å styrke kunnskapsgrunnlaget i omsorgstjenestene.

2. BAKGRUNN FOR UTREDNINGS- ARBEIDET



2 BAKGRUNN FOR UTREDNINGSARBEIDET

2.1 Omsorgsplan 2015

Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006) «Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer – Omsorgsplan 2015,» (heretter kalt Omsorgsplan 2015) tar for seg omsorgsutfordringene og hovedbrukerne av de kommunale omsorgstjenestene. I Omsorgsplan 2015 varsler Regjeringen at det i løpet av 2007 skal legges fram en helhetlig plan for en styrket demensomsorg og i St. prp. nr. 1 (2006–2007) fra Helse- og omsorgsdepartementet presiseres dette ytterligere. For 2007 er det avsatt 10 mill. kr. for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende.

Omsorgsplan 2015 presiserer at delplaner som utarbeides skal bygge på planens fem langsiktige strategier for framtidas omsorgsutfordringer:

- Kvalitetsutvikling, forskning og planlegging
- Kapasitetsvekst og kompetanseheving
- Bedre samhandling og medisinsk oppfølging
- Aktiv omsorg
- Partnerskap med familie og lokalsamfunn

En helhetlig plan for en styrket demensomsorg er en av delplanene som skal utarbeides for å kunne møte morgendagens omsorgsutfordringer med handlekraftige strategier og konkrete tiltak. Arbeidet med en demensplan skal sees i sammenheng med annet planarbeid som pågår, med særlig vekt på «Styrking av spesialisthelsetjenester til eldre» og «Kompetanseløftet 2015».

I Omsorgsplan 2015 forutsettes det at: *«Helhetlig plan for en styrket demensomsorg skal vektlegge tiltak som kan gis før det blir aktuelt med et heldøgntilbud og sette fokus på å lette pårørendes omsorgsbyrde. Det tas sikte på å presentere en helhetlig plan i løpet av 2007. I første omgang presenteres i denne meldingen konkrete tiltak som skal iverksettes i 2007:»*

- utvikle gode modeller for dagtilbud til personer med demens
- utvikle gode samhandlingsmodeller mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene for utredning og diagnostikk av demens
- styrke Nasjonalforeningen for folkehelsens tilbud av veiledningsmateriell og arbeid lokalt
- spredning av tilbudet om pårørendeskoler og samtalegrupper til alle landets kommuner
- forberede en informasjons- og opplysningskampanje om demens
- utvikle en opplæringspakke om demens som skal tilføre spesielt ufaglært personell en grunnleggende forståelse av demensomsorg
- etablere en interaktiv erfaringsbank for pårørende og personell som jobber med personer med demens.»

Sosial- og helsedirektoratet fikk i tildelingsbrevet 2006 i oppdrag å bistå departementet i å utvikle en helhetlig plan for en styrket demensomsorg. Det var forutsatt at direktoratet skulle ha en sentral rolle i utforming, gjennomføring og oppfølging av planen. Departementet har i sitt oppdragsbrev av 17.03.2006 til Sosial- og helsedirektoratet forutsatt at: «det etableres nødvendig samarbeid med brukerinteresser, eksterne fagmiljø og andre instanser som er viktige samarbeidspartnere, og vi henviser spesielt til arbeidet med en plan for å styrke spesialisthelsetjenestetilbudet for eldre.

Planen skal utvikle strategier og tiltak i et langsiktig tidsperspektiv (2030 og 2050), men samtidig ha et rullerende fireårig handlingsprogram som oppdateres årlig. Nødvendige endringer og evalueringer må foretas innenfor en planperiode som foreløpig settes til 10 år.

Planarbeidet må rettes mot forskning, utviklingstiltak, kompetanseheving, rekruttering, boformer og samarbeid med pårørende. Planarbeidet bør vektlegge tiltak som kan iverksettes før det blir aktuelt med et heldøgnsstilbud, og sette fokus på å lette pårørendes omsorgsbyrde.

Planarbeidet bør tydeliggjøre hva slags tilbud det forventes at spesialisttjenesten gir til denne pasientgruppen og hvordan arbeidet best kan organiseres. Samtidig kan det gis faglige tilrådinger om tverrfaglig kompetansebehov og utforming av tjenestetilbudet i kommunene. Det forutsettes at demensomsorgen inngår som en del av det helhetlige helse- og sosialtjenestetilbudet i kommunene, og ikke utvikles til en særomsorg for en diagnosegruppe.»

Sosial- og helsedirektoratet er i brev av 26.03.2007 bedt av Helse- og omsorgsdepartementet om å utarbeide en rapport basert på det planutkastet som da forelå. Den følgende rapporten er en faglig tilstandsrapport som viser den dagens situasjon og fremtidens utfordringer for utvikling av gode tjenester til personer med demens.

2.2 Føringer i arbeidet

Helhetlig plan for en styrket demensomsorg er en delplan til Omsorgsplan 2015 og skal bygge på dens satsingsområder for å styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene. Planarbeidet skal videre bygge på de statlige føringer og satsinger som ligger til grunn for videre utvikling av helse- og sosialtjenestene: økt kvalitet, effektiv utnyttelse av tilgjengelige ressurser, samhandling, individuelle løsninger, lik tilgang på tjenester uavhengig av bosted, brukermedvirkning og de lover og regler som styrer helse- og sosialtjenesten.

Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten

Sentralt i planarbeidet står «Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helse-tjenestene 2005–2015 ...og bedre skal det bli!» (IS-1162). I denne er kvalitetsbegrepet gitt et innhold som bygger på samfunnets føringer, lovverkets krav og hva som ut fra en faglig vurdering gir best mulig tjenester til brukerne. Strategien skal bidra til at myndig-

hetenes politikk for god kvalitet gjennomføres, og at igangsatt kvalitetsarbeid på ulike områder innen sosial- og helsetjenesten samordnes og styrkes. For sosial- og helse-tjenesten innebærer det at tjenester av god kvalitet:

- er virkningsfulle
- er trygge og sikre
- involverer brukerne og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt

Innenfor sosial- og helsetjenesten finner vi stor variasjon i kompleksitet, størrelse og oppgaveomfang. I forbedringsarbeid må det ikke bare settes søkelys på hva som gis av tjenester, men også hvordan tjenestene ytes, hvordan de er organisert og hvordan de blir ledet. Kommunene, fylkeskommunene og helseforetakene er ansvarlige for organisering av tjenestene og for å legge til rette for gode møter mellom brukere/pasienter og tjenesteutøvere. Faglig og administrativ ledelse på alle nivåer i virksomhetene er tillagt ansvar for rekruttering av fagpersonell, for kontinuerlig vedlikehold og oppdatering av personalets kompetanse, samt for tilrettelegging av materielle, strukturelle og kulturelle vilkår for god tjenesteytelse. Arbeid med kvalitet skal ikke komme i tillegg til de daglige oppgavene, men være en integrert del av daglig drift. Utvikling og forbedring av kvalitet forutsetter derfor tydelige føringer, avklarte roller og god ledelse (1).

2.2.1 Mål

Visjonen

- Økt kvalitet i tjenestene til personer med demens bidrar til økt kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene

Hovedmål

- Personer med demens og deres pårørende opplever å få god informasjon og motta individuelt tilrettelagte tjenester uavhengig av bosted

Resultatmål

- Økt kunnskap og kompetanse om demens
- Økt kvalitet i tjenestetilbudene
- Økt tilgang og tilgjengelighet til tjenester
- Økt brukarmedvikning
- Økt samhandling
- Redusert omfang av rettighetsbegrensninger

Arbeidsmetode

- Forbedre, videreutvikle og implementere tiltak og tjenester av god kvalitet
- Utrede og iverksette tiltak på områder hvor det er behov for økt kapasitet og bedre kvalitet

2.2.2 Organiseringen av utredningsarbeidet

Ledelse

Arbeidet ledes av Sosial- og helsedirektoratet og er forankret i Divisjon for primærhelsetjenester, Avdeling omsorg og tannhelse.

Arbeidsgruppe og medvirkning

Ved oppstart av utredningsarbeidet i mai 2006 ble det etablert en arbeidsgruppe sammensatt av representanter fra avdelinger i direktoratet som har ansvar og arbeidsoppgaver som naturlig hører inn i arbeidet. Representanter fra Nasjonalt kompetansesenter for demens har også deltatt med tre representanter i arbeidsgruppen. Arbeidsgruppen har vurdert tema som skal beskrives og behov for bestillinger av tema til fag- og ekspertmiljøer. Underveis i utarbeidelsen av planarbeidet har det vært oppfølging og samarbeidsmøter mellom Helse- og omsorgsdepartementet og Sosial- og helsedirektoratet.

Temagrupper

Høsten 2006 ble det nedsatt temagrupper som har kommet med innspill til utredningsarbeidet. I temagruppene deltar 50 personer med helsefaglig bakgrunn fra kommuner, fylkesmenn, spesialisthelsetjeneste, fag- og forskningsmiljøer, interesse- og fagorganisasjoner og utdanningsinstitusjoner. Temagruppene skal følge utviklingen av kapasitet og kvalitet i tjenestene på nasjonalt og regionalt nivå i planens første fire virkeår. Temagruppenes medlemmer skal gis reelle muligheter til medvirkning og å delta i den årlige rulleringen av planen, vurdere behov for justeringer, foreta evalueringer og fremme forslag til forskning og utviklingstiltak.

Faglige uttalelser

Planutkastet slik det forelå 01.12.2006 ble sendt på høring til alle de regionale helseforetakene (RHF). RHF'ene ble anmodet om å gi tilbakemeldinger og særlig på de forslagene til tiltak som omhandlet spesialisthelsetjenestens ansvar og arbeidsoppgaver og samhandling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Planutkastet har også vært sendt til faglig uttalelse i 5 kommuner og 4 fylker. Alle tilbakemeldingene har vært positive og påpekt hvor viktig det er at det utarbeides en plan for en styrket demensomsorg. De faglige uttalelsene er innarbeidet i direktoratets anbefalinger.

Veiledning til dokumentets innhold

Utredninger er bygget på fakta og føringer for pleie- og omsorgstjenestene generelt og for personer med demens spesielt. I tiltakskapitlene 4–12 er det lagt vekt på å synliggjøre og beskrive behovet for økt samhandling mellom de som yter tjenester internt i kommunene og på tvers av forvaltningsnivåene. Nødvendigheten av å samarbeide med pårørende er vektlagt i alle tiltakskapitlene og samarbeidet med interesse- og frivillige organisasjoner er særlig vektlagt i kap 9.

3. DEMENS – EN UTFORDRING



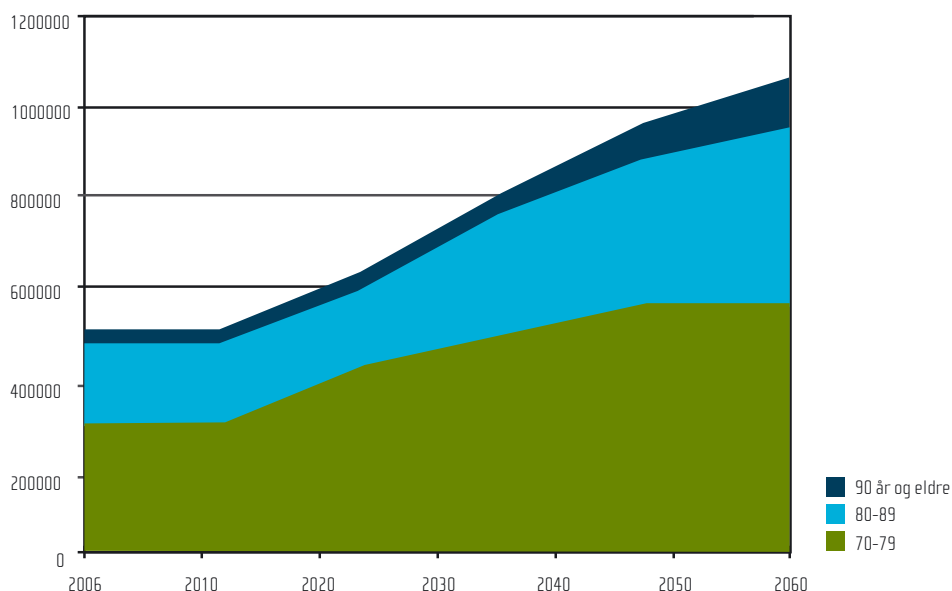
3 DEMENS – EN UTFORDRING

3.1 Utfordringer med en aldrende befolkning

Verden står i dag overfor en global demografisk utfordring uten sidestykke i historisk tid, med en aldrende befolkning som vil fortsette å øke, og med dyptgripende konsekvenser av både økonomisk, sosial, politisk og kulturell art. Dette er konklusjonen i FNs rapport «World Population Ageing 1950–2050» (1).

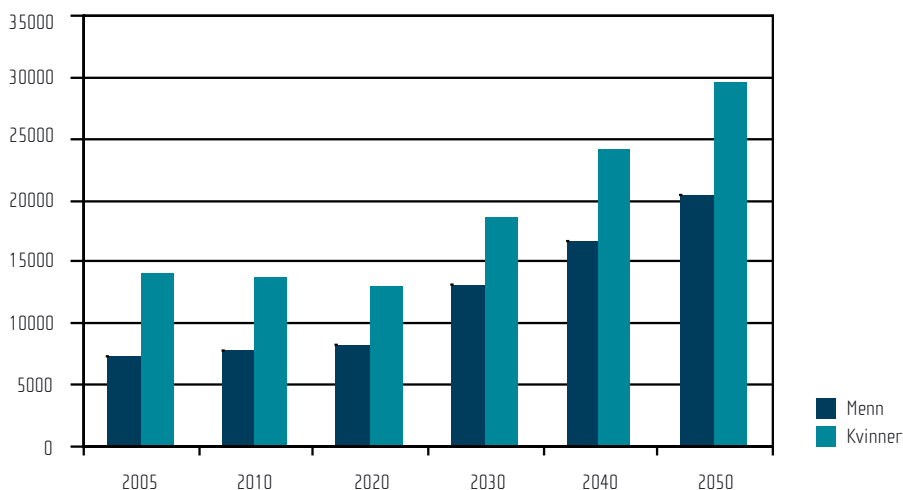
Norge har allerede vært gjennom en del av disse demografiske endringsprosessene og står overfor mindre dramatiske utfordringer enn de fleste andre land. I Norge forventes det likevel betydelige utfordringer både for velferdsstaten og familien når det gjelder å yte omsorg. Det blir færre yrkesaktive i forhold til eldre og det blir et sterkere omsorgspress på barna. Dette har både betydning for verdiskapingen, for finansieringen av pensjoner og velferdstilbud framover, og for dimensjonering og utforming av framtidens omsorgstjenester.

Hovedstrategien for å møte framtidens omsorgsutfordringer er å utnytte den demografisk sett relativt stabile perioden vi har foran oss til en gradvis utbygging av tjenestetilbudet, og til å planlegge og forberede den raske veksten i omsorgsbehov som forventes fra omkring 2020. Vi må allerede nå begynne en gradvis utbygging og foreta investeringer i forebyggende tiltak, kompetanse, ny teknologi, tekniske hjelpemidler, boliger og anlegg for å møte et økende behov for tjenester.



Figur 3.1.1. viser forventet antall i de eldste aldersgruppene fra 2006 til 2050. Kilde: SSB (MMMM, 2005). Tallene bygger på SSB's framskriving av folkemengden basert på middels fruktbarhet, levealder, innenlands mobilitet og netto innvandring (MMMM) 2005. Framskrivinger er generelt mer usikre jo lengre fram i tid man går. Det vil være store forskjeller i prognosene ut i fra forutsetningene som legges inn i modellen.

Basert på befolkningsframskrivninger gjennomført av SSB i 2005 forventes antall personer 80 år og eldre å øke fra 190 000 til nesten 320 000 i 2030, og til over 500 000 i 2050. Veksten i antall eldre 80–89 år vil særlig finne sted fra rundt 2020. For gruppen 90 år og eldre skjer det allerede en kraftig vekst de nærmeste årene.



Figur 3.1.2. viser forventet antall personer i aldersgruppen 80+, fordelt på kjønn, 2005–2050 basert på framskrivninger. Kilde: SSB (MMMM, 2005). På grunn av menns kortere levealder er det til dels store kjønnsforskjeller i forventet antall i de eldste aldersgruppene, som vist i figuren. I 2005 var det nesten dobbelt så mange kvinner som menn i aldersgruppen 80+. Disse forskjellene vil avta noe i årene fremover, men vil fortsatt være betydelige.

3.2 Demenssykdommene

Utvikling

Faglig sett har demens vært et forsømt område innen medisin, psykologi, sykepleie og sosialt arbeid i mange år. Selv ikke oppdagelsen av Alzheimers sykdom for 100 år siden førte til at sykdommer som fører til demens fikk oppmerksomhet. Dette kan skyldes at man ikke hadde behandlingstilbud eller omsorgstilbud til pasientgruppen. Like sannsynlig er at demens ikke ble erkjent som en sykdom, men som en tilstand knyttet til aldring. Etter den andre verdenskrig endret dette synet seg.

Noen av de aller første befolkningsundersøkelsene av demens ble publisert av danske, svenske og norske leger. Nordiske klinikere og forskere har vært i front på mange områder i demensfeltet, både innen forskning og i utvikling av behandlings- og omsorgstiltak som kan bedre livet til personene med demens og deres pårørende. En lignende utvikling har vi etter hvert sett i Europa og verden for øvrig. Alle land med en høy andel eldre personer i sin befolkning har erkjent at for å løse den offentlige eldreomsorgen på en tilfredsstillende måte, må demensproblematikken og tiltak for å løse denne oppgaven tas på alvor. Vi har i dag ingen data som kan gi oss sikre opplysninger om i hvilket omfang personer med demens er brukere av helse- og sosialtjenester. Vi vet heller ikke

hvor stor andel av omsorgstjenestene som gis til personer med demens, bare at det utgjør en betydelig andel.

I dag finnes det om lag 66 000 personer med demens i Norge. Forekomsten av demens stiger med økende alder. Forekomsten av demens i aldersgruppen 65-69 år er 0,9% og stiger til 17,6% i aldersgruppen 80-84 år og fra 90 år og oppover har 40,7% utviklet en demenssykdom. Fordi antallet personer over 75 år og spesielt over 80 år stiger, vil antallet personer med demens i Norge dobles til 130 000 innen en periode på 30-40 år. Dette forutsetter at forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå (2).

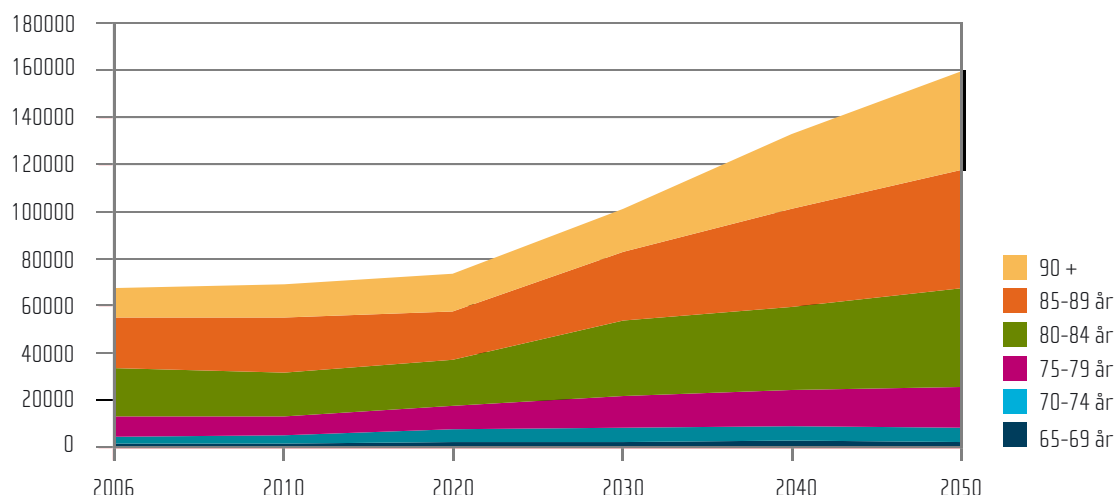
Demens er den største diagnosegruppen i omsorgstjenesten. En nylig fremlagt undersøkelse viser at i overkant av 80 % av beboerne i sykehjem har en demenssykdom (3). Om lag halvparten av personene med demens bor i institusjon og den andre halvparten i eget hjem. Regner vi med både de som er syke og deres pårørende, er det antatt at 250 000 personer er berørt av sykdommen (4).

Et gjennombrudd i demensforskningen ville hatt stor betydning for omsorgsbehovet og sysselsettingen i sektoren i framtida. Det er ingen holdepunkter som tilsier at vi står foran et gjennombrudd i denne forskningen.

Basert på forskning, blant annet Rotterdam-studien, Eurodem, i 1995 og en norsk studie av Engedal og Haugen i 1993 er forekomst (prevalens) av demens beregnet i ulike aldersgrupper (5,6,7,8). Forutsatt uendrede prevalenstall og MMMM (Kilde SSB) i fremtiden, er det beregnet antall tilfeller av demens fordelt på de eldste aldersgruppene i perioden 2006 til 2050.

	Prevalens Forekomst	2006	2010	2020	2030	2040	2050
65-69 år	0,9	1594	1895	2402	2646	2865	2662
70-74 år	2,1	3142	3285	5286	5550	6385	5858
75-79 år	6,1	8496	8021	10407	13577	15406	17108
80-84 år	17,6	20410	18878	18944	31926	35232	42342
85-89 år	31,7	21535	23134	20638	29390	40921	49870
90 +	40,7	12407	13832	16000	17768	32054	41829
	SUM	67584	69045	73677	100857	132863	159669

Tabell 3.2.1 viser prevalens (beregnet antall tilfeller) av demens i befolkningen basert på en studie i Rotterdam, 1992 og befolkningsframskriving. Kilde SSB 2005.



Figur 3.2.2. viser grafisk fremstilling av forekomsten (beregnet antall tilfeller) av demens i befolkningen basert på en studie i Rotterdam og befolkningsframskriving.

Statistisk sentralbyrå sine framskrivninger viser at Norge fra rundt 2020 må forvente en kraftig vekst i antall innbyggere over 80 år (årlig vekst mellom 3,5 og 7 %). For gruppen 90 år og eldre skjer det allerede de nærmeste årene en kraftig vekst.

Det er ikke mulig å beregne med sikkerhet hvordan sykkelighet og helsetilstand generelt vil utvikle seg når levealderen øker. Flere alternative modeller kan brukes. Framskrivningene i Omsorgsplan 2015 benytter alternativet «utsatt sykkelighet». Denne legger til grunn at folk holder seg friske lengre når levealderen øker, og at tiden med sykdom og funksjonstap blir omtrent den samme som før. En 75-åring vil i så fall forventes å ha bedre helse og funksjonsevne i 2050 enn en 75-åring hadde i 2003, ettersom forventet levetid er høyere. Økt levetid kan da slå ut i flere fysisk friske år, men hvordan dette vil påvirke utvikling av en demenssykdom er forbundet med flere usikkerhetsfaktorer.

Hva er demens

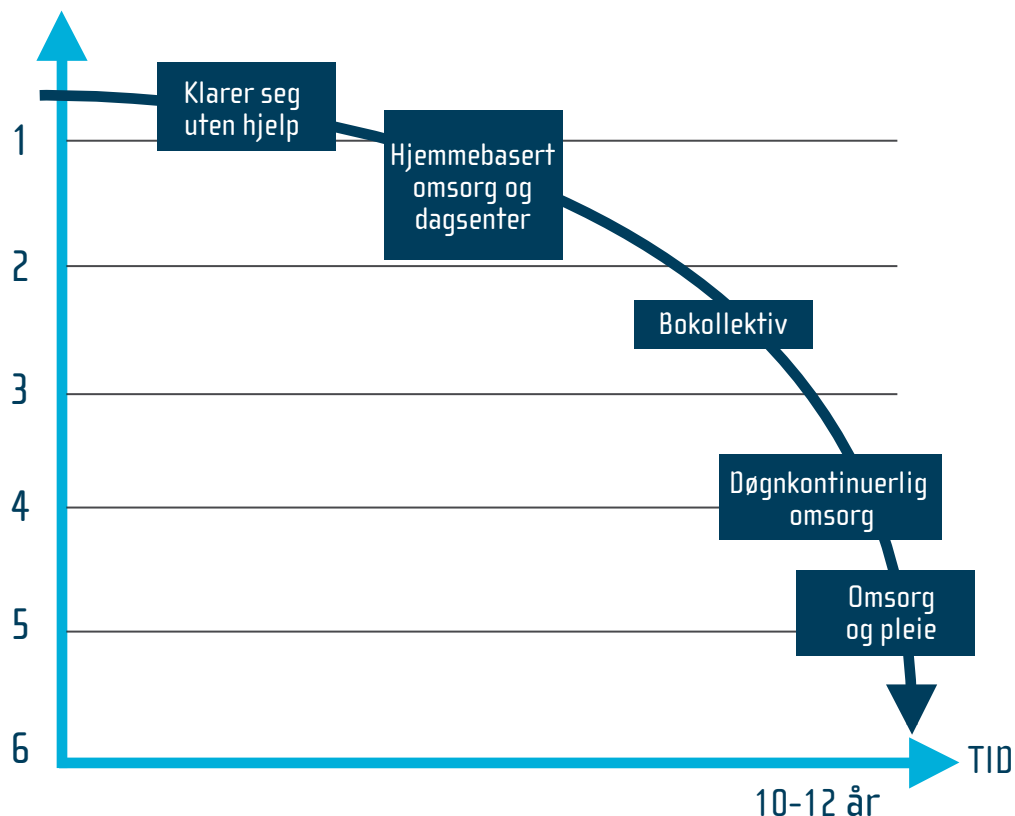
Demens beskrives ofte som en ervervet omfattende svikt av flere hjernefunksjoner, men uten svekket bevissthet. Den vanligste årsaken til demens er Alzheimers sykdom. Omtrent 60–70 % av alle personer med demens har denne hjernesykdommen. Den nest hyppigste formen er demens som oppstår etter hjerneslag (vaskulær demens). Denne formen forekommer hos om lag 15–20 % av alle som har en demenstilstand. Utover dette vil demens oppstå ved en rekke mer eller mindre hyppig forekommende hjernesykdommer. Ulike psykiske lidelser kan i noen grad og i noen tilfeller forveksles med demens. Dette gjelder først og fremst alvorlige depresjoner som kan medføre kognitiv svikt.

Den primære betingelsen for diagnosen demens er at det foreligger ervervet redusert hukommelses- og annen intellektuell svikt i en slik grad at det fører til svikt i evnen til å utføre aktiviteter i dagliglivet. Ulike typer demens og ulike utviklingstrinn i demensforløpet vil gi forskjellige utslag i psykologisk, atferdsmessig og motorisk fungering.

Demenssyndromets viktigste symptom eller kjennetegn er nedsatt hukommelsesfunksjon. Demens er imidlertid mer enn bare glemskhet. Ett av følgende symptomer må også opptre: svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne samt praktisk evne. Det vil si at personer som rammes av demens får vansker med å opprettholde innlærte ferdigheter eller å mestre hverdagssysler. En del personer utvikler personlighetsforandringer med manglende innsikt og dårlig dømmekraft, hemningsløshet, aggressivitet, følelsesmessig avstumpethet og mangel på empati. Andre hyppige symptomer er angst, depresjon, mistenksomhet, vrangforestillinger og tvangsmessig atferd.

Så mange som 80 % av personer med demens kan ha symptomer på depresjon. Det kan blant annet føre til tilbaketrekking, passivitet, søvnløshet og manglende appetitt. Angst forekommer hyppig og gir seg uttrykk i aggresjon, irritabilitet, motorisk uro og roping. For eksempel vil noen ikke ha hjelp til bading eller av- og påkledning, og det kan ofte forklares med angst.

En demenssykdom er en progredierende tilstand som vil si at den som rammes vil fungere dårligere og dårligere og til slutt bli helt hjelpeløs. Det finnes ikke noen form for behandling som kan stoppe progresjonen.



Figur 3.2.3. Berger skala. «Omsorgstrapp», viser utvikling av tjenester ved Alzheimers sykdom i en 10 – 12 års periode.

Den såkalte Berger-skalaen (9) deler utviklingen av en demenssykdom i seks trinn på bakgrunn av pasientens funksjonsevne:

1. Klarer seg selv. Glemsom og avbryter ofte aktiviteter i dagliglivet.
2. Kan utføre vanlige aktiviteter, men pasienten blir ofte forvirret.
3. Kan klare seg i kjente omgivelser og situasjoner, men hukommelsesproblemene er store. Pasienten trenger påminnelse og er ofte initiativløs.
4. Pasienten har handlingssvikt og språkvansker.
5. Kan ikke kommunisere verbalt på en meningsfull måte.
6. Motoriske funksjoner er betydelig nedsatt, og pasienten må derfor ofte sitte i en stol eller ligge til sengs.

Denne inndelingen er praktisk, spesielt for dem som har ansvar for å planlegge og tilrettelegge tjenestene. De tre første trinnene vil forenklet si at personen kan klare seg i eget hjem med tilbud fra de hjemmebaserte tjenestene, dagtilbud og avlastningstilbud. Trinn fire tilsier en tett oppfølging, og på trinn fem og seks må det gis muligheter for heldøgnsomsorg, enten i omsorgsbolig eller sykehjem.

Endret atferd på grunn av mestringssvikt

Mange mennesker sliter med forskjellige psykiske problemer som de mestrer på forskjellige måter gjennom livet. Den mentale svekkelsen som demenssykdommene medfører gjør at evnen til å mestre disse problemene blir dårligere og de psykiske problemene blir mer synlige. Generelt kan det sies at personer som i utgangspunktet er sårbare, blir enda mer sårbare. En demenssykdom vil kunne føre til at de totalt mister grepet på situasjonen, og det kan resultere i stor angst. Atferden kan bli meget vanskelig å håndtere for omsorgsgiveren.

Endret atferd på grunn av manglende evne til å forstå konkrete situasjoner

Sansene må være intakte for å kunne oppta viktig informasjon og tolke omgivelsene. Svikter tankeevnen, kan det oppstå problemer i forbindelse med samhandling. En person med demens forstår ikke alltid hva som skal skje for eksempel ved stell, dusj/bad eller av- og påkledning. Studier viser at det er i slike situasjoner det hyppigst oppstår atferdsproblemer. I et senere stadium av sykdomsforløpet kan personen ha store problemer med å tolke omgivelsene. Det skal lite til før syns- eller hørselsinntrykk blir uforståelig og skremmende. Litt støy eller oppjaget tempo kan føre til at situasjonen oppleves som farlig og truende for en person med demens, som lett kan reagere med uforståelig og utfordrende atferd.

Blant helsepersonell har fysisk utagering, vrangforestillinger og motorisk og verbal uro blitt sett på som de største atferdsproblemene ved demens. Andre symptomer som apati, depresjon og mangel på motivasjon kan være like store problemer for de som har sykdommen og for deres pårørende.

Endret atferd på grunn av følelsesmessige reaksjoner

Personer med demens kan ha klare opplevelser av at noe er galt, selv om de benekter

at de har problemer. Opplevelsen av stadig ikke å kjenne igjen personer, eller ikke huske ting en opplagt burde huske, kan forklare tilbaketrekning og sosial isolasjon. At en ikke mestrer oppgaver som en klarte tidligere, kan føre til initiativløshet og passivitet. Frustrasjon og fortvilelse oppstår. Frustrasjonen og fortvilelsen kan manifestere seg som uro, irritabilitet og aggresjon.

Endret atferd på grunn av ny somatisk sykdom

Personer med demens er spesielt utsatt for delirium (akutt forvirring) ved ny akutt somatisk sykdom. Det gjelder sykdommer som reduserer blodgjennomstrømning til hjerne, infeksjonssykdommer og sykdommer som påfører kroppen biologisk stress, for eksempel smertefulle tilstander. Visse legemidler kan ha samme virkning. Delirium kan hos personer med demens føre til hallusinasjoner, vrangforestillinger, motorisk uro, økende intellektuell svikt og endring av søvnrytmen. Tilstanden behandles best ved å behandle den utløsende årsaken.

3.3 Utfordringer for helse- og omsorgstjenesten

All planlegging for helse – og omsorgstjenestene må ta utgangspunkt i at demens er en vesentlig og sterkt voksende årsak til behovet for omsorgstjenester, og vil bli en av de største utfordringene for helse- og omsorgstjenestene i årene som kommer.

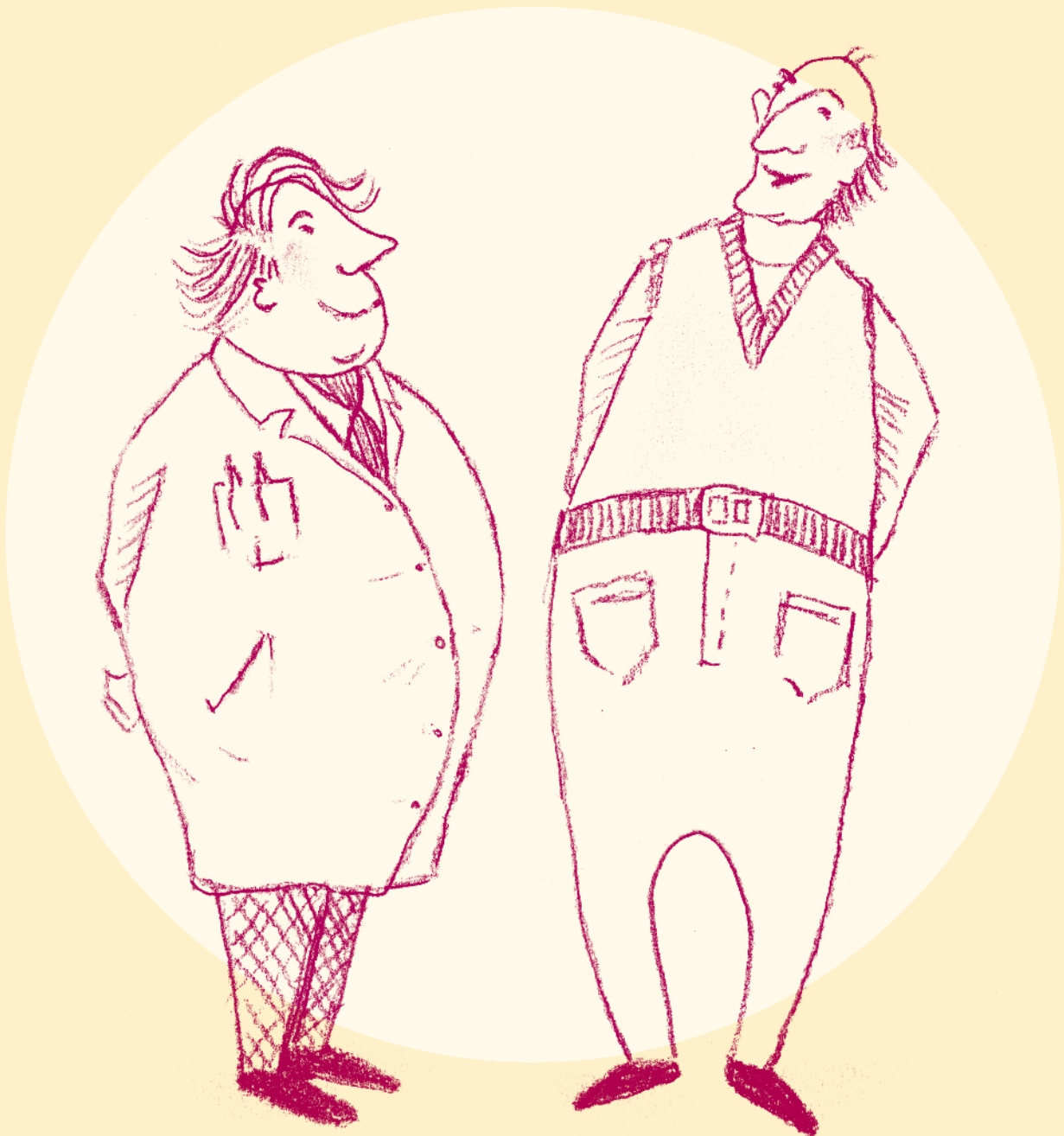
Samfunnsutgiftene i forbindelse med demenssykdommene er høye, og vil bli høyere fordi stadig flere vil rammes i årene framover. En beregning av årlige kostnader i Norge, basert på Anders Wimos modell (dosent Karoliska institutt i Sverige) var 14 milliarder norske kroner for 1995, stigende til 18 milliarder norske kroner i 2020. Flere av de nordiske landene har kartlagt kostnadene knyttet til demens. (10, 11). Sosial- og helsedirektoratet vil ta initiativ til tilsvarende kartlegging i Norge. Innen første planperiode er det behov for å legge fram en mer utfyllende analyse av de økonomiske kostnader, pårørendes omsorgsbyrde og tap av livskvalitet ved demenssykdom.

Gode tjenester for personer med demens

Gode tjenester for personer med demens er tjenester som er individuelt tilpasset den enkelte og tilpasset den fasen av sykdomsutviklingen den enkelte befinner seg i. Prinsippene er å bygge behandlingen opp rundt det som finnes av pasientens egne funksjoner, og tilrettelegge miljø og tjenester slik at det gir størst mulig grad av egen mestring. Dette innebærer:

- God informasjon til den som har en demenssykdom og deres pårørende
- God brukermedvirkning
- Individuell tilrettelegging
- God tilgjengelighet til tjenestetilbudene
- God samhandling mellom de som gir tjenester i kommunen og mellom helsetjenesten i kommunen og spesialisthelsetjenesten
- Oversiktlig og tilrettelagt boligmiljø
- Få personer å forholde seg til med god faglig kompetanse

4. UTREDNING OG DIAGNOSTISERING



4 UTREDNING OG DIAGNOSTISERING

4.1 Utredning og diagnostikk

En forutsetning for å kunne gi hensiktsmessig behandling og omsorg er at pasienten er tilstrekkelig utredet. En diagnose gir både pasienten, pårørende og hjelpeapparatet en realistisk mulighet for planlegging og iverksetting av nødvendige tiltak.

En diagnose er det de fleste etterspør for å kunne innrette sine liv etter sykdomsforløp og medvirke i de avgjørelser som påvirker behandling og tilrettelegging av tjenester. For personer med demens vil en tidlig diagnostisering gi muligheter for å beslutte viktige disposisjoner mens vedkommende har samtykkekompetanse, for eksempel sette opp et testamente og selv delta i en diskusjon omkring forsvarlighet ved bilkjøring. Tidlig diagnose gir også mulighet til å informere pårørende i en fase av sykdomsutviklingen hvor det vil være store muligheter for økt forståelse og mestring av sykdommen og gjøre dem tryggere i sin rolle (1).

I 2002 ble det utført en undersøkelse blant 460 personer med mistanke om demens i åtte fylker fordelt på 26 kommuner.. Undersøkelsen viste at 50 % med sikre tegn på demens *ikke* var blitt diagnostisert. Blant den halvparten som var diagnostisert, hadde 25 % fått en demensdiagnose satt av lege i primærhelsetjenesten (2). Lignende resultater framkom i en undersøkelse i Bergen, hvor om lag halvparten av personene som hadde en sikker demenssykdom hadde fått diagnose ved innleggelse i sykehjem. Ut fra de undersøkelser som finnes er det rimelig å anta at om lag halvparten av de som utvikler en demenssykdom aldri får en diagnose.

4.2 I primærhelsetjenesten

Norge har, i motsetning til en rekke andre land, valgt å legge ansvaret for utredning og diagnostikk av alle pasientgrupper, også gruppen med demens, til primærhelsetjenesten. I lov om helsetjeneste i kommunene § 1-3 nr. 2 står det at: «Kommunens helsetjeneste skal omfatte følgende oppgaver: Diagnose og behandling av sykdom, skade eller lyte». Ved innføring av IPLOS-registrering av den enkelte søker/mottaker av omsorgstjenester er diagnose en av de variablene som bør registreres som utgangspunkt for tildeling av tjenester. I en nasjonal kartleggingsundersøkelse av tjenestetilbudet til personer med demens i kommunene i 2004/2005 (3) ble det spurt spesielt om kommunen hadde opprettet demensteam, og om dette eventuelt var en del av en interkommunal ordning. 151 kommuner oppga at de har demensteam eller en fagperson med ansvar for diagnostikk og utredning.

Demens er en sykdom som rammer mange og det er derfor helt nødvendig at allmennpraktiserende leger har god kunnskap om demens for å kunne foreta en diagnostisering. Når utredningen blir for vanskelig, eller den kommunale helsetjenesten ikke har nødvendig kompetanse og ressurser, skal det henvises til spesialisthelsetjenesten. For at dette skal fungere er det nødvendig at både fastleger og helse- og sosialpersonell i

kommunene har kunnskap og kompetanse i forhold til diagnostisering, og at det finnes tilbud i spesialisthelsetjenesten som kan gi råd og veiledning til kommunehelsetjenesten.

En del kommuner har satt utredning og diagnostisering i system ved å opprette egne demensteam med spesielt ansvar for diagnostikk og utredning ved mistanke om kognitiv svikt og demens. Demensteam kan bestå av fastlege, sykepleier og ergoterapeut som har god kompetanse om demens og disse samarbeider om utredningen. Legen foretar den medisinske utredningen, mens sykepleier eller ergoterapeut foretar en vurdering av pasienten i eget hjem. Teamet gir informasjon og samarbeider med personen som utredes og deres pårørende om behovet for hjelpetiltak.

Enkelte større kommuner har opprettet egne resurssentra for demens som gir råd og veiledning til den øvrige helse- og omsorgstjenesten ved utredning, tildeling av tjenester og veiledning til pårørende. Små kommuner kan ha demenskontakter, mens flere mindre kommuner har opprettet interkommunale demensteam. Enkelte kommuner har organisert ambulante team som betjener personer med demens på tvers av omsorgstjenestens geografiske inndeling. Målet med organisatorisk enhet er å gi pårørende og personell råd og veiledning fra personer med god faglig kompetanse.

Kommuner som har erfaringer fra organisert demensutredning viser til at antallet utredninger av personer med symptomer på demens har økt og at særlig hjemmeboende personer med symptomer på demens har blitt utredet og diagnostisert. En diagnose er viktig for å kunne planlegge og dimensjonere tjenestene.

Oppgaver som kan legges til en organisatorisk enhet med særlig ansvar for tjenester til personer med demens:

- Bistå fastlegene med utredningsarbeidet som grunnlag for diagnostisering
- Utarbeide oppfølgingsoppgaver særlig for hjemmeboende personer med demens
- Bistå i vedtaksprosessen ved vurdering av behov og tildeling av tjenester
- Bidra med undervisning og veiledning av personell og pårørende

I kommuner hvor demensteammodellen er prøvd ut rapporteres det at modellen kan være lærende, inkluderende og faglig inspirerende. Modellen gir god dialog og utvikling av kompetanse. Samhandlingen oppleves som hensiktsmessig mellom fastlege, demensteamet og spesialisthelsetjenesten. Forutsetningen er at alle parter bidrar i henhold til de bestemte rutiner.

Implementering av utredningsverktøyet i kommunehelsetjenesten

Nasjonalt kompetansesenter for demens har på oppdrag fra og i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet utarbeidet et diagnoseverktøy for demens til bruk for leger, ergoterapeuter og sykepleiere i primærhelsetjenesten. Verktøyet ble i 2001–2003 prøvd ut i 17 kommuner i 3 fylker før endelig versjon forelå i 2005 (3). I 2005 ble utredningsverktøyet sendt til alle landets kommuner ved fastleger og helse- og sosialtjenesten,

med en anbefaling fra direktoratet om ta dette i bruk. Fylkesmannen ble i 2006 gitt ansvar for å påse at kommunene tok verktøyet i bruk.

Kompetansesenteret fikk i 2006 bevilget tilskuddsmidler for å implementere verktøyet i kommunehelsetjenesten og det vil i 2007 bli arrangert 30 meritterende kurs for leger og omsorgspersonell. Det registreres antall deltakere, faglig bakgrunn og hvor deltakere har sin geografiske tilhørighet for å kunne følge utviklingen av opplæring. Opplæringskursene skal fortsette også i 2008 og gjentas jevnlig deretter. Det rapporteres om stor interesse og meget god deltakelse.

IKT- baserte løsninger

For å bedre utredningsverktøyet anvendbarhet og øke bruken, må utredningsverktøyet kunne fylles ut elektronisk i legenes og omsorgstjenestens pasientjournal-/dokumentasjonssystem. Informasjonen bør også kunne utveksles mellom samhandlingsaktørene på en sikker måte gjennom Norsk Helsenett.

Direktoratet har i 2007 satt i gang arbeid for å vurdere mulighetene for å tilpasse utredningsverktøyet til elektroniske programvarer. Det er foreløpig ikke kjent om dette kan la seg gjennomføre og hvor store kostnader som vil være forbundet med dette.

4.3 Samhandling i utredningsprosessen

Generelt om samhandling

Samhandling i helse- og sosialtjenesten er sektorovergripende både innenfor ett forvaltningsnivå og mellom nivåer. Positive gevinster vil ikke alltid kunne måles i den virksomhet som organiserer og finansierer tiltaket. Samhandling betyr tiltak som samlet sett gir best resultat for brukeren og mest effektiv bruk av tilgjengelige helseressurser.

Ledelsens oppmerksomhet mot samhandling har stor betydning for hvilke resultater som oppnås på området. God ledelse kan inspirere medarbeiderne til å utvikle virksomheten i retning av mer effektiv utnyttelse av ressursene. Samhandling må ses på som en nødvendig del av helse- og sosialtjenestens oppgaver, og vil kreve at ledelsen retter oppmerksomheten mot dette gjennom virksomhetsrapportering, styring og kontroll av virksomheten. Ansvar for samhandling må tydeliggjøres i alle ledd (4).

IKT som virkemiddel for økt samhandling

Samhandlingen i helse- og sosialtjenesten kan bli bedre mellom nivåene, innad i kommunen og innad i spesialisthelsetjenesten. Den overordnede visjonen er mer helhetlige pasient- og brukerforløp gjennom elektronisk samarbeid. For å kunne samhandle elektronisk på tvers av forvaltningsnivåer og regionsgrenser er det nødvendig med pålitelig infrastruktur, relevante samhandlingsparter, gode interne systemer (elektronisk pasientjournal) og gode samhandlingsløsninger. Etablering av Norsk Helsenett AS ivaretar sikkerhet, kapasitet og tilgjengelighet for utveksling av informasjon i helse- og sosialsektoren.

I 2006 var alle sykehus og 55 % av fastlegekontorene tilknyttet nettet, mens bare 39 kommuner er knyttet til nettet. Det er behov for opplæring og fornuftig bruk av IKT internt i kommunene.

Samhandling om utredning og diagnostikk

Den norske modellen for diagnostikk og utredning forutsetter en oppgavedeling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Når den kommunale helsetjenesten ikke har nødvendig kompetanse til å gjennomføre en utredning, eller når utredningen er for vanskelig, skal pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten.

I de kommuner hvor fastlege og annet helsepersonell har tilstrekkelig faglig kompetanse til å foreta en utredning for sjeldnere demenstilfeller, er det ikke grunnlag for en automatisk henvisning til spesialist. Der hvor kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har et godt samarbeid kan faglig veiledning være tilstrekkelig for at utredningen skal foretas i kommunen.

For å etablere og ivareta et godt organisert samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten forutsetter dette at både de kapasitetsmessige og økonomiske forholdene må være tilfredsstillende. På disse områdene er det flere tiltak som må iverksettes dersom samhandlingen skal bli effektiv. Det er viktig med samordning med pågående planarbeid for styrking av spesialisthelsetjenester til eldre og kompetanseutvikling, Kompetanseløftet 2015.

Kommunenes vurdering av spesialisthelsetjenestens tilbud

I den nasjonale kartleggingen i 2004–2005 ble kommunene spurt om hvordan de vurderer spesialisthelsetjenestens tilbud på området diagnostikk og utredning av demens. I alt 44 % av kommunene vurderte spesialisthelsetjenestens tilbud på dette området som tilstrekkelig, 46 % opplevde mangelfull kapasitet og lang ventetid, mens 32 kommuner (7 %) opplevde tilbudet som ikke eksisterende (5). Av de 32 kommunene som oppga at de ikke hadde tilbud lå 12 av kommunene i Sogn og Fjordane, et fylke med mangelfull utbygget spesialisthelsetjeneste på dette området. En del av de øvrige kommunene med manglende tilbud har lang avstand til etablert spesialisthelsetjeneste. I gruppen finnes imidlertid også større sentralt beliggende kommuner på Østlandet hvor kapasitetssvikt i spesialisthelsetjenesten kan være årsaken.

4.4. Utredning og diagnostikk i spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenestens oppgaver generelt

Spesialisthelsetjenesten skal sørge for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med akutte, alvorlige og kroniske sykdommer eller helseplager, og skal løse oppgaver som krever ressurser og kompetanse ut over det som kommunehelsetjenesten har til rådighet. Spesialisthelsetjenestens tilbud omfatter både det somatiske, det psykiske og det rusrelaterte fagfeltet. Spesialisthelsetjenesten har en lovbestemt veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten. Erfaring viser at kompetanseoverføring

er svært effektiv når spesialisthelsetjenesten arbeider aktivt sammen med kommunehelsetjenesten.

Nasjonal strategi for styrking av spesialisthelsetjenester for eldre

Regjeringen har i Soria Moria-erklæringen varslet at det skal utarbeides en handlingsplan for styrking av tilbudet til eldre i sykehus. Planen er utformet som et overordnet, nasjonalt styringsinstrument, og vil bli presentert i St. prp. nr. 1 (2007-2008). I oppdragsdokumentene for 2006 og 2007 er de regionale helseforetakene (RHFene) gitt i oppdrag å utarbeide regionale handlingsplaner for å styrke spesialisthelsetjenesten for eldre, i samarbeid med de kommunale tjenestene. Det regionale planarbeidet skal bygge på den nasjonale strategien. Den nasjonale strategien og de regionale handlingsplanene utgjør samlet den handlingsplanen for styrking av spesialisthelsetjenester for eldre som regjeringen tok initiativ til i Soria Moria-erklæringen. Den nasjonale strategiplanen gis et tidsperspektiv fram til 2015 på samme måte som omsorgsplan 2015. Spesialisthelsetjenestens oppgaver knyttet til utredning, diagnostikk, funksjonsvurdering og behandling av personer med demens, inngår i den nasjonale strategien.

Med utgangspunkt i spesialisthelsetjenestens utfordringer, politiske føringer og den nasjonale kvalitetsstrategien, legger strategien til grunn 6 satsingsområder for styrking av spesialisthelsetjenester for eldre:

- Brukerens mestring av egen sykdom og funksjonssvikt
- Forebyggende og helsefremmende tiltak i forbindelse med sykehusopphold
- Tjenestetilbudet i sykehus og gode samhandlingstiltak med kommunene
- Rekruttering av nøkkelpersonell
- Økt tverrfaglig kompetanse og styrket forskning om eldres helse og tjenestetilbud
- Gjennomgå finansieringsordningene for å sikre at disse understøtter god klinisk praksis

Spesialisthelsetjenestens oppgaver til personer med demens er særlig knyttet til tjenestetilbudet i sykehus og gode samhandlingstiltak med kommunene.

Mål for styrking av helsetjenestetilbudet i sykehus, herunder gode samhandlingstiltak med kommunene:

- Effektive, sammenhengende og forutsigbare behandlingsforløp der nødvendige tiltak ytes på rett sted til rett tid
- Diagnostikk, behandling og tidlig rehabilitering som bidrar til rask gjenvinning av funksjonsevnen
- God kvalitet i tjenesten gjennom systematisk kvalitetsforbedrende arbeid i tråd med den nasjonale kvalitetsstrategien
- Systematisk samhandling med den kommunale helse- og omsorgstjenesten
- Vurdere den eldre pasientens rett til nødvendig helsehjelp ut fra et helhetsspektiv hvor livskvalitet, brukermedvirkning, samtykkekompetanse og etiske vurderinger er sentrale faktorer
- Ta spesielle hensyn til språklige, kulturelle og eventuelt religiøse faktorer i tjenesteytingen til grupper med ikke etnisk norsk kulturell bakgrunn og til den samiske befolkningen

Spesialisthelsetjenestens ansvar og oppgaver

Den somatiske spesialisthelsetjenesten har oppgaver knyttet til utredning, differensialdiagnostikk, funksjonsvurdering og behandling av personer med demens. Dette kan skje poliklinisk eller som dagbehandling. Den somatiske spesialisthelsetjenesten har spesielle utfordringer knyttet til diagnostikk ved demens som opptrer hos yngre.

Det finnes ingen nasjonale faglige anbefalinger om hvordan utredning av personer med demens bør eller skal skje i spesialisthelsetjenesten. Det er heller ingen lik praksis når det gjelder hvilke spesialavdelinger som bør utføre utredningen. Det varierer fra sykehus til sykehus om det er geriatrisk, alderspsykiatrisk eller nevrologisk spesialisthelsetjeneste som utfører utredning av demens. Spesialisthelsetjenesten har et ansvar for å utrede de vanskelige tilfellene hvor det foreligger mistanke om demens. Med dette menes yngre personer (personer under 65 år), personer med psykisk utviklingshemming som utvikler demens og personer med demens som utvikler vanskelig atferd. Spesialisthelsetjenesten er pliktig å gi faglig råd og veiledning og medvirke til opplæring av helsepersonell i kommunene som blant annet kan omfatte medikamentell behandling av demens, førerkortvurderinger og vurdering av samtykkekompetanse. I mange tilfeller kan det være tvil om de behandlings- og omsorgstiltak som er satt i gang i primærhelsetjenesten er effektive og riktige. Spesialisthelsetjenesten bør i slike tilfeller ha en rolle som rådgiver overfor primærhelsetjenesten. Slike oppgaver kan ivaretas ved at det etableres ambulante team hvor spesialisthelsetjenesten, representert ved geriatri og/eller alderspsykiatri eller eventuelt andre spesialiteter deltar.

I en spørreundersøkelse utført i 2005 ble det angitt at om lag 7 000 pasienter med mistanke om demens årlig utredes i spesialisthelsetjenesten. Disse tallene er noe usikre. Om lag halvparten av pasientene utredes i en geriatrisk poliklinikk og halvparten i en alderspsykiatrisk poliklinikk, mens en liten andel utredes ved nevrologisk poliklinikk. Åtte av poliklinikkene var Hukommelsespoliklinikker. Med hukommelsesklinikk menes at ulike spesialiteter som nevrolog, geriater, psykiater, klinisk psykolog med kompetanse i nevropsykologi eller gerontopsykologi, sykepleiere og ergoterapeuter samarbeider om utredningen. I hukommelsesklinikkene vil om lag 20 % av pasientene som utredes ha en kognitiv svikt som ikke forårsakes av demens. En antar at av de 7 000 pasientene som blir utredet i spesialisthelsetjenesten, vil knapt 5 000 ha en demenssykdom. Dette utgjør om lag halvparten av nye demenstilfeller pr år.

Personer med demens har samme rett som andre til behandling i spesialisthelsetjenesten ved somatisk sykdom. Ved innleggelse i sykehus kreves det at sykehuset har tilrettelagt forholdene slik at pasienten kan bli tatt hånd om på en god måte. Sykehusinnleggelse vil kunne medføre akutte forvirringstilstander som kan kreve skjerming. Kognitiv svikt og manglende samtykkekompetanse kan være en utfordring i vurdering av for eksempel begynnelse eller avslutning av en behandling. Det er viktig at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har en gjennomtenkt holdning til slike spørsmål.

Pasienter med alderspsykiatriske lidelser

Pasienter med APSD (Atferdsmessige og psykiatriske symptomer ved demens) vil svært ofte ha behov for utredning og behandling i alderspsykiatrien. De distriktpspsykiatriske sentrene (DPS) har en viktig oppgave overfor disse pasientene, blant annet gjennom samarbeid med kommunenes helse- og omsorgstjeneste for oppfølging av personen i hjemkommunen. Her kan ambulante team fra DPSene være en viktig aktør. For mange pasienter kan det være behov for utredning og behandling i mer spesialiserte alderspsykiatriske avdelinger.

Angst og depresjon opptrer ofte som komplikasjoner til andre sykdommer eller situasjoner. Diagnostikk og utredning er derfor viktig med sikte på å avdekke underliggende tilstander som ofte kan være av somatisk karakter. Pasienter med tilbakevendende psykisk lidelse som har oppstått tidligere, har som regel ikke behov for spesiell alderspsykiatrisk utredning, men har rett til behandling ved DPS.

4.5 3-årig program for å heve kvaliteten og øke kapasiteten

Det er fra 2007 iverksatt et 3-årig utredningsprogram (2007–2010) som har som mål å finne fram til gode modeller for utredning og diagnostisering av personer med demens. I løpet av programperioden skal det utarbeides en veileder som beskriver gode modeller og rutiner som bedrer kvaliteten og øker kapasiteten i demensutredningen.

Tre ulike modeller skal prøves ut og evalueres. Modellene skal avklare og beskrive oppgaver og ansvarsforhold og det forutsettes evaluering både av prosess og resultat.

Modellforsøkene:

- Utredning av demens som i hovedsak gjøres av primærhelsetjenesten i samarbeid mellom fastlegen og omsorgstjenesten
- Utredning av demens som gjøres av spesialisthelsetjenesten i samarbeid med kommunehelsetjenesten
- Utredning av demens som i hovedsak utføres av en hukommelsesklinikk

Beskrivelse av utredningsmodellene

Det 3-årige utredningsprogrammet startet januar 2007. I programperioden skal det tilrettelegges for undervisning og fagutvikling. Programmet skal ved avslutning beskrive 3 modeller for utredning av personer med demens og gi anbefalinger for hvordan utredningen skal utføres på faglig forsvarlig måte. Målet er at flere personer med symptomer på demens blir utredet og diagnostisert i de kommuner og sykehus hvor modellforsøkene gjennomføres, og at oppgaver og ansvarsforhold avklares og følges opp. 25 kommuner deltar. Det skal utarbeides en strategi for implementering av modellene i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

Utredning og diagnostisering i kommunene

Kartleggingen utført av personell fra helse- og omsorgstjenesten skal bestå av en

samtale med personen som utredes med pårørende til stede. Kartleggingen skal vurdere personens evne til å utføre dagliglivets gjøremål, vurdering av den mentale funksjon, vurdering av pårørendes situasjon og omsorgsbelastning og vurdering av sikkerheten i boligen. Utredning utført av pasientens fastlege anbefales å bestå av to konsultasjoner hvor symptomer og sykdomsforløpet gjennomgås. Fastlegen foretar nødvendige tilleggsundersøkelser og vurderinger og ved behov konsulterer spesialisthelsetjenesten.

Utredning av demens i spesialisthelsetjenesten i samarbeid med kommunehelsetjenesten

Modellforsøkets mål er å avklare hvilke pasienter som bør utredes i henholdsvis spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Forsøket vil bli gjennomført ved at en fagperson i spesialisthelsetjenesten bidrar med sin kunnskap til at utredning av demens skjer i kommunehelsetjenesten.

Utredning av demens hovedsakelig i en spesialisert hukommelsespoliklinikk

Organisering og innhold av pasientutredning og hukommelsesklinikkens ansvar og arbeidsoppgaver vil bli beskrevet og det vil bli fremmet anbefalinger til hvordan klinikken kan samarbeide med kommunene. Videre vil det bli vurdert fremtidig behov for hukommelsesklinikk. Målet er å avklare hvilke personer med mulig demens som bør utredes i en hukommelsesklinikk, og å finne fram til gode samhandlings- og oppfølgingsrutiner.

Ressurser og fremdrift

For å gjennomføre det 3-årige utviklingsprogrammet er det behov for en hovedprosjektleder med gode kunnskaper om demens og utredning av demens. I tillegg er det behov for prosjektmedarbeidere både for å gjennomføre modellforsøkene og ivareta nødvendig opplæring og veiledning i forbindelse med modellforsøkene. Det er ønskelig med representasjon fra store og små kommuner og geografisk spredning. Spesialisthelsetjenesten velges ut fra hvilke 25 kommuner som blir deltakende. Prosjektet avsluttes med evalueringer av alle tre modellforsøkene og det skal utarbeides en strategi for implementering av modellene i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

Anbefalinger kap. 4

- Målet er å øke kapasiteten og heve kvaliteten i utredning av personer med symptomer på demens
- I 2007 er det iverksatt et 3-årig program for utprøving av tre ulike modeller for utredning av demens i primærhelsetjenesten, i samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten og ved hukommelsesklinikk
- Det er iverksatt opplæring i bruk av nåværende utredningsverktøy for diagnostisering av demens og utvikling av IKT-basert løsning av utredningsverktøyet
- Utarbeide veileder for utredning og diagnostisering av demens og iverksette tiltak for implementering av modellene i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten

5. HJEMMEBOENDE PERSONER MED DEMENS



5 HJEMMEBOENDE PERSONER MED DEMENS

5.1 Statusbeskrivelse

Minst halvparten av alle personer med demens bor i eget hjem, det vil si om lag 33 000 personer (1). Frem til år 2020 vil antallet øke til ca 40 000 og i 2040 vil 70 000 personer bo i eget hjem med en demenssykdom. De fleste vil være avhengige av tilrettelagte tjenester. Det økende antallet personer med demens som bor i eget hjem vil stille store krav til kommunene m.h.t. å organisere, dimensjonere og tilrettelegge hjemmetjenestene - og å sørge for at det er tilstrekkelig kompetanse i personalgruppene til å kunne gi et faglig forsvarlig tjenestetilbud.

Det finnes lite erfaringsbasert kunnskap om bistandsbehovet for personer med demens som bor i eget hjem. Nasjonalt kompetansesenter for demens gjennomførte i 2002- 2003, med støtte fra Sosial- og helsedirektoratet, en kartleggingsundersøkelse av omsorgstjenester til hjemmeboende personer med demens (2,3). Kommunene som deltok var fra alle de fem helseregionene. Det ble kartlagt organisering av tjenestene, hvilke tjenester som ble gitt og hvor ofte og hvor mange tjenesteytere som var innom en mottaker i løpet av en uke. Undersøkelsen omfattet 500 personer fra 24 større og mindre tilfeldig valgte kommuner/ bydeler. Undersøkelsen viste blant annet at bare halvparten av tjenestemottakerne som helsepersonell i hjemmetjenesten vurderte å ha en demenssykdom, hadde en demensdiagnose. I løpet av en uke var i gjennomsnitt 8 forskjellige tjenesteytere innom dem som mottok hjemmetjenester.

I forlengelsen av kartleggingsarbeidet innledet Kompetansesenteret et samarbeid med Trondheim kommune om alternative måter å organisere tjenester til hjemmeboende personer med demens. Erfaringer fra dette arbeidet er ferdig oppsummert og rapport vil foreligge i 2007.

I 1998 kom en rapport om forholdene i en bydel i Oslo, *Hjemmeboende aldersdemente – grensen mellom trivsel og uansvarlighet* (4). En av konklusjonene i rapporten er at mange av tjenestemottakerne ikke fikk tilstrekkelig helsehjelp og behandling, og omsorgstilbudet var utilstrekkelig i forhold til vurderte behov.

5.2 Tilrettelagte tjenester i eget hjem

Det er et mål at alle skal gis mulighet til å bo hjemme lengst mulig og motta individuelt tilrettelagte tjenester i eget hjem. Det er en utfordring å tilrettelegge tjenestene for personer med demens slik at den enkelte og de pårørende opplever trygghet og sikkerhet. På grunn av sviktende funksjonsevne i dagliglivet har personer med demens problemer med å huske og tilpasse seg hjemmetjenestenes rutiner, og å skulle forholde seg til stadig nye tjenesteytere. Mange bor alene og er overlatt til seg selv de fleste timene i døgnet. At kommunen har tilstrekkelig dagtilbud og avlastningsopphold er i denne sammenheng meget viktig.

Personer med svekket korttidsminne har sjelden mulighet til å vurdere egne behov. Blant annet kan ernæringen bli mangelfull og kritisk ved at de ikke husker om de har spist, og heller ikke føler sult. Medisinering blir vanskelig å administrere fordi de ikke husker om medisinen er tatt, i riktig dose og til riktig tid. Følgene kan bli at livsviktige medisiner glemmes eller inntas i for små eller for store doser. Ofte er det manglende evne til å håndtere medisiner som er årsaken til at personer med sviktende hukommelse tildeles omsorgstjenester. Manglende sikkerhetstiltak skaper også bekymringer. Eksempler på dette er bekymringer om kokeplater er slått av etter bruk, om stearinlys er slukket, om vedkommende foretar økonomisk uoverveide handlinger eller har mulighet for å finne fram til et bestemmelsessted og tilbake til hjemmet.

For de personene som bor alene i eget hjem vil det være behov for omfattende tiltak for at dette skal fungere, for personer som bor sammen med familien er belastningen meget stor og det er nødvendig å gi avlastning.

Forutsetninger for å trygge hverdagen for personer med demens er:

- Tjenesteyterne har kunnskap om demens, kjenner mottakers bakgrunn og situasjon
- Mottakeren har få personer å forholde seg til
- Tjenestene gis regelmessig

De som tildeler tjenester til en person som har demens må ha tilstrekkelig kunnskap om sykdommen slik at brukerne får enkeltvedtak og hjelp som er tilrettelagt i forhold til deres behov. Både tjenestemottaker og pårørende må tas med på råd når tjenester planlegges, og det må tas hensyn til den sårbare situasjonen en person med demens befinner seg i. Det er nødvendig med gode tiltaksplaner for den enkelte. Mange personer med demens har behov for flere tjenester og da har personen krav på individuell plan (*se omtale av individuell plan kap12.5*).

Det er behov for en bredere kartlegging av hjemmeboende personer med demens i et større antall kommuner. Bedre kunnskap på dette området er nødvendig for å kunne gi anbefalinger om gode og effektive omsorgstiltak.

IPLOS vil i fremtiden gi nyttig informasjon om personer som har en demensdiagnose, hvilke typer tjenester de mottar og omfanget av tjenestene og vil gjøre det mulig å følge utviklingen over tid.

I Hamar kommune har det i 2005 pågått et prosjekt for å vurdere hukommelsesvariablen i IPLOS. 75 personer med skår 2 av 5 mulige deltok i prosjektet. Rapport fra prosjektet vil foreligge i 2007. Hamar kommune refererer til:

- Bedre dokumenterte data for å kunne planlegge, dimensjonere, organisere og tilrettelegge tjenester til personer med demens på en faglig forsvarlig måte
- Bedre beslutningsgrunnlag for tildeling av tjenester
- Bedre brukermedvirkning
- Økt politisk oppmerksomhet

Direktoratet ønsker å utvide utviklingsforsøket ved at flere kommuner deltar. Prosjektet bør sees i sammenheng med kommuner som deltar i det pågående 3-årige programmet for utredning og diagnostisering av personer med demens.

5.3 Dagtilbud

5.3.1 Statusbeskrivelse

Nasjonale og internasjonale undersøkelser viser at spesielt tilrettelagte dagtilbud både er et godt tilbud for personer med demens, kan være kostnadseffektive og ikke minst gi hensiktsmessig avlastning for familien.

Med dagtilbud for personer med demens menes i denne plan:

- Plass i tilrettelagt dagsenter
- Dagplass (eller nattplass) i institusjon eller tilrettelagt boenhet
- Dagtilbud i eget hjem, avlastning for familien i eget hjem for faste eller avtalte tider

I den landsdekkende undersøkelsen av tilbudet til personer med demens i norske kommuner i 2004-2005 ble det etterspurt kommunenes omfang av spesielt tilrettelagte dagtilbud (5). Tilsvarende undersøkelser er foretatt i 1996-1997 og i 2000-2001, noe som gir et bilde av utviklingen i denne tidsperioden. Undersøkelsen viser at bare 104 kommuner i 2004-2005 hadde et tilrettelagt dagtilbud for personer med demens (tabell 5.3.1).

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Andel kommuner med dagtilbud	18,2 %	23,0 %	24,0 %
Andel kommuner med dagtilbud	79	100	104
Antall brukere totalt*)	671	1377	1540
Hjemmeboende personer med demens**)	29 799	31 648	33 203
Dekningsgrad	2,3 %	4,4 %	3,9 %

Tabell 5.3.1 viser tilrettelagte plasser i dagsenter for personer med demens undersøkt i 1996/97, 2000/01 og 2004/05.

*) Disse tallene er beheftet med noe usikkerhet spesielt er rapporteringen fra de store byene usikker

**) Hjemmeboende personer med demens beregnet til 50 % av totalforekomsten

Åpningstider

I om lag 40 % av kommunene med tilrettelagt dagsenter er tilbudet åpent fem dager pr. uke, mens 30 % opplyser at dagsenteret bare er åpent én til to dager pr. uke. Alle som har besvart spørsmål om åpningstider, har åpent på formiddag i ukedagene. Fem kommuner har dagsenter som er åpent på ettermiddag. Bare to kommuner har et dagsenter som også er åpent i helgene. Åpningstiden varierer fra 3 til 12,5 time, med et gjennomsnitt på 6 timer.

Transport

En vet fra erfaring at transport til og fra dagsenter er meget viktig for at tilbudet skal fungere og oppleves som trygt og stabilt. I 67 tilfeller er det kommunene som tar seg av transporten. I 44 kommuner er eget personale med på transporten, i 23 tilfeller ordnes transporten av kommunen, men uten eget personale. Familien tar seg av transporten i 23 kommuner, og i 39 kommuner kommer vedkommende i drosje til dagsenteret.

Lokalisering

De fleste dagsenter er knyttet til sykehjem. I alt 77 kommuner har lokalisert dagsenter til sykehjem, 27 av disse er knyttet til skjermet enhet. 2 kommuner opplyser å ha dagsenter i aldershjem, 7 i bokollektiv og 29 opplyser at de har en annen form for organisering. Trondheim kommune har startet ambulerende dagtilbud hvor hensikten er fleksibilitet i tjenesten og individuell tilrettelegging, særlig for personer med utfordrende atferd. Yngre personer med demens kan som oftest ha behov for egne tilrettelagte tilbud. Det er viktig å knytte kontakt med personen det gjelder og deres familie tidlig i demensutviklingen for individuell tilrettelegging.

Dekningsgrad av tilbudet

Tas det utgangspunkt i at omlag 50 % av personer med demens bor utenfor institusjon, viser kartleggingen at under 4 % har et tilrettelagt dagtilbud. Andelen som får tilbud har gått noe tilbake fra 2000-2001. For å vurdere dekningsgrad må andel opprettede dagtilbud ta hensyn til kommunenes tilbud om avlastning i institusjon, i eget hjem eller i dagsenter og disse data er i dag ikke mulig å fremskaffe.

I Sverige har nær 90 % av alle kommuner et tilrettelagt dagtilbud til hjemmeboende personer med demens, for det meste i dagsenter. (6)

5.3.2 Vurderinger

Det kan ikke med sikkerhet sies at dagtilbud utsetter eller forhindrer etterspørsel etter heldøgnsstilbud. Erfaringer fra klinisk arbeid og samtaler med familien gir imidlertid gode indikasjoner på at dette er tilfelle.

Fra kontakt med omsorgstjenestene i kommunene hevdes det at i økonomisk vanskelige tider reduseres eller nedlegges dagsentertilbud da dette ikke er en lovpålagt tjeneste. Det tas da ikke hensyn til at manglende dagsenter vil øke etterspørselen og presset på heldøgns tjenester.

Dersom dagsentervirksomhet skulle lovhjemles vil en hjemmel sannsynligvis ikke si noe om omfang av tilbudet. I kommuner hvor dagsenter er blitt lagt ned begrunnet i svak økonomi, kan en lovhjemlig virke skjerpene. Sannsynligheten for å opprettholde driften til tross for en vanskelig kommuneøkonomi vil da være sikret, mens det er opp til kommunene selv å bestemme antallet plasser.

Det er kommunens plikt å organisere og tilrettelegge tjenestene på en faglig forsvarlig måte og ta den enkelte med i de vurderinger som foretas. For kommuner med store geografiske avstander og grisgrendt bosetting kan en lovpålagt dagsenterdrift virke urimelig, da familien og kommunen ønsker å tilpasse tjenestene på en mer hensiktsmessig måte. Alternativene kan være avlastning i institusjon eller tilbud om avlastning i hjemmet for kortere eller lengre perioder. Retten til avlastnings- og/eller korttidsopphold og hjelp til praktisk bistand er allerede lovhjemlet i henholdsvis kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven.

For øvrig henvises til rundskriv I-5/2007 Aktiv omsorg – sentral del av et helhetlig omsorgstilbud.

5.3.3 Utviklingsprogram for dagtilbud

Det er ønskelig at alle kommuner innen 2015 skal kunne tilby et tilrettelagt dagtilbud for personer med demens, enten som avlastning i eget hjem, som avlastning i institusjon eller som tilbud i dagsenter.

For både å øke kvaliteten og kapasiteten er det i 2007 igangsatt et 3-årig utviklingsprogram for tilrettelagte dagtilbud til personer med demens. Utviklingsprogrammet består av flere delprosjekter med forskjellige vinklinger og målgrupper. En viktig del av prosjektet blir å gi en vurdering av i hvilken grad tilrettelagte dagtilbud kan utsette opphold i heldøgnsstilbud og hva som må til for at dette skal fungere.

Det er behov for å vite mer om den enkeltes fungeringsevne, hvor ofte og over hvor lang tid de bruker dagsenteret, hvilke kriterier som gjelder for tildeling av plass, når tiltaket opphører og årsaken til dette. Videre er det viktig å få fram betydningen av familieomsorgen for at personer med demens fortsatt kan bo hjemme. Det skal også kartlegges i hvilken grad dagsentertilbud er koordinert med tilbud om avlastningstilbud og omfanget av dette tilbudet. Det vil være viktig å se nærmere på kommuner som har valgt mer utradisjonelle løsninger for sine dagtilbud. For eksempel grønn omsorg, dagtilbud i eget hjem og tilbud til bestemte grupper. Programmet skal også innhente erfaringer fra de andre nordiske landene og fremme forslag om hvilke tiltak som kan bidra til utvikling på feltet. Det forutsettes prosess- og sluttevaluering av utviklingsprogrammet og en strategi for implementering av tiltak i kommunene.

Generelt er det lite faktakunnskap om kost-nytte-verdi av omsorgstjenestene, og i forhold til tilrettelagte dagtilbud for personer med demens finnes ingen fakta. For å få mer kunnskap om dette vil utviklingsprogrammet blant annet registrere driftskostnader som inkluderer transport, bemanning, lokaler, utstyr, antall brukere og åpningstider. Våren 2007

er alle landets kommuner forespurt om hvilke tilbud kommunen gir og om de ønsker å delta i utviklingsprogrammet. Ut fra svarene velges 25 kommuner til å delta i utviklingsprogrammet.

Det er i hovedtrekk tre typer dagtilbud det er behov for å samle erfaringer fra:

- Spesielt tilrettelagt dagsenter
- Dagtilbud i heldøgnsstilbud
- Dagtilbud i eget hjem

Anbefalinger kap. 5

- Alle kommuner bør innen 2015 ha etablert et dagtilbud for personer med demens enten som tilrettelagt dagsenterdrift, eller tilrettelegge avlastning i eget hjem eller i institusjon
- I 2007 er det iverksatt et 3-årig utviklingsprogram for dagtilbud til personer med demens. Utviklingsprogrammet skal samle erfaringer om dagsenterdrift, dagtilbud/avlastning i eget hjem og i institusjon. Programmet skal fremme forslag om hvilke tiltak som kan bidra til å øke kapasiteten og kvaliteten i tilbudene og gi en vurdering av i hvilken grad tilrettelagte dagtilbud kan utsette opphold i heldøgnsstilbud

6. BOFORMER



6 BOFORMER

6.1 Fortsatt boligutbygging til omsorgsformål

Omsorgsplan 2015 anslår behov for 60 000 nye omsorgsboliger og sykehjemsplasser fram til 2030. Stortingsmeldingen varsler et nytt investeringstilskudd til sykehjem og omsorgsboliger. *«Målgruppen for ordningen er personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester, uavhengig av alder, diagnose og funksjonshemming. Husbanken vil bli gitt ansvaret for å forvalte den nye tilskuddsordningen og fylkesmannen vil ha en rolle når det gjelder å vurdere behovet i den enkelte kommune. Tilskuddet skal være fleksibelt i forhold til den enkelte kommunes behov. Regjeringen vil komme tilbake til spørsmålet om investeringstilskuddet i statsbudsjettet for 2008.»*

Det er fortsatt behov for utbygging av boenheter til omsorgsformål. Dette er et område hvor flere aktører har engasjert seg, blant annet SINTEF Byggforsk, FaFo, NIBR, Innomed og Nasjonalt kompetansesenter for demens.

SINTEF Byggforsk har evaluert ti omsorgsboliger som ble bygget under Handlingsplan for eldreomsorgen. I rapporten, som forelå i 2006, blir det påpekt at det har skjedd en viss boliggygjøring av omsorgen, men at mange nybygde boligløsninger ligger nært opp til tradisjonelle institusjonsløsninger. Videre konkluderer rapporten med at selvstendige boliger med lang avstand til fellesrom og ansatte viser seg å være dårlig egnet, særlig for personer med demens. Personer med stor funksjonssvikt vil ha nytte av en bolig-løsning der det er felles hushold og der boligen gir muligheter både for fellesskap og privatliv (1).

De eldres ønsker

Å bygge boliger med livsløpsstandard gir eldre og funksjonshemmede større muligheter til selv å bestemme hvor de skal bo (2). Norsk institutt for by- og regionsforskning (NIBR) fastslår i en rapport fra 2005 at eldre ser for seg at de vil motta kommunale tjenester i dertil egnede boliger dersom de får sviktende helse og har behov for tjenester. En av ti ønsker seg opphold i sykehjem, tre av fire ønsker selvstendige omsorgsboliger og én av seks ønsker omsorgsboliger med fellesskapsløsninger (3). En del er innstilt på å utbedre egen bolig for mulige framtidige behov. De som er mest innstilt på dette er de som allerede har gjort tilpasninger av boligen, for eksempel ved å fjerne terskler, sette opp støttehåndtak og rekkverk eller foreta lignende enkle bygningsmessige tilpasninger.

6.2 Økonomi og betaling for tjenester

I Omsorgsplan 2015 varsler regjeringen under kap. 3.2.4 et nytt investeringstilskudd til sykehjem og omsorgsboliger som regjeringen vil komme tilbake til i forbindelse med statsbudsjettet for 2008. I meldingens kap 12.2 om finansieringsordninger står det: *«det er et mål for regjeringens helse- og omsorgspolitik, at alle skal ha tilgang til gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester, uavhengig av personlig økonomi og bosted.»*

Egenandeler i institusjon

I institusjon er det kommunen som dekker alle driftsutgifter og kan kreve vederlag for opphold som er hjemlet i forskrift om vederlag for opphold i institusjon m.v. Kommuneene er pliktig til å føre regnskap for «lommepenger». Brukerbetaling for langtidsopphold i institusjon beregnes ut fra brukerens inntekt og omfatter kost, losji, omsorg, nødvendig tannbehandling, medisiner og helsetjenester som kommunen har ansvaret for å organisere i henhold til kommunehelsetjenesteloven. Det ytes ikke refusjon til helsetjenester fra folketrygden, med unntak av individuelt tilpassede hjelpemidler.

- Korttidsopphold etter kommunehelsetjenesteloven er basert på fast døgnpris, for 2007 kr. 118 pr. døgn (med unntak av når korttidsoppholdet overstiger 60 døgn i ett kalenderår) og kr. 59 pr. dag
- Avlastningsopphold etter sosialtjenesteloven § 4-2, b er vederlagsfritt

Betaling i omsorgsbolig

Omsorgsboliger er beboerens hjem. De som bor i boligen kan motta tjenester etter behov eller beboernes helsetilstand tilsier at det er behov for bemanning hele døgnet. For personer med demens vil det som oftest være behov for heldøgnsbemanning. Den som bor i en omsorgsbolig betaler husleie og kan motta bostøtte etter vanlige regler. Kommunen har adgang til å kreve egenbetaling for tjenester i hjemmet regulert i forskrift for sosiale tjenester kap. 8. Det er ikke adgang til å kreve egenandel for hjemmesykepleie eller praktisk bistand og opplæring etter sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a til personlig stell og egenomsorg. Leietakerne betaler egenandel for helsetjenester som lege-tjenester, medisiner, fysioterapi, m.m. De som bor i omsorgsboliger beholder sin fastlege og har samme rettigheter som alle som bor i eget hjem og må selv ta ansvar for egne innkjøp og egen økonomi. Mange bofellesskap har organisert felles innkjøpsordning med betaling. For personer med demens medfører dette for de aller fleste at det oppnevnes hjelpeverge.

Vurderinger

Sosial- og helsedirektoratet har fått signaler fra flere fylkesmannsembeter om at stadig flere kommuner er i ferd med å endre tjenestetilbudet fra plass i sykehjem til leilighet i omsorgsbolig. I følge fylkesmennene endres tjenestetilbudet ut fra hensyn til kommunenes økonomi, og ikke av hensyn til sykehjemsbeboernes behov eller ønsker.

Regler for brukerbetaling skiller mellom institusjonsopphold og tilbud om tjenester i private hjem. Regelverkets forskjellsbehandling av personer som mottar helse- og omsorgstjenester i institusjon virker lite forenelig i forhold til en målsetting om retten til likeverdig tjenestetilbud uavhengig av personlig økonomi og bosted.

For personer som mottar tjenester kan det være vanskelig å forstå at regelverk og betalingsregler er forskjellige, avhengig av hvilket bosted hjelpen mottas, omsorgsbolig eller sykehjem. For ektefelle som bor i ekteparets opprinnelige hjem kan det virke urimelig at det gis fradrag for dette når den hjelpetrengende ektefellen tildeles plass i sykehjem, mens det ikke gis fradrag dersom ektefellen tildeles leilighet i omsorgsbolig.

Sosial- og helsedirektoratet mottar svært mange forespørsler om vederlagsberegninger. Forespørslene kommer fra advokater, fylkesmenn og kommuner. Forskriften om vederlag er ikke tilpasset dagens økonomi hvor mange har verdier i eiendommer og verdipapirer. Mange har stiftet ny familie i voksen alder, noe som medfører kompliserte fradragberegninger som er vanskelig å håndtere for den enkelte kommune.

6.2 Boliger tilrettelagt for personer med demens

Status

Den landsdekkende undersøkelsen av tilbudet til personer med demens i norske kommuner, foretatt i 2004–2005 (4), har blant annet sett nærmere på spesielt tilrettelagte botilbud. Med tilrettelagte boliger for personer med demens menes i denne undersøkelsen plasser i skjermet enhet i institusjon, eller leilighet i omsorgsbolig/bofellesskap som er bemannet.

Antall plasser og dekningsgrad i tilrettelagte botilbud

Undersøkelsen viser at i 2005 hadde om lag 90 % av landets kommuner et tilrettelagt botilbud for personer med demens, mot 72 % i 1996–1997. Av de 43 kommunene som ikke har tilrettelagte botilbud, er flere av disse kommuner med færrest innbyggere i landet. Antall plasser i tilrettelagte botilbud har økt med 77 % (9.456 plasser) fra 1996–1997 til 2004–2005, som vist i tabell 6.2. I samme periode har antall personer med demens, ut fra internasjonale forekomsttall, økt med over 11 % og beregnes i dag til ca. 66 000 personer i Norge.

Tabell 6.2. Tilrettelagte boenheter/plasser for personer med demens samlet

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Plasser skjermet enhet	4 478	5 977	7 884
Boenheter i bofellesskap omsorgsbolig	247	789	1 268
Plasser bokollektiv aldershjem/ boenheter, bofellesskap (andre)	609	728	304
Antall plasser samlet	5 334	7 494	9 456
Dekningsgrad 80 år +	3,0 %	3,8 %	4,5 %
Dekningsgrad personer med demens	9,0 %	11,8 %	14,2 %
Befolkning 80 år +	180 322	196 901	211 741
Forekomst av demens	59 597	63 296	66 406

Dekningsgraden av tilrettelagte botilbud sett i forhold til antall personer med demens, har økt fra 9 til 14 % i perioden fra 1996/1997 til 2004/2005. Det finnes ingen samlet oversikt over hvor stor andel personer med demens som bor i institusjon, men ut fra de under-

søkelser som foreligger er det vanlig i fagmiljøet å regne at nærmere 50 % har et institusjonstilbud, iberegnet bokollektiv i omsorgsboliger.

Skjermet enhet

I retningslinjene for pasienter i somatiske sykehjem (Rundskriv I – 1009/1982) ble det gitt råd om opprettelse av skjermede enheter (SE) for personer med demens. Dette ble stadfestet i Sosialdepartementets forskrift av 14.november 1988 for sykehjem og boformer for heldøgns omsorg og pleie som er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven.

Ved årsskiftet 2004–2005 hadde om lag 85 % av norske kommuner etablert SE i sykehjem. Andelen kommuner med slikt tilbud har økt med nærmere 15 % fra 1996–1997 til 2004–2005.

Andelen av sykehjems plasser som er tilrettelagt for personer med demens var i 2005 21 %. Dette representerer en økning på 7 % fra 1996–1997. Antall plasser var 4 478 i 1996–1997 og 7 884 i 2004–2005.

Legger man til grunn at 75–80 % av beboerne i norske sykehjem har en demenssykdom, betyr det at om lag en firedel bor i sykehjem og har et tilrettelagt bo- og behandlingstilbud. Legger en internasjonale forekomsttall til grunn (5) og ser på antallet plasser i SE i forhold til beregnet antall personer med demens, hadde 12 % et tilbud i skjermet enhet i 2004–2005, mot 8 % i 1996–1997. Kartleggingen viser at en gjennomsnittlig størrelse for skjermet enhet er ca. 8 plasser.

Bemanningen i SE har ikke endret seg vesentlig fra 1996–1997 og viser i 2004–2005 et gjennomsnitt på tre beboere pr. ansatt i arbeid på formiddager hverdager og om lag fire beboere pr. ansatt på kvelder og helger.

Tilrettelagte botilbud i bofellesskap

Antall tilrettelagte botilbud for personer med demens i bofellesskap i omsorgsbolig har, som tabell 6.2. viser, vært økende. Størrelsen av bofellesskapene varierer noe, men hovedtyngden (75 %) har fra 6 til 8 leiligheter. De aller fleste bofellesskapene i omsorgsboliger har fast personale (ca. 85 %). For de 153 enhetene undersøkelsen har fullstendige data fra, tilsvarer bemanningen på formiddag mandag til fredag 3,3 beboere pr. ansatt, ettermiddag i ukedagene er det 4,2 beboere pr. ansatt. I helgene tilsvarer bemanningen henholdsvis 4,0 og 4,3. Dette betyr at bemanningen ligger noe under det som er oppgitt for skjermet enhet.

Avlastnings- og korttidsplasser

Tildeling av avlastningsopphold tar utgangspunkt i at pårørende har behov for avlastning, og tilbudet *skal* være gratis. I den landsdekkende undersøkelsen fra 2004–2005 svarer 25 % av kommunene at de har avlastningstilbud, og 35 % oppgir å ha tilrettelagte korttidstilbud for personer med demens. Stikkprøver avslører at det legges til grunn at personer med demens kan bruke det vanlige korttids- og avlastningstilbudet og

omfanget er av den grunn ikke så stort som det oppgis. De mange henvendelsene omkring regler for korttidsopphold, hvor det kan kreves betaling, og avlastning, som skal være gratis, gir grunn til å anta at regelverket ikke alltid overholdes. Avlastningsordninger vil sees i sammenheng med det treårige programmet for dagtilbud og omtales under kap.5 – Hjemmeboende personer med demens.

Når det kommunale botilbudet ikke strekker til

Personer med store atferdsmessige og psykologiske tilleggsproblemer til demens, vil i perioder kreve behandlingsinnsats og kompetanse som er vanskelig å tilrettelegge i mindre kommuner. Takling av utfordrende atferd krever spesialkunnskaper og tiltak i tråd med kompetanse og bemanning i psykisk helsevern. Enkelte fylker har en egen alderspsykiatrisk avdeling beregnet for behandling av denne gruppen, men kommunene opplever ofte at tilbudet ikke er tilstrekkelig. I fylker hvor det ikke er et slikt tilbud kan kommunale forsterkede skjermede enheter (FSE) være en løsning. Ofte er det for få personer i den enkelte kommune til å etablere en FSE, og interkommunalt samarbeid kan være en løsning. Ved kommunale FSE er nær tilknytning til alderspsykiatrisk spesialistkompetanse en viktig forutsetning.

Personer med demens som har store atferdsmessige og psykologiske tilleggsproblemer vil ha behov for mindre enheter. Det anbefales fire plasser pr. boenhet og nødvendige bygningsmessige tilpasninger. Slike enheter bør drives i nært samarbeid med alderspsykiatrisk spesialisthelsetjeneste. De forsterkede enhetene krever økt bemanning, og personalet må gis mulighet for veiledning og faglig spesialisering.

6.2.1 Tilrettelegging av boligen.

Tilrettelegging av boformer for personer med demens må ta hensyn til de konsekvenser sykdommen har i forhold til atferd. Med en demenssykdom følger svikt i hukommelse, oppmerksomhet, steds- og tidsorientering og forståelse for rom og retning. Det fysiske miljø må tilrettelegges med tanke på best mulig mestring til tross for nedsatt kognitiv fungering. Optimale rammebetingelser er en liten bogruppe i et oversiktlig fysisk miljø med relativt få medbeboere (seks til åtte personer) og et stabilt personale med nødvendig kompetanse. I tillegg forutsettes det at boligen er brannteknisk sikret i henhold til de sikkerhetsbestemmelsene som gjelder for boliger med heldøgntjenester. For utbygging av boenheter i framtida bør prinsippene for universell utforming (6) være et satsingsområde. Det er ønskelig at produkter og omgivelser utformes slik at alle kan delta uten å henvises til spesielle løsninger eller særtiltak.

Tilrettelegging av uteareal

På samme måte som det kreves tilrettelegging av uteareal i barnehager og skoler bør det stilles krav til utearealet ved sykehjem og bofellesskap. Utearealets størrelse må være tilpasset antallet brukere, være trygt og sikkert, gi muligheter for hvile og aktivitet, være tilpasset rullestolsbrukere og være lett å orientere seg i.

Få eller ingen har publisert data om hvilke effekter tilrettelegging av uteareal og sanse-

hager har å si for personer med demens. I Norge er det gjennom et femårig prosjekt innhentet erfaringer om bruk av sansehager (7). Resultatene viser at personalet registrerer at beboerne gir uttrykk for glede etter tur i hagen. Flere enn 50 % av registreringene viser at beboerne virket i bedre humør eller virket roligere. Det ble også registrert at en vesentlig andel av beboerne snakket mer og var mindre rastløse. Andre registreringer er at personene virket mer våkne og aktive, sov bedre og fikk bedre matlyst. En liten andel (6 %) virket mer urolige. Personalet rapporterer også at hagen har en positiv effekt på det psykososiale miljøet i avdelingen.

Det er allment kjent at fysisk aktivitet gir helsegevinster. Det er lettere å få til fysisk aktivitet ute, sammenlignet med inne. Hagen er også et sted der det er mulig for beboeren å få være litt for seg selv. Pårørende kan synes det er lettere å snakke privat med beboeren når de er ute, enn i fellesareal eller på beboerens rom.

På bakgrunn av erfaringene fra sansehageprosjektet er det under utarbeiding en veiledning for tilrettelegging av uteareal og sansehangar ved Nasjonalt kompetansesenter for demens.

Forskning og utviklingstiltak

Det er få studier i Norge og Norden som har evaluert tilrettelagte bomiljøer for personer med demens. I fagmiljøene er det enighet om at små tilrettelagte boenheter med stabilt personale er viktig for å gi et godt bo- og behandlingstilbud. Det er for lite dokumentert kunnskap om innholdet i det tilbudet som gis innenfor disse enhetene til med sikkerhet å kunne gi gode anbefalinger. Det samme gjelder for organisering, drift og tilrettelegging av tilbudet og det er behov for mer forskning på området. I Sverige er det gjort undersøkelser om nytten av «gruppboende», som konkluderer med at små grupper har effekt dersom organisering og drift tar utgangspunkt i beboerens behov (8a,b).

For at en boenhet skal fungere godt og gi bokvalitet for personer med demens, må personalet ha veiledning og oppfølging. Evaluering av en boenhet tilrettelagt for personer med demens, viste at det tok tid for personalet å omstille seg til nye rutiner og arbeidsvaner (9).

Erfaringer fra klinisk praksis viser at personer med demens trenger nærhet til andre mennesker som kan gi trygghet, forutsigbarhet og struktur i hverdagen. Tilrettelegging av det fysiske miljøet slik at det skaper gode rammer for miljøbehandling er viktig. Oversikt, gjenkjenning (hjemlig miljø) og tilpasset grad av stimuli i miljøet er viktige strategier i slik tilrettelegging (10).

Nasjonalt kompetansesenter for demens foretok i 2001–2002 en evalueringsundersøkelse av Nordreisa kommunes boenheter for personer med demens. Fra evalueringen kan nevnes: oversikt og visuell kontakt er godt gjennomført og beboerne finner frem i boenheten. Det er bevisst bruk av farger som fremhever viktig informasjon. Lys og belysning er meget bra, med store vinduer som gir mulighet til å følge med utendørs.

Det er god plass til private møbler og gjenstander som gir gjenkjenning. Gangarealet er lagt i en halvsirkel rundt en midtsone som gjør at vandregangen fungerer godt. Utearealet gir muligheter for aktivitet og det er tilrettelagte gangveier (8).

Økt kvalitet og kompetanse

I nye institusjoner bør små bogrupper være standardløsning for alle grupper. Små enheter skaper et oversiktlig og trygt miljø både for beboere og ansatte.

Omsorgsboliger bør som hovedprinsipp bygges med fellesløsninger siden dette forenkler muligheten til å kunne sette inn heldøgnsbemanning ved behov.

Ved planlegging av nye boenheter bør det tas hensyn til den arkitektoniske utformingen. Flest mulig enheter bør ligge på bakkeplan og ha direkte utgang til tilpasset uteareal. Ved en slik tilpasning vil kommunene ha gode muligheter for å differensiere tilbudet til ulike gruppers behov. Også utearealet bør inngå som en naturlig del av planleggingen og oppmuntre til fysisk aktivitet, sansestimulering og sosial kontakt. Det er viktig at det i planleggingen av innredning og uteareal tas kulturelle og geografiske hensyn.

Med den utbygging som har vært og som vil komme, er det viktig å evaluere og dra nytte av de erfaringer som finnes. Husbanken har ansvar for å følge opp og medvirke med faglige råd til at boliger som bygges er tilrettelagt i henhold til lov og regelverk, og å være pådriver i forbedringer av dette.

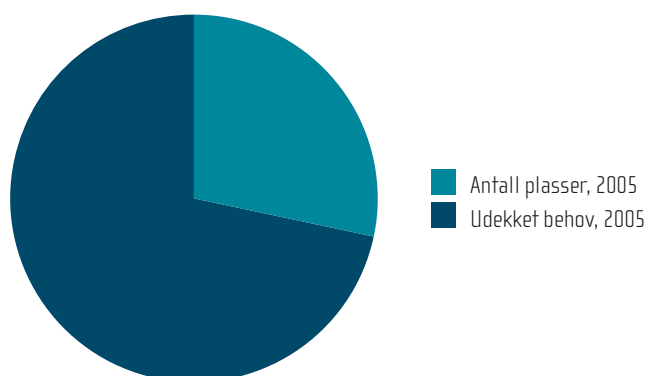
Opplæringsbehovet om universell utforming er stort for flere faggrupper som ingeniører, arkitekter, utbyggere og planleggere. Opplæringen må begynne i grunnutdanningene og følges opp med etterutdanning. Svikter den grunnleggende opplæringen, vil det kreve store ressurser for å bøte på manglende kunnskap og forståelse av utfordringene.

6.3 Økt kapasitet

Vi regner med at om lag halvparten av personer med demens, 33 000, bor i en eller annen form for institusjon, og om lag 80 % av de som har fast sykehjemsplass har utviklet demenssykdom. Det betyr at om lag 30 000 av i alt 38 000 plasser i sykehjem er belagt med personer som har demens.

Skal samtlige personer med demens som i dag er tildelt plass i sykehjem få tilrettelagt botilbud, vil det bety at antall tilrettelagte plasser i skjermet enhet må økes med over 20 000 plasser.

Antatt behov for tilrettelagte plasser, 2005



Figur 6.3.1. viser dekningsgrad og udekkede behov for tilrettelagte heldøgns plasser for personer med demens.

Fram til 2015 vil økningen i antall personer med demens være relativt beskjeden, fra ca 66 000 til ca. 70 000. Regner man at halvparten av disse vil ha behov for institusjons-plass eller leilighet i bemannet bofellesskap, vil behovet øke med 2 000 plasser. Fra 2015 til 2020 er det forventet en økning i antall personer med demens på nærmere 4 000, noe som tilsier en ytterligere økning på 2 000 plasser. Den store økningen i antall personer med demens forventes å komme fra 2020 og framover. Fra 2020 til 2030 er det beregnet en økning fra ca. 74 000 til 101 000 personer. Denne økningen må forventes å fortsette med samme tempo til midten av dette århundre. Legger en samme beregninger til grunn for tidsrommet 2020–2030 som det er gjort over, vil denne tiårsperioden alene innebære et økt behov på 13–14 000 plasser.

Det vil være behov for flere plasser i FSE (forsterket skjermet enhet) uten at det i dag er tilstrekkelig kunnskap til å kunne tallfeste behovet. Både etablering og drift av FSE er en oppgave som krever samhandling mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Vi antar at det i dag er behov for ca. 18 000 tilrettelagte plasser for personer med demens. Dersom resultatene fra den nasjonale kartleggingen fra 2004–2005 og prognosene for utviklingen av demens i befolkning legges til grunn, vil det si at:

- I 2006 var det behov for å øke antallet tilrettelagte plasser for personer med demens med ca. 20 000, eventuelt omgjøring av eksisterende plasser i institusjon
- Fra 2007–2020 er det behov for ytterligere nye 4 000 tilrettelagte boliger
- Fra 2020–2030 stiger behovet med ytterligere 13–14 000 plasser
- Med utgangspunkt i dagens udekte behov og gitte befolkningsframskrivning vil det være behov for *vel 37 000 flere tilrettelagte boliger fram til 2030*

Målet er at morgendagens boenheter for bistandsmottakere skal tilrettelegges fysisk og være tilpasset flere grupper om nødvendig. Både universell utforming og tilpasning til

nedsatt mobilitet og sviktende kognisjon hører med i arbeidet, og det blir derfor viktig å samle systematiske erfaringer og dokumentasjon på dette området.

6.3.1 Økonomisk vurdering

Omgjøring av eksisterende sykehjemsplasser til små boenheter kan være kostbart, og eldre institusjonsbygg kan sette begrensinger. Dette er viktig å ta med i vurderingene for planlegging av tilskudd til boligutbygging for omsorgsformål i 2008, slik det er nevnt i Omsorgsplan 2015.

Basert på Den norske Husbankens statistikk fra 2003 er følgende anslag av kostnader for nybygg og utbedring av boliger til omsorgsformål beregnet:

Tabell 6.3.2.

(i 1000 kroner) pr plass/boenhet

Gjennomsnittlige byggekostnader	Nybygg	Utbedring
Gjennomsnitt omsorgsboliger og sykehjem	1 309,5	1 398,2
Bofelleskap	1 155,2	1 275,0
Bokollektiv	1 093,0	1 255,0
Sykehjem	1 372,0	1 516,0

Tabell 6.3.2. viser at det er liten forskjell i kostnader for utbygging av nye boliger og utbedring av eksisterende boliger.

Anbefalinger kap. 6

- Nye institusjonsplasser og omsorgsboliger bør som hovedprinsipp bygges som små bogrupper (6 – 8 personer) med fellesskapsløsninger, da dette forenkler muligheten for å kunne sette inn heldøgnsbemanning når beboernes behov for slike tjenester oppstår
- Direktoratet understreker behovet for nytt investeringstilskudd for å møte de framtidige behov for utbygging av boliger til omsorgsformål. I kravene for å få tildelt tilskudd for bygging av boliger til omsorgsformål bør det stilles betingelser for fysisk og miljømessig tilrettelegging, fellesskapsløsninger, sikkerhetsløsninger og tilrettelegging av uteareal

7. BEHANDLING OG TILRETTELEGGING AV TJENESTER



7 BEHANDLING OG TILRETTELEGGING AV TJENESTER

7.1 Tilrettelegging av miljø og miljøterapeutiske tiltak

Begrepet miljøbehandling brukes som et samlebegrep for summen av de forhold i omgivelsene som vi vet eller antar påvirker mennesker. Det gjelder både de fysiske og de menneskelige rammebetingelsene. Det foreligger ingen overordnet teori for miljøbehandling, men et mangfold varianter utformet på ulikt teoretisk grunnlag.

Miljøbehandling omfatter:

- Ytre rammebetingelser, fysiske og psykososiale forhold
- Individuelle tiltak rettet mot symptomer som er systematisk gjennomført og blir fulgt opp
- Spesielle arbeidsmetoder rettet mot enkeltindivider og grupper

Å gi omsorg omfatter å finne fram til en annen persons historie og opplevde virkelighet for å vite hvilke betingelser som skal til for at vedkommende skal fungere best mulig. Personer med demens påvirkes i stor grad av det sosiale miljøet som omgir dem. Mentalt fungerer de atskillig langsommere enn friske, og har vansker med å tilpasse seg andre menneskers normale hastighet. Travelhet og tidspress virker negativt. Når det skal gis omsorg til personer med demens, må det settes av tilstrekkelig med tid for at den enkelte skal kunne samarbeide og delta.

Om miljø og atferd

Miljømessig tilrettelegging har som mål at den enkeltes funksjoner skal bevares lengst mulig. Dersom miljøet er understimulerende eller stressende, blir atferd og følelsesmessige reaksjoner mer negative enn nødvendig. Eksempler på dette er manglende fysisk tilrettelegging av bolig og bomiljø, mangel på individuelt tilrettelagte tjenester og mangelfull faglig kompetanse hos personalet.

Personer med kognitiv svikt kan være ute av stand til å samhandle med andre. Mange mister mestringsevnen og blir ofte avhengige av andre for organisering av eget liv. Utfordringen er å kunne klarlegge og spesifisere miljøfaktorer som påvirker den enkeltes atferd, og å tilpasse miljøet til den enkeltes mestringsevne.

Kunnskap omsatt i praksis

De faglige utfordringene er å observere samhandling og den enkeltes muligheter for mestring. Det er nødvendig å få innsikt i den enkeltes livshistorie og kartlegge fungeringsevne og mestringsmåter for at behandlingen skal gi best mulig resultat. Det er hensiktsmessig å kartlegge et miljø før det igangsettes miljøtiltak, ikke minst for å kunne evaluere forandringer underveis.

Behandlingsterapeutiske metoder kan være:

- Individuell og gruppebasert støttebehandling
- Atferdsmodifiserende behandling
- Stimulering/skjerming

- Realitetsorientering/validering
- Musikk-/bilde-/aromaterapi
- Erindringsgrupper/erindringsrom

Metoder for miljøterapi

I Norge har to metoder fått innpass de senere årene, Dementia Care Mapping (DCM) og Marte Meo.

Dementia Care Mapping (DCM) er en metode for utvikling av omsorg for personer med demens i såkalte formelle omgivelser, dagsentre, eldrehjem, sykehjem og sykehusavdelinger. DCM er et redskap for å skape forandring. En eller flere observatører arbeider sammen med personalet i enheten. Observatøren plasserer seg i miljøet og samler systematisk inn detaljerte opplysninger om beboeren hvert femte minutt over seks timer. Hensikten er å bli mer bevisst på de sosialpsykologiske holdninger som kommer til uttrykk. Metoden gir nyttig informasjon om tilrettelegging av gode behandlingstiltak for den enkelte beboer, og synliggjør forbedringspotensial både på individnivå og for gruppen som helhet(1).

Marte Meo-metoden er et verktøy for bedre samspill og er en kommunikasjons- og relasjonsorientert behandlings- og veiledningsmetode. Veiledningen er basert på korte videoopptak av samspill mellom omsorgsperson og mottaker. De siste årene er metoden blitt tatt i bruk i demensomsorgen og har vist seg å være et nyttig redskap for å forstå handlinger, samspill med og atferd hos personer som gir signaler det er vanskelig å tolke (2,3).

Utviklingsprogram om miljøbehandling

Det er et stort behov for å utvikle gode modeller for miljøbehandling på ulike felt innenfor demensomsorgen. Metodene må være basert på systematisk utprøving og evaluering. Utfordringen er å kunne beskrive hvilke miljøtiltak som har effekt og hvilke som ikke har det. Det er også betydelige metodiske utfordringer, som valg av observasjons- og målemetoder og kriterier for bedring (4).

Aktuelle problemstillinger når det gjelder miljøbehandling og demens er:

- På hvilken måte kan svikt i oppmerksomhet, hukommelse, talespråk og endringer i personlighet og mestringsevne gi seg uttrykk i opplevelse og handling?
- På hvilken måte kan miljøet kompensere for svikten?

Miljøbehandling er blitt diskutert under tre nasjonale konferanser om demens (1994, 2000, 2006), og i fagmiljøet er det enighet om at det er behov for et utviklingsprogram på området. Utviklingsprogrammet bør sette søkelys både på fysiske og psykososiale rammebetingelser, relasjon og samspill, kommunikasjon og miljøterapeutiske metoder for å få økt kunnskap om miljøbehandling. Utviklingsprogrammet bør omfatte flere prosjekter som gir kunnskap om miljøterapeutiske behandlingsmetoder, og utvikle gode modeller for organisering av miljøterapeutiske tiltak.

7.2 Legemidler

Håndtering av legemidler

Administrasjon av legemidler for personer med demens kan medføre en rekke utfordringer. Mange har sykdommer i tillegg til demens, som gjør dem avhengige av livsviktige medisiner. Det kan være vanskelig både å forklare hvorfor de må ha medisiner og å få gitt de forskrevne medisinene. Reaksjonene kan være vanskelige å forstå og problematiske å håndtere, og enkelte kan oppleves som vrange, psykotiske, aggressive eller engstelige. Mangel på kunnskap om hvordan slike situasjoner bør håndteres kan medføre at det «ropes» etter medisiner for å roe situasjonene.

En norsk studie viser at medisin ble tilsatt i mat eller drikke til 17 % av beboerne i skjermede enheter og til 11 % av beboerne i somatiske avdelinger (5). Skjult medisinerings var hyppigere brukt overfor personer med demens som hadde aggressiv atferd og lav fungering i daglige gjøremål. Undervisningssykehjem og sykehjemsavdelinger med høy faglig kompetanse gjør i mindre grad bruk av skjult medisinerings enn andre avdelinger. I 20 % av tilfellene hvor det var gitt skjult medisinerings, var det legen som bestemte at medisin skulle gis uten pasientens vitende, og i 63 % var det ansvarlig sykepleier som hadde tatt avgjørelsen. I 40 % av tilfellene var det registrert i journal at medisinene var gitt skjult for den enkelte.

Forbedre rutiner for medisinerings

Det er behov for å utvikle gode standarder og rutiner for medisinerings. Direktoratet er kjent med at det arbeides både i helsetjenesten i kommunene og i spesialisttjenesten for å kvalitetssikre og etablere gode rutiner for legemiddelhandsitering. Også i forbindelse med samhandlingsprosjekter og IKT-baserte løsninger er kvalitetssikring av legemidler en prioritert oppgave. Riktig medisinerings av personer med demens er krevende, fordi personene ikke alltid kan gi god tilbakemelding om medisinerens effekt og eventuelle bivirkninger. Det er nødvendig å sørge for at personalet har tilstrekkelig kunnskap om og kjennskap til legemidlers effekt og bivirkninger, og et samarbeid med familien er viktig for at medisinerings skal bli optimal. I tillegg til regler og prosedyrer for kvalitetssikring av medisiner vil det også være nødvendig med tilleggssprosedyrer for den enkelte. Disse må beskrive hvordan medisiner skal gis, når tid den skal gis, hvem som er ansvarlig og hvilke kontrollrutiner som skal benyttes for å sikre at medisinen er tatt i riktig dose.

Direktoratet har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet satt i gang et arbeid med å utarbeide ny forskrift om legemiddelhandsitering i helsetjenesten. Forskriften forventes å tre i kraft 01.01.2008.

Antidemenslegemidler

Det finnes ingen kur som kan stoppe en demensutvikling, heller ingen behandling som kan forsinke den progressive prosessen. To typer legemidler er imidlertid godkjent til symptomatisk behandling av demens ved Alzheimers sykdom: Kolinesterasehemmere og NMDA-reseptorantagonisten memantin. Betingelsen for anvendelse er at personen

skal være utredet og diagnostisert for å få disse legemidlene. Statens legemiddelverk har utarbeidet retningslinjer for bruk av kolinesterasehemmere (www.legemiddelverket.no). Salget har økt hvert år siden kolinesterasehemmerne ble registret. Når vi vet at om lag 70 % av alle personer med demens har Alzheimers sykdom, betyr det at nær 30 % av disse pasientene fikk behandling med et antidemenslegemiddel i 2004. I følge reseptregisteret er det i om lag halvparten av alle tilfellene en spesialist i allmennmedisin som skriver ut resept på et antidemenslegemiddel. I St. prp. nr. 1 (2006–2007) er det varslet mulige endringer.

I følge offentlig statistikk ble det i 2004 solgt legemidler mot demens for 157 mill. kr. I overkant av 10 000 personer bruker disse legemidlene til enhver tid. Kostnaden for ett års forbruk pr. pasient er 120 000 kr. Mange av personene som bruker denne typen medisiner bor i institusjon, og da dekker kommunen utgiftene. For hjemmeboende gis det etter «blåreseptordningen» rett til trygderefusjon av om lag 2/3 av utgiftene av refusjonsstatus.

Dersom det på et senere tidspunkt skulle komme en medisin med helbredende virkning på demenssykdommene, vil dette få store konsekvenser for de statlige kostnadene til medisiner, da det er å anta at dette vil bli en medisin som vil omfattes av «blåreseptordning».

Behandling med psykofarmaka

På grunn av endret atferd og psykiatriske symptomer som angst, depresjon og psykose får en rekke personer med demens psykofarmaka. Det er ikke mulig å få pålitelig informasjon om salg av psykofarmaka til personer med demens gjennom reseptregisteret, men det finnes data fra to representative undersøkelser utført de siste 5 årene. Av alle personer innlagt i sykehjem brukte 26 % antipsykotiske legemidler daglig. Blant de som hadde en demensdiagnose brukte en tredel antipsykotiske legemidler daglig. Bruk av antidepressiva er like hyppig, og mange får både antipsykotika og antidepressiver. Det kan slås fast at det er et betydelig forbruk av psykofarmaka blant personer med demens i sykehjem. Vi har ingen data om bruk av psykofarmaka hos hjemmeboende personer med demens.

Smertestillende behandling

Undersøkelser har vist at smerter hos eldre er underbehandlet (6,7,8,9). I Norge øker foreskrivningen av smertestillende opp til 69 år, deretter viser den en fallende tendens. I gruppen eldre ser man at personer med demens er underbehandlet sammenliknet med personer som ikke har demens. Det samme gjelder for smerter ved ondartede lidelser og etter en operasjon. Smertebehandling av personer med demens er lite undersøkt i Norge, men en undersøkelse viser at personer med diagnostisert demens fikk sjeldnere smertebehandling enn de som ikke hadde demens. Dosene som blir gitt er ofte lave. Manglende evne til å identifisere smerte hos personer med demens er åpenbart en viktig årsak til underbehandling.

Lindrende behandling

Begrepet lindrende (palliativ) behandling har i den senere tid blitt utvidet til å omfatte alle personer med ikke helbredelig sykdom og kort forventet levetid. Utenlandske undersøkelser har vist at personer med alvorlig demens ofte opplever samme type symptomer i siste livsfase som kreftpasienter, blant annet smerte, nedstemthet, manglende matlyst, puste- og svelgevansker. Sannsynligvis dør de fleste personer med demens i sykehjem og den palliative behandlingen kan være mangelfull. Disse forholdene er knapt undersøkt i Norge. I regi av undervisningssykehjemmene pågår prosjektet: «Omsorg og behandling for sykehjemspasienten i livets slutfase». Prosjektet avsluttes i 2007.

Vurderinger

Det er helt nødvendig at alle ledd som deltar i medisinerings har innført gode og kvalitets-sikrede samhandlingsrutiner for at alle skal få den rette medisin, i rett dose og til rett tid. De etiske spørsmålene om legemiddelhåndtering bør løftes fram og klarlegges.

- Det er behov for økt kunnskap hos helsepersonell om legemiddelbehandling for personer med demens
- Forskning om bruken av og effekten av psykofarmaka for personer med demens er fortsatt nødvendig. Denne forskningen bør være uavhengig av legemiddelindustrien
- Det er behov for mer kunnskap om depresjon og effekten av antidepressiva i forbindelse med demens
- Det er behov for forskning om hvordan lindrende behandling gjennomføres for personer med demens

7.3 Tekniske hjelpemidler for personer med demens

Formidling av hjelpemidler

Et hjelpemiddel er en gjenstand eller et tiltak som bidrar til å redusere funksjonshemmedes problemer. Hjelpemidlet skal være en del av en helhetlig plan, det skal bedre funksjonsevnen, øke selvhjelpenheten eller lette pleien (Rikstrygdeverkets definisjon av tekniske hjelpemidler, nåværende NAV) (10).

Såkalte kognitive hjelpemidler, det vil si hjelpemidler som kompenserer for kognitiv svikt, deles i tre hovedgrupper:

- Hjelpemidler som støtter hukommelse og orientering
- Hjelpemidler som kompenserer for svikt og/eller forenkler hverdagen
- Hjelpemidler som bidrar til sikkerhet og trygghet

Det finnes få hjelpemidler som er spesielt utviklet for personer med demens, og erfaringene viser at de som finnes er lite kjent. Dette kan skyldes manglende kunnskap og opplæring av helse- og sosialpersonell i kommunene og ved hjelpemiddelsentralene og manglende informasjon til pårørende om de tiltak som finnes.

Midlertidige og akutte utlån av tekniske hjelpemidler er kommunenes ansvar, mens varig utlån er NAV/Rikstrygdeverkets ansvar. Det finnes hjelpemiddelsentraler i alle fylker. Hjelpemiddelsentralene er et ressurs- og kompetansesenter både for brukerne og fagapparatet i formidlingssystemet. Utlån av hjelpemidler for personer med demens er å betrakte som et varig utlån. En utvikling av sykdommen til det verre kan føre til at hjelpemidler som personen kunne mestre i en tidlig fase av demenssykdommen, har liten eller ingen nytteverdi i en mer framskreden sykdomsfase.

En henvendelse til landets 19 hjelpemiddelsentraler i juni 2006 viste at av de 9 som svarte på henvendelsen hadde bare 6 hjelpemiddelsentraler egen konsulent for kognitive hjelpemidler. 6 av de 9 sentralene hadde holdt kurs om bruken av kognitive hjelpemidler. Det er få henvendelser om kognitive hjelpemidler fra leger, omsorgstjenesten og fra familiemedlemmer. De hjelpemidlene som etterspørres oftest er forskjellige typer varslings- og sikkerhetshjelpemidler, og hjelpemidler som viser dato og tid.

Bruk og nytteverdi av tekniske hjelpemidler for personer med demens.

Vi antar at tekniske hjelpemidler kan ha større verdi for yngre personer med demens enn de som i dag er eldre og ikke i samme grad har tatt del i den teknologiske utviklingen. Teknologien bør *ikke* tas i bruk hvis det svares nei på følgende spørsmål:

- Er det et klart, dokumentert behov for denne teknologiske løsningen?
- Vil det føre til positive forbedringer når det gjelder trygghet, sikkerhet, helse og uavhengighet?
- Vil denne forbedringen tilfredsstille brukerbehovene mer enn noe annet?
- Vil andre løsninger være mer krenkende for brukerens integritet?
- Finnes det prosedyrer for å følge opp denne løsningen?

Det kreves kompetanse hos den som skal utprøve og tilpasse hjelpemidler hjemme hos personer med demens. Videre er det nødvendig med riktig individuell tilpasning og oppfølging av bruk og nytteverdi. En oppfølging hver tredje måned anbefales.

I 1996–1999 ble det gjennomført et EU-finansiert prosjekt, Technology, Ethics and Dementia (TED). I rapporten (11) fra prosjektet: «En veiviser for bruk av teknologi i demensomsorgen» gis nyttige råd og anbefalinger om bruk av teknologisk hjelpemidler for personer med en kognitiv svikt.

Det finnes ingen oversikt over utlån av tekniske hjelpemidler og lite dokumentert kunnskap om bruk og nytteverdi av tekniske hjelpemidler for personer med demens. I ENABLE-prosjektet (<http://www.enableproject.org/>) deltok 127 personer med demens fra fem forskjellige europeiske land, blant annet Norge. Resultatene viste at mange hadde god nytteverdi av hjelpemidlene, og kost- og nytteberegninger viste at det kan være stort potensial i å utnytte de muligheter som finnes på dette området.

I april 2006 startet et nytt nordisk prosjekt, støttet av Nordisk utvekkingscenter för han-

dikapphjälpmiddel (NUH), der målet er å beskrive erfaringer med bruk av kognitive hjelpemidler for personer med demens i Finland, Sverige, Danmark, Island og Norge. Resultatene vil foreligge som rapport og/eller som webside sommeren 2008.

Oslo kommunes ressurscenter for demens og alderspsykiatri (GERIA) har utviklet hjelpemiddelinformasjon på nett og papir, kalt ALMA- hjelpemiddelinformasjon, www.geria.no.

Juridiske og etiske betenkeligheter

De juridiske betenkelighetene er knyttet til at noen elektroniske hjelpemidler kan virke begrensende eller fungere som overvåkning. Dette gjelder blant annet bevegelses-sensorer, elektroniske dørvoktere og sporbare elektroniske brikker. Denne typen hjelpemidler kan være nyttig for personer som ønsker frihet til å bevege seg og har sykdomsinnsikt og samtykkekompetanse til selv å velge slike hjelpemidler. For familien kan dette oppleves som en avlastning. Men det kan også føre til at familie og hjelpeapparat føler at det ikke er nødvendig med like mye tilsyn som tidligere. En betenkelighet er faren for at hjelpemidlene ikke alltid fungerer som forutsatt og gir falsk trygghet når det oppstår tekniske feil eller menneskelig svikt.

Tradisjonelt sikkerhetsutstyr som brannalarmer og komfyrvoktere som kobles til et datanettverk kan tolkes som overvåking. Slikt utstyr kan være til stor hjelp for personer med demens og ikke minst senke stresset familie og venner føler ved at en person med demens kan komme til skade.

- ***Bruk av observasjons-, varslings- og overvåkingsutstyr i offentligrettslig sammenheng***
Elektronisk observasjons-, varslings- og/eller overvåkingsutstyr (i det følgende omtalt som elektronisk utstyr) omfattes pr. definisjon av begrepet helsehjelp, jf. pasientrettighetsloven § 1-3 bokstav a og c. Bruk av slikt utstyr i offentligrettslig sammenheng, i motsetning til privat bruk, er klart å anse som inngrep i den enkeltes personlige frihet, og krever derfor hjemmel i lov. Pr. i dag finnes det ingen rettsregler som hjemler det offentlige bruk av slikt utstyr, men det er gitt regler om dette i nytt kapittel 4A i pasientrettighetsloven, se kap. 12.6.

- ***Privat bruk av observasjons-, varslings-, og overvåkingsutstyr***

Bruk av elektronisk utstyr til private formål faller utenfor begrepet helsehjelp, jf. pasientrettighetsloven § 1-3 bokstav c, som forutsetter at helsehjelpen utføres av helsepersonell.

Bruk av elektronisk utstyr faller også utenfor personopplysningslovens saklige virkeområde, jf. personopplysningsloven § 3 annet ledd som fastslår at loven «ikke gjelder behandling av personopplysninger som den enkelte foretar for rent personlige eller andre private formål». Dette innebærer at det ikke foreligger meldings- eller konsesjonsplikt til Datatilsynet. Det er ingen rettsregler som regulerer privat bruk av slikt utstyr, og rettssikkerheten til personer med demens er nærmest fraværende. Det er pr. i dag ingen

tilsynsregler, meldeplikt, overprøving eller lignende. Dersom misbruk blir avdekket, er det straffelovens bestemmelser som kommer til anvendelse, særlig straffeloven § 390a, som omhandler krenkelse av privatlivets fred.

- ***Regelverket i de nordiske land***

Lovendringene i den norske pasientrettighetsloven, som er nevnt ovenfor, omfatter ikke bruk av elektronisk observasjons- og varslingsutstyr.

I Danmark er regler for regulering av «personlige alarm- og pejlesystemer samt særlige døråbnere» detaljert omtalt i Lov om social service. I lovverket legges ansvaret for avgjørelse om bruk av alarm- og peileutstyr til kommunene og amtene etter at saken har vært utredet. (12)

I Sverige er det i Socialstyrelsens föreskrifter og allmänna råd nedfelt retningslinjer for bruk av alarmer for personer med demens. De første retningslinjene kom i 1992 og ble revidert i 1997(13,14).

I begge landene understrekes det at alarmer ikke skal tas i bruk som erstatning for omsorg og tilsyn, og at personens medvirkning skal være ivarettatt for dem som har samtykkekompetanse.

Vurderinger

Det er behov for økt kunnskap om bruk og nytteverdi av tekniske hjelpemidler for personer med kognitiv svikt, og opplæring og informasjon må bedres. Både de som vurderer behovet for systemene og de som underviser om metoder for vurdering, må være uavhengige av leverandørene av slike systemer.

Det er ønskelig å få mer kunnskap i forhold til yngre personer med demens og nytteverdien av bruk av teknologiske hjelpemidler. Etter hvert som teknologi blir mer kjent og tatt i bruk, er det behov for retningslinjer i bruken av disse hjelpemidlene. Direktoratet vil i løpet av 2007 nedsette en arbeidsgruppe bestående av jurister og helsepersonell fra forskjellige fagmiljøer med kunnskap om dette feltet. Gruppen vil få i mandat å utarbeide en veileder for bruk av overvåknings/varslingsutstyr for personer med kognitiv svikt, særlig rettet mot personer med demens. En slik veileder vil være til nytte både for den som er rammet av en kognitiv svikt, deres familie, for kommuner som planlegger og tilrettelegger tjenester og for personell som arbeider i helse- og sosialtjenesten. Det er viktig at det innhentes erfaringer fra andre land som har utarbeidet og tatt i bruk slike retningslinjer.

7.4 Tannhelse

Statusbeskrivelse

I henhold til Lov om tannhelsetjenesten (LOV 1983-06-03 nr 54) §1-3 skal Den offentlige tannhelsetjenesten (DOT) organisere et regelmessig og oppsøkende tilbud til grupper av eldre, langtidssyke og uføre i institusjon og hjemmesykepleie.

Sosial- og helsedirektoratet ønsker å rette fokus mot hvor viktig munnstellet er for eldres livskvalitet og helse. Dette kan best gjøres gjennom målrettet opplæring av personell, både når det gjelder selve munnstellet og når det gjelder hvilke sykdomsrisiki og sykdomstegn man bør være oppmerksom på. Et godt og regelmessig samarbeid med DOT er nødvendig for å lykkes med dette.

Utviklingen i tannstatus viser at eldre i større grad beholder sine egne tenner. I takt med at andelen eldre øker vil også risikoen for problemer i form av karies og symptomer fra munnhulen øke (15).

Undersøkelser viser at pleiepersonell ønsker mer opplæring i munnstell til eldre. Prosjekter i Norge har vist at et økt samarbeid mellom pleiepersonell og tannhelsepersonell når det gjelder munnstellet gir positive effekter i form av bedret munnhelse hos de eldre. En nasjonal studie gjort i tidsrommet 1996–1999 blant alderspensjonister i Norge, viste at 40 % hadde «kun egne tenner» mens 31,6 % hadde «helproteser». Blant de som mottok hjemmesykepleie eller bodde på institusjon hadde 19,6 % «kun egne tenner» og 54 % «helproteser». I begge gruppene var det store geografiske forskjeller når det gjelder forekomst av tenner og proteser.

Det er svært lite forskningsdata om oral helse og tannbehandling hos personer med demens, men Bjørtness (16) og Henriksen og medarbeidere (17) har beskrevet oral helse hos norske eldre personer med kognitiv svikt. Det er også funn som viser at personer med demens har dårligere munnhygiene og mer tannkjøttbetennelse enn andre eldre. Over tid kan dette føre til blant annet nedsatt evne til å tygge og spise. I en nasjonal undersøkelse fra 1996–99 fant man en uakseptabel/dårlig oral status hos 45,7 % av institusjonsbeboerne og de som mottok hjemmesykepleie. 13,4 % rapporterte smerter/symptomer og 31,4 % sa at de hadde problemer med å tygge eller spise. Én av fem personer ble vurdert til å ha en så god generell helse at vedkommende burde være i stand til å motta full tannbehandling (18,19).

Utfordringer

Evne til egenpleie er av stor betydning for en god oral helse. Personer med demens har redusert hukommelse og redusert evne til å gjøre praktiske oppgaver, og dette kan føre til uregelmessig munnhygiene. På grunn av nedsatt evne til formidling, evne til å motta informasjon og evne til å lære å utføre forebyggende rutiner, er personer med demens i stor grad avhengig av andre for å utføre en god tann- og munnhygiene.

En dårlig munn- og tannhelse i kombinasjon med et svekket immunforsvar kan være en alvorlig helsetruende kombinasjon for eldre. Det blir i framtida en stor utfordring for omsorgspersonell å kunne gi hjelp til en optimal tann- og munnhygiene til denne økende gruppen av eldre som har egne tenner, da særlig til personer med demens. Vi vet ikke hvilke dimensjoner de orale helseproblemene vil få, men det er grunn til å anta at utfordringene blir store, i og med at demenssykdommen utvikler seg over tid og kan vare i flere år.

Sosial- og helsedirektoratet ønsker å få kartlagt om enkelte kommunikasjonsmetoder kan lette munnstellet hos demente personer, både i forbindelse med det daglige stellet og i tannbehandlingssituasjoner. Målet er å forhindre at eldre omsorgstrengende får nedsatt munn- og tannhelse. Tiltakene bør rettes mot:

- Øke personellens kunnskap om munnstell hos eldre og hvilke faktorer som kan bedre eldres munn- og tannhelse
- Bidra til å fremme samarbeidsavtaler mellom Den offentlige tannhelsetjenesten og pleie- og omsorgstjenesten i kommunene når det gjelder eldre, pleietrengendes munnstell.
- Øke kunnskapen om kommunikasjon med personer med demens i munnstells- og tannbehandlingssituasjoner

7.5 Kjøreferdigheter (trafikkmedisin)

Situasjonen

En rekke sykdomstilstander medfører redusert evne til å kjøre bil på en sikker måte. Dette gjelder spesielt for eldre mennesker. Med økende alder stiger risikoen for å rammes av en eller flere sykdommer som kan påvirke evnen til kjøre bil. Det vil bli en betydelig økning av antall eldre bilførere. I takt med samfunnsutviklingen er tilgang til og mulighet for å kjøre bil langt på vei en nødvendighet for å opprettholde et fullverdig liv, både praktisk og sosialt.

Dagens vurderingsmetoder

Vurdering av om en fyller helsekrav for å inneha sertifikat er i dag tillagt den enkeltes fastlege, eventuelt med tilleggsundersøkelse av spesialist. Avgjørelsen om en person fyller helsekravene skal baseres på retningslinjer utgitt av Sosial- og helsedirektoratet. Allmennleger mener selv at oppgaven med å vurdere helsekrav og utstede helseattest til eldre bilførere er vanskelig. Dette kan medføre at legene ikke tar opp problemet, med den følge at noen kjører bil lenger enn det er forsvarlig.

Det kan være vanskelig å vite hvor det skal henvises til for vurdering av kjøresikkerheten fordi det er mangel på spesialister med kompetanse og interesse på dette området. For fastlegen betyr dette at det er få steder hvor det er mulig å søke faglige råd.

Helseavdelingen hos fylkesmannen mottar meldinger om personer som ikke fyller kravene til å inneha førerkort. Fylkesmannen vurderer det skriftlig tilsendte materiale og innhenter eventuelt ytterligere opplysninger. Dessuten behandler fylkesmannen søknad om dispensasjon fra helsekravene til førerkort. Dette arbeidet utgjør en relativt stor andel av arbeidet for fylkesmannens helseavdeling. I en registreringsperiode var hele 75 % av telefonhenvendelsene til helseavdelingen hos Fylkesmannen i Oslo spørsmål vedrørende behandling av førerkort.

Utfordringer

Problemet vil øke i årene som kommer fordi det blir flere eldre personer med førerkort, og et stort antall av disse kommer til å ha en demenssykdom. Presset på fastlegen vil antagelig øke som en følge av at personen selv ønsker å fortsette å kjøre bil, mens familie og veimyndigheter vil påpeke risiko ved fortsatt kjøretillatelse. Det er i dag ingen formalisert utdanning i trafikkmedisin for leger. Dette til tross for at det årlig fylles ut om lag 100 000 helseattester i forbindelse med sertifikatvurdering.

Direktoratet mener det er viktig å fremme problemstillingen i flere sammenhenger, også i en plan for en styrket demensomsorg. Problemstillingen er knyttet opp mot personer med demens som bor hjemme, hvor vedkommende ikke har erkjent sykdommen og ofte ikke har innsikt i egen sykdom og mestringsevne.

Direktoratet mener det er behov for samarbeid med andre instanser som arbeider på områdene trafikk/helse og trafikk/eldre. Samarbeidet bør bestå i å finne fram til et verktøy som vurderer helse- og kjøremessige ferdigheter hos bilførere, samt å vurdere behovet for trafikkmedisinske sentra, opplæringsbehovet for det personell som skal vurdere kjøreferdigheter og nødvendig opplysningsarbeid. Å fremme denne problemstillingen vil også være et nyttig tiltak for opplysning til allmennheten i planlagt informasjonskampanje.

Anbefalinger kap. 7

- Direktoratet anbefaler at det iverksettes et 3-årig utviklingsprogram for miljøbehandling for å utrede miljøterapiens nytteverdi for personer med demens
- Det innhentes kunnskapsoversikt over hva som finnes av forskning innen temaområdet legemidler og demens før en tar stilling til videre forskning og utviklings tiltak
- Det iverksettes tiltak som øker kunnskapen i bruken av tekniske hjelpemidler for personer med demens
- Det utarbeides en veileder for bruk av elektronisk overvåknings/varslingsutstyr.
- Det iverksettes tiltak for bedre å ivareta daglig munnstell til eldre generelt og til personer med demens spesielt
- Innhente kunnskap om personer med demens om kjøreferdigheter og trafikkfare

8. PERSONER MED DEMENS MED SÆRSKILTE BEHOV



8 PERSONER MED DEMENS MED SÆRSKILTE BEHOV

8.1 Alderspsykiatri

Status

I kjølvannet av geriatrifagets utvikling begynte enkelte psykiatere på 50-tallet å interessere seg for eldre med psykiske lidelser, og Storbritannia var et foregangsland. Det ble erfart at det forelå klart avgrensede syndromer av mental lidelse hos eldre, og man erkjente at tilbudet til eldre med psykiske lidelser var utilstrekkelig. Det ble påvist at ikke alle lidelser hos eldre hadde dårlig prognose og at affektive lidelser, delirium og demens var forskjellige lidelser med hensyn til sykdomsutforming og sykdomsutvikling, som fortjente oppmerksomhet og diagnostisk utredning.

På slutten av 80-tallet startet en nedbygging og omorganisering av det alderspsykiatriske tilbudet i spesialisthelsetjenesten med færre sengeplasser, økt sirkulasjon, forvern, utredning, behandling, ettervern og oppfølging. I alle alderspsykiatriske enheter ble det etter hvert startet opp med uteteam og polikliniske tjenester, og det ble etablert alderspsykiatriske poliklinikker i store deler av landet. Det har skjedd en reduksjon i det alderspsykiatriske heldøgntilbudet i de senere år. Blant annet er de psykiatriske sykehjemmene i spesialisthelsetjenesten lagt ned uten at noe tilsvarende er bygget opp i kommunene.

Hva er alderspsykiatri

Alderspsykiatri er en spesialisert form for psykiatri som har som mål å diagnostisere og behandle eldre med psykiske lidelser. Alderspsykiatriske lidelser kjennetegnes ved at de opptrer første gang i høy alder (over 65 år), og at det foreligger en nær sammenheng mellom opptreden av psykisk og somatisk sykdom, eller mellom psykiatrisk sykdom og biologiske, psykologiske eller sosiale aldringsfenomener.

Fagfeltet er et spesialisert område innen psykiatrien. Dette innebærer at alle aktuelle kompetanseområder innen voksenpsykiatrien også er aktuelle innenfor alderspsykiatrien. I tillegg er det en rekke spesielle kompetanseområder for feltet alderspsykiatri. Kunnskap om samspillet mellom psykiatrisk og somatisk sykdom og farmakologiske forhold hos eldre er områder som gjør at det er behov for større legeinnsats i alderspsykiatrien enn i den generelle voksenpsykiatrien. (1, 2).

Aktuelle diagnosegrupper:

- Personer med demens med betydelige atferdsproblemer og/eller psykisk symptomatologi
- Personer med uavklart demensdiagnose
- Personer med alvorlig psykiatrisk lidelse med debut etter 65 år
- Personer over 65 år med en alvorlig psykiatrisk lidelse, tidligere syk, men ingen fast behandlingskontakt i voksenpsykiatrien
- Eldre psykiatriske langtidspasienter

Det er et definert mål i det alderspsykiatriske fagmiljøet at det må etableres alderspsykiatriske enheter. Enheten kan bestå av:

- Alderspsykiatrisk poliklinikk med ett eller flere ambulante team som har et nært samarbeid med primærhelsetjenesten og personens nærmeste. Teamene kan bidra i utredning og behandling av den enkelte i deres nærmiljø eller i sykehjem
- Dagavdeling for utredning og behandling i de tilfellene der dette kan forhindre sykehusinnleggelse
- Differensierte døgnposter for utredning og behandling av personer med:
 - funksjonelle lidelser.
 - uklare tilstander, mistanke om demens/delirium.
 - demens med psykiatriske tilleggssymptomer (APSD).
- Ressurssenterfunksjon til andre sykehusavdelinger, lærings- og mestringssentrene og primærhelsetjenesten, veilednings-, rådgivnings- og undervisningsoppgaver

I hvert fylke foreligger en samarbeidsavtale mellom den alderspsykiatriske enheten, tilgrensende fagområder i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. En alderspsykiatrisk avdeling bør ha en bemanning bestående av spesialister i psykiatri og psykologi, leger og psykologer under utdanning, spesialsykepleiere, sykepleiere, hjelpepleiere, ergo- og fysioterapeuter, sosionom og aktivitør. Den utadrettede virksomheten bør være tverrfaglig (3).

Innenfor den psykiatriske spesialisthelsetjenesten vil kompleksiteten og alvorlighetsgraden av den enkeltes lidelse avgjøre om vedkommende bør ha et tilbud på en alderspsykiatrisk avdeling (sentralsykehusnivå) eller på DPS (lokalsykehusnivå). For eksempel bør en oppegående sprek 80-åring med angst eller depresjon som eneste helseproblem få sitt tilbud på DPS, mens den alderspsykiatriske avdelingen skal gi tilbud til eldre med sammensatt problematikk.

8.2 Personer med utfordrende atferd

Status

Situasjonen er bekymringsfull når det gjelder utredning og behandling av psykiske tilleggslidelser hos personer med demens, det vil si personer med «atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens» (APSD). Utredning av APSD foregår i de aller fleste tilfellene i sykehjem. Årsaken er at det er der de fleste pasientene med slike symptomer befinner seg. Enkelte kommuner har forsøkt å løse utfordringene med personer som har stor grad av APSD ved å etablere forsterkede skjermede enheter(FSE). En del av disse enhetene har avtaler med alderspsykiatriske avdelinger eller poliklinikker om veiledning. Dette kan være gode løsninger i større og sentralt beliggende kommuner, men vanskeligere å gjennomføre i små distriktskommuner. For små kommuner kan interkommunale løsninger være en mulighet. I praksis har interkommunale løsninger vist seg vanskelig å etablere, i hovedsak på grunn av ansvarsfordeling og økonomi.

Den nasjonale kartleggingen fra 2004–2005 viste at bare 16 % av kommunene mener de har et tilfredsstillende tilbud fra spesialisthelsetjenesten, og at hele 28 % opplever at dette tilbudet i praksis mangler. Dette er signaler om behov for og ønske om ytterligere satsing på utvikling av det alderspsykiatriske tilbudet i spesialisthelsetjenesten og på kompetanseheving i kommunene på dette fagfeltet.(4)

Utredning av APSD i spesialisthelsetjenesten (alderspsykiatri)

Alvorlig grad av APSD bør utredes i alderspsykiatriske avdelinger, fortrinnsvis ved innleggelse på døgnbasis, eventuelt ved at spesialisthelsetjenestens ambulante team undersøker personen i sykehjem eller i eget hjem. Det er viktig at utredning og behandling blir satt i gang raskest mulig for å få et bedre liv. Utredningen krever som oftest flere konsultasjoner og må omfatte veiledning til familien og helsepersonell. Sykehusinnleggelse, kombinert med ambulant oppfølging etter utskrivning, er ofte nødvendig. I dag skjer dette i for liten grad. Spesialisthelsetjenesten mener det er mangelfull kapasitet for å ivareta og gjennomføre denne oppgaven på en god måte. Dette medfører at den kommunale helsetjenesten blir alene om å ivareta behovene til en brukergruppe som trenger tilbud og faglig kompetanse som den kommunale helsetjenesten ofte mangler.

To spørreundersøkelser, fra 2001 og 2005, utført blant landets 20 alderspsykiatriske avdelinger, viser at 19 avdelinger utreder og behandler personer med APSD. Av disse ga 15 avdelinger regelmessig veiledning til personalet på sykehjem.

Hvordan møte utfordrende atferd hos personer med demens

Tiltak for å forebygge eller redusere atferdsproblemer vil avhenge av at en kjenner årsaken til at problemene oppstår. Personalet må ha kunnskaper om hvordan demenssykdommene kan virke inn på kommunikasjonsevne, orienteringsevne og impulskontroll, og ha kunnskap om hva som kan gjøres for kompensere for dette. For å kunne forebygge uønsket atferd hos enkeltindivider kreves det en grundig kartlegging av hva som er årsak til eller utløser angst og aggressiv atferd (se. kap. 7.1. Tilrettelegging av miljø og miljøterapeutiske tiltak). Det må settes inn målrettede tiltak som fortløpende evalueres. Dette er spesielt viktig der medikamentell behandling tas i bruk for å endre den uønskede atferden (jfr. kap.7.2 Legemidler).

Det foreligger ikke studier som entydig sier noe om hvordan omsorgspersonell møter utfordrende atferd hos personer med demens. Kliniske erfaringer viser at det er stor variasjon i hvordan helsepersonell takler atferdsproblemer. En større norsk sykehjemsstudie viser at det er sammenheng mellom atferdsproblemer og bruk av tvang (5). Det er ingen entydig forklaring på hvordan forskjellene oppstår. Mest sannsynlig er det en kombinasjon av:

- Kunnskaper/holdninger hos personalet, ledelse, bemanning
- Organisering: liten skjermet enhet eller stor avdeling
- Fysisk utforming og tilrettelegging av miljø og aktiviteter
- Beboersammensetning

Variablene må ses i sammenheng. Det kan ikke settes inn ressurser på ett område uten å gjøre noe med de andre. Nasjonalt kompetansesenter for demens har med støtte fra Sosial- og helsedirektoratet utviklet et opplæringsprogram for å øke personalets bevissthet rundt bruk av tvang og vise alternative måter å møte vanskelige situasjoner.

Personer med APSD-symptomer og deres familie har et stort behov for informasjon og oppfølging. Endringen i den enkeltes psykiske helse og sosiale atferd kan medføre angst og fortvilelse for familien og nettverket rundt personen. Veilednings- og opplæringsbehovet er stort. Personell som har ansvar for oppfølging av vedkommende i kommunen har ofte ikke tilstrekkelig kunnskap til å kunne ivareta denne oppgaven, og det er derfor helt nødvendig at spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten samarbeider nært for å gi et faglig forsvarlig tilbud.

Eksempel på interkommunal tilrettelegging av FSE

I 2004 etablerte Horten kommune en forsterket skjermet enhet (FSE) på fire plasser. Kommuner i fylket kan søke om plass for personer med behov for et forsterket tilrettelagt tilbud. Enheten er bygningsmessig planlagt for formålet. Det er en personaldekning som tilsvarer fire personer på arbeid både formiddag og ettermiddag alle ukedager. Enheten er et samarbeid mellom kommunen og Psykiatrien i Vestfold (PiV HF). Alle personer som innlegges er på forhånd utredet ved alderspsykiatrisk poliklinikk eller sengepost. PiV HF har ingen egen enhet for langtidsbehandling av personer med demens med spesielt utfordrende atferd. PiV HF gir veiledning ved at personell med videreutdanning i psykiatri, ansatt ved alderspsykiatrisk avsnitt arbeider fire dager per uke i FSE-enhetene, og at det i tillegg gis veiledning fra psykolog. Behovet for plasser har ført til at det i 2006 ble åpnet ytterligere en enhet på fire plasser. Tilbudet er organisert som et prosjekt og ble evaluert våren 2007. Rapport vil foreligge i løpet av 2007.

Vurderinger

Direktoratet anbefaler at det inngås forpliktende samarbeidsavtaler mellom alle alderspsykiatriske avdelinger og kommuner om utredning og behandling av personer med demens med APSD. En slik forpliktende avtale vil være nyttig for begge parter og sikrer at det gis og mottas bistand.

Det er behov for å øke kompetansen innen alderspsykiatri for den kommunale helsetjenesten. Veilednings- og opplæringstiltakene bør i første rekke rettes mot fastleger, sykehjemsleger og personale ved forsterkede skjermede enheter. Direktoratet anbefaler at det utarbeides opplæringspakke i alderspsykiatri for helsepersonell i kommunehelsetjenesten, og at både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten deltar i utformingen av et opplæringstilbud.

Den alderspsykiatriske spesialisthelsetjenesten bør styrkes slik at det er ressurser og kompetanse til å bistå kommunene med faglig veiledning og oppfølging. Det er behov for å kartlegge og evaluere modeller for samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Med bakgrunn i resultater fra evalueringen kan gode modeller for samarbeid beskrives. Se for øvrig kap 4.

8.3 Yngre personer med demens

Statusbeskrivelse

Ikke bare eldre mennesker, men også personer under 65 år kan utvikle demens. Årsakene til demenssykdom er de samme, uavhengig av om det dreier seg om yngre eller eldre personer. Enkelte former for demens forekommer helt ned i 30-års alderen. Diagnosen er ofte vanskeligere å få stilt hos yngre fordi demens er langt sjeldnere i denne aldersgruppen. I mange tilfeller er dette mennesker som befinner seg midt i sin yrkeskarriere og har omsorgsansvar for barn og ungdom. Omtrent en tredel har barn under 18 år når sykdommen starter. Flere av ungdommene kommer i en vanskelig livssituasjon ved å oppleve at en av foreldrene endrer seg, uten å forstå hvorfor, og mange opplever skyld og dårlig samvittighet (6). De fleste yngre personer som utvikler en demenssykdom går ut av arbeidslivet og mange trekker seg tilbake fra sosial kontakt utenfor hjemmet og familien. Mange ektefeller gjennomlever sterk sorg, sinne og fortvilelse, og roller og relasjoner i familien blir endret.

På grunnlag av de få undersøkelsene som er foretatt i internasjonal sammenheng, finner en at mellom 80 og 120 personer blant 100 000 innbyggere i befolkningen mellom 45 til 64 år har en diagnostisert demenssykdom. Overført på norske forhold indikerer undersøkelsene at det per 2006 er mellom 1 000 og 1 500 personer i Norge som har fått stilt en demensdiagnose før fylte 65 år. Imidlertid er det store mørketall fordi mange yngre med begynnende demens får et mangelfullt diagnostisk tilbud og fordi feildiagnostisering forekommer (7).

Utredning og diagnostikk

Yngre personer med demens skal henvises til spesialisthelsetjenesten, fortrinnsvis til en hukommelsesklinikk eller nevrologisk avdeling. Både den som selv får sykdommen og deres familie har et stort behov for informasjon, råd og veiledning. Det kan ikke forventes at helsepersonell i den enkelte kommune har tilstrekkelig kompetanse og erfaring, slik at spesialisthelsetjenesten må ta et ansvar for å gi veiledning.

Spesialisthelsetjenesten bør delta i ansvarsgrupper, utarbeidning av individuelle planer og bidra til å heve kompetansen i primærhelsetjenesten. Et eksempel kan være å danne en ansvarsgruppe omkring den enkelte der personale ved hukommelsesklinikken, fastlege og omsorgstjenesten deltar. Hukommelsesklinikken må samarbeide med lokalt helsepersonell i oppfølgingen av en yngre person med demens, og det bør utvikles modeller for hvordan dette bør gjøres.

Behov for tilrettelagte tiltak

Perioden etter at diagnosen er stilt, er en svært sårbar fase for hele familien. Når et yngre familiemedlem har fått demensdiagnosen, betyr det for de fleste en forverring og økt avhengighet av andre. Det bør gjøres utprøvinger av hvilken nytte personen med demens og nære familiemedlemmer har av individuell samtalebehandling og selvhjelpsgrupper hvor profesjonelle hjelpere er til stede.

To av tre personer som får stilt en demensdiagnose før 65 år, er fortsatt i arbeid. Ofte er det på arbeidsplassen de første tegnene på sykdommen viser seg. Det er ikke foretatt undersøkelser i Norden om arbeid og demens og det er et stort behov for mer kunnskap.

Erfaringer med dagtilbud spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens, er primært blitt utført i Sverige. I Norge begrenser erfaringer med dagtilbud seg til to tiltak i regi av Grønn omsorg (8).

Det er grunn til å anta at yngre personer med demens i større grad enn eldre med samme sykdom, vil ha nytte av moderne tekniske hjelpemidler som datamaskiner og mobiltelefoner. I Sverige er det i gang et prosjekt som dreier seg om behov for tekniske hjelpemidler for yngre personer med demens (9).

Det er opprettet samtale- og støttegrupper der yngre personer med demens deler erfaringer og opplevelser med andre i samme situasjon. Temaer i slike grupper kan være følelsesmessige reaksjoner, redsel for å miste tenkeevnen og opplevelse av egen svikt. Når det gjelder støttegrupper for ektefeller, er erfaringene generelt at yngre ektefeller har behov for egne gruppetilbud. Slike tilbud finnes først og fremst i Sverige og Danmark.

Det foreligger få skriftlige rapporter om botilbud for yngre personer med demens. I 2007 finnes det kun to slike tilbud i Norge, ett i Oslo og ett i Stavanger. Det er bare i de aller største bykommunene det vil være grunnlag for å bygge opp egne tilbud til yngre personer med demens. Det er derfor nødvendig å utvikle samarbeidsmodeller mellom kommuner og regionale helseforetak som sikrer at yngre personer med demens og deres familie mottar tilrettelagte tjenester uavhengig av hvor de bor.

Vurderinger

Det er et stort behov for å øke kunnskapen for å kunne heve kvaliteten i tjenestetilbudet for yngre personer med demens.

I forbindelse med prosjektet «Demensomsorg i Norden» (2003 – 2006) som var i regi av Nordisk Ministerråd og ble ledet av Sosial- og helsedirektoratet, ble det etablert en ekspertgruppe med tema: «Yngre personer med demens» (<http://nordiskdemens.org>). Gruppen valgte blant annet å kartlegge de få forskningsprosjekter og en systematisering av det materiale som foreligger. Det er også utarbeidet en oversikt over de få fagpersoner i Norden som arbeider i fagfeltet yngre personer med demens (10).

Direktoratet er av den oppfatning at det vil være meget nyttig og effektivt å fortsette det nordiske samarbeidet ved å benytte det fagnettverket av eksperter som er etablert.

Det bør satses på:

- Kartlegging og evaluering av de erfaringer som er gjort i Norden med ulike gruppetilbud, dagtilbud og døgntilbud spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens

- Innhente kunnskap fra barn og ungdom med foreldre med demens
- Finne fram til gode modeller og tiltak som bedrer livskvaliteten for familien
- Utprøving av tekniske hjelpemidler for yngre personer med demens

På det nasjonale plan er det behov for:

- Økt kunnskap om belastning hos barn og ektefeller til yngre personer med demens
- Kartlegge og iverksette tiltak som gir ektefeller og barn bedre informasjon om demenssykdom hos yngre personer
- Utvikle gode modeller for utredning og oppfølging av yngre personer med demens

8.4 Mennesker med utviklingshemming og demens

Forekomst

Basert på forekomsttall fra Verdens helseorganisasjon er det mellom 46 000 og 57 000 mennesker med utviklingshemming i Norge, og vi kan forvente en økt forekomst av eldre personer med utviklingshemming de neste 10 til 20 årene. Undersøkelser viser at mennesker med utviklingshemming har store behov for medisinsk, psykologisk og pedagogisk oppfølging. Flere har vokst opp på store sentralinstitusjoner og kan fortelle om overgrep både fysisk og psykisk. Tegn på somatisk sykdom og psykiske lidelser kan være vanskelige å oppdage. Om lag 95 % av alle med dyp og alvorlig grad av utviklingshemming har levd et liv med mer enn ett tilleggshandikap.

Nye studier om forekomst av demens hos mennesker med utviklingshemming viser en utvikling som ikke er så forskjellig fra befolkningen generelt. For personer med Downs syndrom er bildet imidlertid annerledes. Studiene spriker noe, men for personer mellom 40–49 år er forekomsten rundt 10%, for personer mellom 50–59 år er forekomsten 20–40 %, og for de mellom 60–69 år er forekomsten 25–55 %. Debutalder for demens hos personer med Downs syndrom er ca. 50 år, med en gjennomsnittlig varighet på åtte år (11).

Utredning og diagnostikk

En utredning av demens hos mennesker med utviklingshemming skal omfatte samme medisinske og psykologiske undersøkelser som for alle som utredes for demens. Utredning er tidkrevende, sammensatt og krever særskilt kompetanse. Utredning krever også et nært samarbeid mellom de som kjenner personen, spesialisthelsetjenesten og helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Noen steder er det fastlegen, andre steder er det habiliteringstjenesten eller spesialenheter i psykiatri som utreder og setter diagnose. Det ideelle er å opprette egne team bestående av psykolog, lege, ergoterapeut og vernepleier og/eller sykepleier som gis muligheter for ambulant virksomhet. Teamene bør samarbeide nært med helse- og sosialtjenesten i kommunene og andre deler av spesialisthelsetjenesten. Det økende antallet personer med utviklingshemming som lever lenger, tilsier et økt behov for kunnskap på dette området.

I 2004 tok Sosial- og helsedepartementet og Sosial- og helsedirektoratet initiativ til opprettelse av et utviklingsprogram om aldring hos mennesker med utviklingshemming, UAU. Hovedsatsingen er kompetanseoppbygging i kommunehelsetjenesten. Det er også satset på et utviklingsprosjekt omkring utredning av demens hos denne gruppen. Prosjektet har blant annet som mål å utvikle et diagnoseverktøy for demens, beregnet til bruk i spesialisthelsetjenesten. UAU har i tillegg utviklet et observasjonsredskap beregnet på kommunehelsetjenesten, der målet er å oppdage tidlige tegn på demens.

Tilrettelegging av tjenester

Det er et stort behov for informasjon og veiledning om demens til personer som er utviklingshemmet og deres sosiale nettverk. Mange personer med utviklingshemming bor i gruppeboliger. Når en person utvikler demens, vil dette påvirke de andre som bor i boligen. Dette er ofte mennesker som har levd et langt liv sammen, og medbeboere kan reagere med redsel, irritasjon og tilbaketrekking på personer som endrer atferd i forbindelse med demenssykdom. En undersøkelse fra Skottland viser at tilstrekkelig og tilrettelagt informasjon og oppfølging kan redusere frykt og irritasjonsopplevelser blant medbeboere (12).

Kommunene vil få store utfordringer vedrørende oppbygging av spesielle tiltak for mennesker med utviklingshemming som utvikler demens. Svært mange søker råd om flytting, men det er vanskelig å gi entydige råd. Ved flytting kommer personen inn i et nytt og ukjent miljø hvor personalet ikke kjenner vedkommendes funksjonshemming, bakgrunn og vaner. Utviklingsprogrammet UAU har satt i gang et arbeid for å kartlegge hvordan norske kommuner løser bo- og behandlingstilbudet for personer med utviklingshemming. Målet er å finne fram til kommuner som har gode modeller som kan ha overføringsverdi til andre.

8.5 Personer som ikke har etnisk norsk bakgrunn

Statusbeskrivelse

I befolkningen som helhet er 19 % over 60 år. Blant personer med ikke etnisk norsk bakgrunn er 9 % over 60 år. Eldre med minoritetsbakgrunn utgjør fortsatt en liten andel, men oversikt over antall personer med innvandrerbakgrunn som er over 50 år, tyder på at antallet 60 år + vil øke i de nærmeste år (Østby, 2002).

I Omsorgplan 2015 vises det til en fremskrivning der antallet pakistanere over 60 år vil bli tredoblet i løpet av en tiårsperiode (Østby, 2004). Sett i forhold til behovet for omsorgstjenester, er det verd å merke seg at kjønns- og alderssammensetningen i den eldre innvandrerbefolkningen er annerledes enn i den øvrige norske befolkningen. Kvinner og de eldste eldre utgjør et mindre dominerende innslag. Forekomsten av demens antas å være minst like høy blant denne gruppen som for etniske norske, kanskje høyere på grunn av overhyppighet av hjerte- og karsykdommer som disponerer for demenssykdom. Endrede omsorgsmønstre blant ikke etnisk norske gjør at man ikke kan regne med at omsorgen i like stor grad som hittil vil bli ivaretatt av den nærmeste

familien. Slike endringer i befolkningen er det viktig å forholde seg til når en skal planlegge fremtidens omsorgstjenester.

Vi må regne med at eldre med ikke etnisk norsk bakgrunn som utvikler en demenssykdom er en gruppe som vil vokse betydelig i antall i årene som kommer. Kunnskap og engasjement fra ulike kultur- og helseprofesjoner er nødvendig. I den forbindelse er det mange uløste spørsmål, og det er behov for å finne løsninger blant annet på hvordan vi kan nå fram med informasjon, gode modeller for å kunne utrede og diagnostisere og hvordan tjenestetilbudene bør tilrettelegges.

Det finnes svært få studier internasjonalt som belyser livssituasjonen for personer med demens med annen etnisk bakgrunn og deres familie. Det finnes ingen oversikt over antallet personer med demens som bor i Norge og som ikke er etnisk norske. Vi har heller ingen erfaringer fra andre land å støtte oss til med hensyn til hvordan ikke etnisk grupper skal utredes og følges opp.

Diagnostikk

Det finnes ingen fast prosedyre for utredning og diagnostisering av demens hos ikke etnisk norske grupper, og ingen kulturrelaterte diagnoseverktøy er utprøvd. For å teste de kognitive funksjonene bør det benyttes tilpassede kognitive tester avhengig av den enkeltes utdanning og kulturbakgrunn. Kommunikasjonsproblemer på grunn av kulturforskjeller kan oppstå selv med tolk til stede.

Nordisk samarbeid, forskning og utviklingstiltak

I forbindelse med prosjektet «Demensomsorg i Norden» som ble avsluttet i 2006 var minoritetsetniske grupper et satsingsområde. Det ble i den forbindelse opprettet en ekspertgruppe med deltakere fra Norge, Danmark og Sverige. Ekspertgruppen avdekket at det finnes svært lite kunnskap om helse- og sosialtjenester til personer med minoritetsetnisk bakgrunn både i Norden og Europa. Det er en del erfaringer, men disse er i svært liten grad dokumentert. I Norden er det noen få tilrettelagte tiltak for grupper med ulik nasjonal bakgrunn, men tiltakene er i liten grad evaluert.

Direktoratet mener det vil være svært nyttig og effektivt å bygge videre på det nordiske samarbeidet og nettverket som allerede er etablert. Det nordiske samarbeidet synliggjorde at overføringsverdien fra arbeid med ulike nasjonaliteter og befolkningsgrupper vil være stor og til nytte for alle landene. Et videre nordisk samarbeid på dette området krever at de andre nordiske landene, i første rekke Danmark og Sverige, deltar med kunnskap og finansiering.

8.6 Samisktalende personer med demens

Tilrettelagte tjenester

Samisktalende personer med demens har ikke et tilstrekkelig tjenestetilbud, og utredningsverktøyet er ikke tilpasset samisk språk og kultur. Dette er vist ved en pilot-

undersøkelse utført i Finnmark med bruk av Mini Mental Status test (sjekkliste i forhold til orienteringsevne, språk, oppmerksomhet og hukommelse). Når det gjelder institusjonstilbud er erfaringen fra de samisktalende kommunene at personalet ofte snakker både samisk og norsk, men vi vet lite om hvordan situasjonen for samisktalende personer er andre steder i Norge. Ved utvikling av demens kan personen miste sitt andre språk, og for samer kan dette medføre at norskferdighetene går tapt og kommunikasjonsvansker kan oppstå.

Det er usikkert hvorvidt forekomsten av demens i den samisktalende del av befolkningen skiller seg fra den øvrige norske befolkning. En nylig gjennomført undersøkelse fra Karasjok og Kautokeino blant tjenestemottagere indikerer at forekomsten av demens kan være høyere blant samer enn det som er vanlig i Norge for øvrig.

Planer for utrednings- og kompetanseenhet

Det foreligger planer for å opprette et Nasjonalt samisk demenssenter (NSDS) i Karasjok, som blant annet skal bistå med utredning og diagnostisering av demens og bistå med ambulant råd og veiledning. Senteret foreslås knyttet til undervisningssykehjemmet og den kliniske virksomheten vil etablere et samarbeid med spesialisthelsetjenesten i geriatri og alderspsykiatri ved Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN)

Som begrunnelse for etablering av en utrednings- og kompetanseenhet innen demens for den samiske befolkningen legges det vekt på føringer gitt i

- Plan for helse- og sosialtjenester for den samiske befolkningen i Norge (NOU 1995:6)
- «Mangfold og likeverd». Regjeringens handlingsplan for helse- og sosiale tjenester til den samiske befolkningen i Norge 2002 – 2005
- Helse Nords geriatriplan fra 2005 hvor det pekes på behov for geriatri-tjenester til den samiske befolkningen

8.7 Utvikling av demens som et tilleggssymptom til annen sykdom

Demens kan oppstå ved en lang rekke sykdommer som påvirker hjernen. Symptombildet vil avhenge av hvilke deler av hjernen som rammes. Flere av sykdommene starter i yngre alder og har familiær tilknytning. Flere metabolske sykdommer som særlig forekommer hos barn kan påvirke hjernen i en slik grad at det gir demens. Hodeskader etter ulykker kan også medføre demens hos unge personer (14).

Det mest kjente er demens etter hjerneslag, men demens kan også utvikles etter forbigående hjertestans eller andre tilfeller der blodsirkulasjonen til hjernen blir forstyrret. Nedsatt surstoffmengde i blodet vil kunne medføre mentale forandringer. Demens kan være en følgetilstand ved alvorlig sykdom i andre organer, men sees hyppigst ved sykdommer som direkte angriper hjernen, som for eksempel hjernehinnebetennelse, AIDS, multippel sklerose, Parkinsons sykdom, Huntington sykdom og ved Lewylegemer. Spesielt må demens med Lewylegemer oppfattes som en demenssykdom på linje med

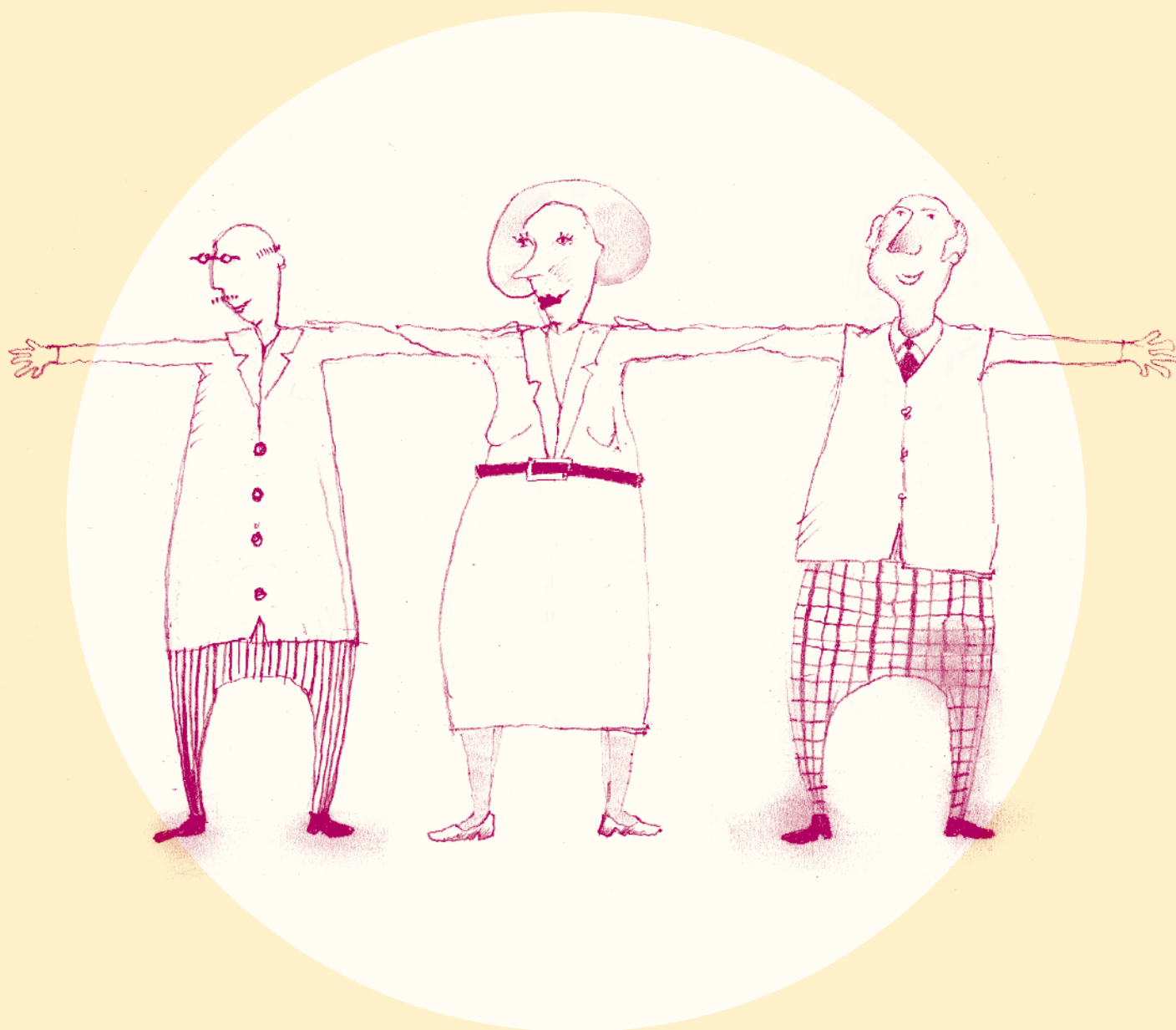
Alzheimers sykdom. Demens kan også opptre ved påførte skader av hjernen, der det er tilfeller av akutte forgiftninger eller langvarig påvirkning av skadelige substanser, antagelig inkludert alkohol.

I aldersgruppen over 80 år øker forekomsten av alvorlige syns- og hørselstap. Spesielt vil kombinerte alvorlige sansetap, gi store problemer med kommunikasjon, informasjonstilegnelse og evnen til å orientere seg i omgivelsene. Denne tilstanden kan forveksles med demens. Er demens til stede i tillegg til sansetap, er tilstanden svært alvorlig og krever særskilt tilrettelegging og hjelpemidler.

Anbefalinger kap. 8

- Det foretas en kartlegging av modeller for samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Med bakgrunn i resultater fra kartleggingen fremmes forslag til gode samarbeidsrutiner og forpliktende samarbeidsavtaler
- De geriatrisk og alderspsykiatriske spesialisthelsetjenestene bør styrkes og veiledning til kommunene økes
- Det bør utarbeides en opplæringspakke i alderspsykiatri for kommunehelsetjenesten
- Det bør iverksettes et nordisk samarbeid på områdene yngre personer med demens og personer med minoritetsetnisk bakgrunn som utvikler demens.
- Det skal utvikles et utredningsverktøy for diagnostisering av personer med utviklingshemming som utvikler demens
- Direktoratet ser behovet for opprettelse av et Nasjonalt samisk senter for demens

9. PÅRØRENDE, FRIVILLIGHET OG INFORMASJON



9 PÅRØRENDE, FRIVILLIGHET OG INFORMASJON

9.1 Pårørende

9.1.1 Pårørendes rolle og behov

En demenssykdom omfatter allerede fra starten langt flere enn den som blir syk. Det er de pårørende som oftest observerer de første symptomene på demens og blir konfrontert med den sykes angst og usikkerhet. Ofte er det pårørende som søker medisinsk hjelp og etterspør tjenester.

Pårørende er i de fleste tilfellene ektefeller og voksne barn. Majoriteten av familieomsorgsgivere er kvinner. De pårørende er en sammensatt gruppe og har forskjellige behov. Alder, kjønn, tilhørighet, arbeidssituasjon og kulturbakgrunn har betydning for pårørendes behov for hjelp og støtte. Pårørendes medvirkning er avgjørende for å kunne tilrettelegge tjenestene og særlig for tilrettelegging av hjemmemiljøet. Pårørende kan reagere med sorg over å gradvis «miste» sin ektefelle, mor eller far og samtidig får de flere krevende oppgaver, både når det gjelder omsorg og ivaretagelse av forholdet (1).

Det er godt dokumentert at å være familieomsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for helseskader. Internasjonale studier har vist at omsorgsgivere oppsøker lege hyppigere, får skrevet ut mer psykofarmaka og har større risiko for komplikasjoner ved blant annet hjerte-kar lidelser. Det er i første rekke de atferdsmessige endringene og de psykiske symptomene ved demens (APSD) som belaster pårørende (2,3). I prosjektet *Demens i familien* fant man en sammenheng mellom APSD og pårørendes belastning. Belastningen kan gi utslag i risiko for psykiske symptomer og i første rekke depresjon.

Mange yngre omsorgsgivere, i første rekke kvinner, velger deltidsarbeid eller førtidspensjon for å kunne ivareta den som er syk. Dette får økonomiske konsekvenser. Omsorgsgivere med et godt familie- og vennenettverk har bedre helse og angir mindre grad av belastning enn pårørende med et dårlig sosialt nettverk. Når demenssykdommen utvikler seg øker pasientens behov for hjelp og tilsyn, og han/hun har ikke lenger glede av å delta i sosiale sammenhenger. Konsekvensene kan være at pårørende blir sosialt isolerte.

Økende fokus på demens fører til at diagnosen stilles tidligere enn før. I tidlig sykdomsfase vil de fleste pårørende takle situasjonen bra. Mange opplever det som en lettelse å få en diagnose, mens andre reagerer med fortvilelse. Særlig yngre ektefeller kan føle en stor belastning når drømmer og planer for framtiden må skrinlegges. Barn til yngre pasienter vil ha særskilte problemer som bør ivaretas (se også kap 8.3. yngre personer med demens). Voksne barn kan slite med frykt for at sykdommen skal ramme dem.

Pårørende trenger kunnskap om demenssykdommen, aktuell behandling og tilgjengelige støttetiltak, og de må trekkes med i den diagnostiske utredningen. De pårørende sitter inne med viktige opplysninger om hvordan pasienten fungerte før han/hun

begynte å få symptomer på kognitiv svikt. De kan fortelle hvordan sykdommen har utviklet seg og gi viktig informasjon om hvordan medikamentelle og ikke-medikamentelle behandlingstiltak virker. Pårørende må tas med og gis reell brukermedvirkning når behov for hjelp fra omsorgstjenester skal tilrettelegges og delta i evalueringen av tiltakene.

Straks en person har fått en demensdiagnose bør det opprettes kontakt med en person i omsorgstjenesten som har gode fagkunnskaper om demens. Dette kan være demenssteam eller pårørendekonsulent. Hensikten er å etablere kontakt og å informere om kommunens tilbud (4,5).

Avlastningsordninger

Pårørendes rolle har etter hvert blitt viet større oppmerksomhet både når det gjelder medvirkning i tilrettelegging av tjenester, informasjon og veiledning. Økt belastning av omsorgsoppgaver for den pårørende kan medføre at personen med demens ikke lenger kan bo hjemme og må få tilbud om heldøgnsomsorg. For å forebygge pårørendes belastninger er det viktig at kommunen tilbyr avlastningsordninger for om mulig å redusere pårørendes omsorgsoppgaver.

Et tilrettelagt dagtilbud for personer med demens vil gi pårørende et pusterom i hverdagen. Transport må være godt tilrettelagt og åpningstidene bør være mer fleksible enn hva som er tilfelle i dag. I tilfeller hvor den som har en demenssykdom har snudd natt til dag og vandrer oppe om natten kan nattopphold være et godt alternativ som avlastning (Jfr.kap 5.4. dagtilbud). Mange pårørende ønsker avlastning i hjemmet for å kunne gjøre arbeidsoppgaver i fred og ro, eller for å nytte avlastningstiden til gjøremål eller kontakt med andre utenfor hjemmet. Det er viktig at avlastningen tilrettelegges slik at avlasteren som kommer til hjemmet har kunnskap om demens og blir kjent med den syke slik at de sammen kan utføre meningsfulle aktiviteter. Støttekontaktordning og besøkstjeneste kan også være gode avlastningstiltak. Også her er det viktig at det er de samme personene som kommer og at en finner fram til personer hvor det er mulig å bygget et godt tillitsforhold. Det er nødvendig med opplæring og veiledning. Kommunen må sørge for tilstrekkelig avlastningstilbud slik at pårørende kan få et pusterom fra tyngende omsorgsoppgaver i hverdagen (6,7).

9.1.2 Opplæringstilbud til pårørende

Samtalegrupper

I 1987 ble det utviklet et tilbud til pårørende til hjemmeboende personer med demens (6). Etter hvert har samtalegrupper kommet i gang flere steder i regi av frivillige organisasjoner, kommunene og alderspsykiatriske avdelinger. Ofte er dette et samarbeid hvor både kommune, frivillige organisasjoner og demensforeninger deltar og bidrar (8,9).

Nasjonalforeningen Demensforbundet hadde i 2006 registrert 127 demensforeninger. Disse foreningene driver 50 samtalegrupper, hvorav 3 grupper er tilrettelagt for yngre personer med demens. Nasjonalforeningen Demensforbundet driver Demenslinjen som er en bemannet informasjonstelefon (815 33 032). I 2006 hadde demenstelefonen 1 810

henvendelser. Henvendelsene kommer fra hele landet, men 1/3 av samtalene er fra Oslo og Akershus. Nettportalen (<http://www.helsenytt.no/demenslinjen.htm>), hvor det kan stilles spørsmål og få skriftlige svar, hadde i 2006 130 henvendelser.

Vi kjenner ikke det eksakte antall opplæringstilbud som finnes og hvor mange personer som deltar i samtalegrupper og pårørendeskoler. De fleste pårørende som har deltatt i samtalegrupper opplever dette som positivt. De møter andre i samme situasjon og kan få støtte og konkrete råd. Lederne av samtalegrupper bør få tilbud om veiledning gjennom et formalisert samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

Pårørendeskoler

Den første Pårørendeskolen ble startet som et prøveprosjekt mellom Pårørendeforeningen for aldersdemente i Oslo og Ammerudhjemmet i 1992. Pårørendeskolen skulle sikre kunnskap og informasjon og være et supplement til samtalegrupper. Undervisning og veiledning skulle stå i sentrum, og benevnelsen Pårørendeskole skulle gi signaler til omgivelsene om at pårørende til personer med demens har behov for kunnskap når sykdom rammer. Pårørendeskolen vakte interesse i media og resulterte i artikler om pårørendes situasjon (10).

Målsettingen for Pårørendeskolen er å øke kunnskap om demenssykdommer for at pårørende bedre kan takle situasjonen i forhold til familie og venner, bedre kvaliteten på samværet med personen med demens både i hjemmet og i institusjon, og ikke minst få et bedre utgangspunkt for å stille krav om tjenester.

Temaer som berøres er:

- Hva er demens?
- Vanlige atferdsproblemer
- Kommunikasjon
- Holdninger
- Tap og sorg
- Juridiske emner som arv, testamente, økonomi, førerkort og rettssikkerhet

Den første evaluering av Pårørendeskolen viste at menns andel var høyere enn i samtalegrupper og dette er en tendens som har vedvart. Siden starten for 15 år siden har ideen om pårørendeskoler utviklet seg sakte men sikkert. Pårørendeskolen i Oslo, som fortsatt er et samarbeid mellom Stiftelsen Kirkens Bymisjon og Demensforeningen i Oslo, avviklet sitt 15. kurs høsten 2006. Flere pårørendeskoler er opprettet. Telemedisinsk overføring av Pårørendeskolen i Oslo har vært forsøkt (Telemedisinsk avdeling, RiTØ). En evaluering av pårørendeskolen i Horten viste lovende resultater, blant annet reduksjon av stress hos pårørende og reduksjon av problematferd hos personene med demens (11).

I dag er det internasjonal enighet om betydningen av å lære pårørende mestringsstrategier med utgangspunkt i kunnskap om hvilke konsekvenser en demenssykdom

har for atferd. Hensikten er at pårørende får kunnskap på flere områder, for bedre å mestre både samlivet med en person med demens og samarbeidet med offentlige instanser når det blir behov for hjelp.

Den nyeste modellen for pårørendeskole her i landet er utviklet over de to siste årene i Follo-regionen, og er et samarbeid mellom tre kommuner og demensforeningen i Follo. Det nye i modellen er at tilbudet skal medvirke til at kunnskap og erfaring overføres mellom pårørende og ansatte omsorgstjenestene i kommunen. Personalet gjennomgår et obligatorisk 1,5 times minikurs i metodikken (12).

Vurderinger

I Omsorgsplan 2015 er det understreket at det i 2007 skal arbeides med spredning av tilbudet om pårørendeskoler og samtalegrupper til alle landets kommuner. For å oppnå dette målet iverksettes det i 2007 et 3-årig utviklingsprosjekt for pårørende. Det mest hensiktsmessige er å bygge på de erfaringene som er gjort blant annet ved pårørendeskolen i Oslo, det interkommunale tilbudet i Follo-regionen, ved helsestasjon for eldre i Tromsø og ved høgskolen i Sogn- og Fjordane. Nasjonalforeningen Demensforbundet, pårørende og personer med høy faglig kompetanse på dette området må inviteres til samarbeid om utforming av tilbudet og implementering av gode modeller. Det er også avgjørende at dette arbeidet skjer i nært samarbeid mellom kommunene, frivillige organisasjoner og spesialisthelsetjenesten. I prosjektets oppstartsfase vil prosjektleders oppgaver være knyttet til informasjon, tilrettelegging av opplæringspakke og opplæring av lokale ledere.

Lærings- og mestringssentrene (LMS) har som mål å gi et helhetlig læringstilbud for mestring av det å leve med kroniske lidelser og funksjonshemninger. Sentrene har erfaringer fra gruppebaserte læringstilbud, likemannsarbeid og samtalegrupper, og bør innlemmes i pårørendearbeidet.

Pårørende bør delta på pårørendeskolen så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Fastlegene er sentrale i motiveringsprosessen. Dersom kommunene har opprettet demens-team eller demenskontakt bør disse delta med råd og veiledning og eventuelt ha et ansvar for organisering av tiltaket i kommunen. Pårørendeskolene kan organiseres som kommunale eller interkommunale tiltak i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, regionale kompetansesentre for demens eller helseregionenes lærings- og mestringssentre. Telemedisinske teknikker eller internett bør prøves ut, særlig i distriktene. Samarbeid med andre aktører som har erfaring på dette området forutsettes, blant annet Nasjonalt senter for telemedisin (NST). Også pårørendeskole som helgekurs bør vurderes.

Det anbefales at alle landets kommuner skal kunne gi et tilbud om pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende til personer med demens i 2015.

9.2 Frivillig arbeid

9.2.1 Frivillig sektor

Fra 1. januar 2005 har Kultur- og kirkedepartementet et koordinerende ansvar overfor frivillighetsfeltet. Hensikten er å bedre samordningen av den statlige politikken på feltet og å øke oppmerksomheten om betydningen av frivillig innsats. Det legges vekt på å stimulere og støtte opp under det særegne og viktige bidraget fra frivillighetsområdet.

Det er lange tradisjoner for samarbeid mellom det offentlige og de frivillige organisasjonene. Det er nå i gang arbeid for å se på mulige løsninger for å redusere unødig byråkrati og bidra til at organisasjonene får arbeide mer med organisasjonens formål. Det arbeides også med å opprette et sekretariat for et interessepolitisk forum for frivillige organisasjoner.

Kultur- og kirkedepartementet har opprettet en nettportal (www.frivillig.no) med informasjon om frivillighetsområdet, herunder «Seniornett».

Frivillighetssentraler

Frivillighetssentraler finnes over hele landet og er en møteplass som formidler kontakt mellom mennesker i lokalmiljøet. Sentralenes formål er å legge til rette for økt lokalt engasjement og frivillig innsats. Frivillighetssentralene har gjort det lettere for folk å engasjere seg i frivilligarbeidet og har medvirket til at det er blitt rekruttert nye frivillige. I 2005 var det 265 frivillighetssentraler på landsbasis.

Frivillige organisasjoner

Flere frivillige organisasjoner driver et omfattende sosialt arbeid, og en del av denne innsatsen er rettet mot hjelpetrengende eldre. Frivillig arbeid har gjennom lang tid hatt mange aktører og deltakere, noe som også har medført aktiviteter i omsorgstjenestene. Særlig har Norske Kvinners Sanitetsforening, Kirkens Bymisjon og Nasjonalforeningen Demensforbundet engasjert seg i demenssaken. Norges Røde Kors Besøkstjeneste organiserer besøk til mennesker som ønsker det, enten i eget hjem eller i institusjon. Røde Kors driver også ulike former for kontaktskapende virksomhet som turer og eldre-kaféer. I de to siste årene er det vokst fram flere frivillige tiltak som har som mål å spre livsglede blant eldre. Opprinnelig utgangspunkt var sykepleiestudenter i Kristiansand som ønsket aktivitet og opplevelse inn i de eldres hverdag og særlig på institusjon.

Eldresentrene

Eldresentrene er en viktig arena for forebyggende og helsefremmende aktiviteter og tiltak for eldre i kommunene. Eldresentrene har en lav terskel til brukerne, og sentrene når frem til svært mange eldre. Mye av virksomheten er basert på engasjement og innsats fra frivillige medarbeidere.

Det foreligger mye kunnskap om eldresentrene bl.a. gjennom Sosial- og helsedepartementets eldresenterprogram (1994-2000). I rapporten *Eldresenteret nå og framover* (13)

drøftes noen av de utfordringene eldresentrene står overfor i årene fremover, og ulike modeller skisseres. Det er i hovedsak to typer eldresentre, et «omsorgssenter» for hjelpetrequende og et «seniorsenter» for de spreke og aktive. I rapporten understrekes det at fremtidens eldresentre vil måtte preges av større mangfold og sterkere vilje til utvikling og endring. For at eldresentrene skal kunne møte behovene hos dagens og morgendagens eldre best mulig, er det viktig at sentrene videreutvikles og at brukerne selv deltar i utviklingen. Det pekes også på at eldresentrene bør styrke sin utadrettede virksomhet for å nå bedre ut til hjelpetrequende eldre, slik at de som ønsker det gis mulighet til å komme til senteret og dermed få samvær med andre.

Informasjon og opplæring av frivillige

Det er behov for bedre samordning og utvikling av samarbeidet med frivillige, og det er behov for å stimulere og støtte opp under denne viktige innsatsen. Sosial- og helsedirektoratet vil høsten 2007 gjennomføre et seminar om frivillighet og frivillig innsats med fokus på demensområdet. Viktige problemstillinger til drøfting vil blant annet være hvordan den frivillige innsatsen til mennesker med demens og deres pårørende kan målrettes, samordnes og styrkes. Aktører i en slik debatt vil være de frivillige og humanitære organisasjonene, frivillighetssentralene, eldresentrene og statlige aktører (blant annet Statens seniorråd).

De frivillige organisasjonene har mye erfaring som er viktig å bringe med seg inn i et utviklingsarbeid. For eksempel har Røde Kors erfaringer fra besøkstjeneste i norske fengsler og overføringsverdien fra dette arbeidet kan brukes. Ordningen omfatter en godkjenningsordning hvor hver besøk blir intervjuet for å finne ut om vedkommende er egnet til arbeidet. De som blir godkjent må gjennomgå et standardisert opplæringsprogram og godkjenning. En slik godkjenningsordning for besøkere til personer med demens vil gi besøksvennen en kort innføring i demens og demensproblematikk, og dermed bedre muligheter for å kunne forstå ulike situasjoner og handlinger. Vi antar at dersom forholdene for frivillig arbeid legges godt til rette vil det øke rekrutteringen i flere aldersgrupper og miljøer.

Et opplæringsprogram for frivillige må samordnes med opplæringsmateriell for pårørende og planlagt informasjonskampanje.(se kap 9.4.)

9.3 Erfaringsbank

Hvordan finne fram til informasjon

Vi vet fra fremstillinger i media og fra møter med pårørende og de frivillige organisasjonene at det er vanskelig å orientere seg om helsetjenestens tilbud. Det kan være vanskelig å finne frem til hvem som har ansvar for hvilke tjenester, hvor en henvender seg for å få hjelp og hvor informasjonen finnes. Mange påpeker at det å ikke finne fram til den enkeltes rettigheter og helsetjenestenes tilbud, er en ekstra belastning som kommer i tillegg til selve diagnosen og sykdomsutviklingen. Det må likevel understrekes at de fleste kommunene gir god informasjon om kommunenes tjenestetilbud på sine hjemmesider.

Direktoratet har erfart at kommunene er opptatt av å utvikle gode tjenester for personer med demens og er på leting etter gode eksempler og erfaringer fra andre kommuner. Enkelte kommuner opplyser at de har utarbeidet egne handlingsplaner for demensomsorgen og at dette er et nyttig tiltak for å øke kvalitet og kapasitet i tjenestetilbudet. Flere kommuner har erfart at arbeid rettet mot demens virker rekrutteringsfremmende og stabiliserende for personellsituasjonen.

Innhold og drift

I Omsorgsplan 2015 omtales en interaktiv, nettbasert erfaringsbank for den lokale helse- og sosialforvaltningen, personell, brukere og pårørende. Innholdet skal rettes mot tiltak som styrker kommunenes forvaltningskompetanse og støtter opp om kommunenes arbeid med å etablere gode systemer for forvaltning og drift av omsorgstjenestene. Erfaringsbanken skal i tillegg styrke demensomsorgen ved å ha et spesielt tilbud til pårørende og personell som jobber med demens. Erfaringsbanken skal formidle forskning og utviklingstiltak og synliggjøre gode eksempler. Erfaringsbanken skal fungere som en kilde til inspirasjon, og den skal legge opp til at målgruppene kan lære av hverandre på tvers av kommuner og virksomheter.

En erfaringsbank med vektlegging av tjenester til personer med demens, må i hovedsak rette oppmerksomheten mot de kommunale tjenestene og være et redskap for overføring av erfaringer, råd og veiledning. Erfaringsbanken bør være nettbasert da dette vil lette tilgangen og ajourhold og redusere drift- og vedlikeholdskostnadene. Direktoratet mener at den mest rasjonelle driften av denne typen erfaringsbank er å etablere den i et fagmiljø som kjenner kommunene og spesialisthelsetjenesten, og som kjenner problemstillingene omkring demens både fra informasjons- og opplæringssiden.

Det ligger en stor oppgave i å innhente materiell, systematisere det som finnes og gjøre dette lett tilgjengelig, og det er krevende å vedlikeholde og drifte en slik erfaringsbank. Direktoratet mener det vil være nyttig å bygge på de erfaringene som finnes fra andre lignende erfaringsbanker.

Det vil fortsatt være et behov for informasjonstiltak med personlig råd og veiledningstjeneste av den typen som Nasjonalforeningen v/ Demenstelefonen og Demenslinjen driver. Med økningen av antallet personer med demens antar vi at etterspørselen vil være økende. En utfordring er å gjøre denne informasjonstjenesten bedre kjent.

Direktoratet vil i løpet av 2007 legge fram et forslag til hvordan vi bør utvikle en erfaringsbank for brukere og ansatte i helse- og omsorgstjenesten. I denne sammenheng vil det bli vurdert hvordan eksisterende erfaringsbanker, nettportaler og nettstedet kan samordnes og forbedres.

9.4 Informasjon

9.4.1 Informasjonsarbeid

Bevisstheten omkring demens er økende. Etter hvert som antallet personer med demens øker er det viktig å gi et innblikk i sykdomstegn og sykdomsforløp. En visjon om et mer «demensvennlig» samfunn forutsetter en satsing på informasjonsspredning gjennom mange kanaler og bruk av varierte virkemidler for å nå ut til målgruppene.

Hovedformidling av informasjon og veiledning foregår i kommunene, gitt av fastlege og helse- og sosialpersonell.

Å tilrettelegge for en informasjonsstrategi med informasjonskampanje om demens fordrer et nært samarbeid mellom Sosial- og helsedirektoratet, frivillige organisasjoner og kompetansemiljøer.

Nasjonalforeningen driver i dag et omfattende informasjonsarbeid på demensområdet. De primære målgruppene er pårørende, personer med demens, helsepersonell og offentlige myndigheter. Informasjonsspredningen skjer gjennom opprettelsen av lokale demensforeninger, demenskontakter, Demenslinjen og Internett. Demensforbundet utarbeider blant annet informasjonsmateriale, gir opplæring og veiledning, utgir Demensnytt, og deltar i nordisk og internasjonalt samarbeid.

Nasjonalt kompetansesenter for demens gir informasjon og veiledning til personer som rammes av demens og deres pårørende. Kompetansesenteret utøver en stor grad av kompetanseoppbygging og veiledning både til helse- og sosialpersonell i kommuner og i spesialisthelsetjenesten i form av blant annet kursvirksomhet og litteraturtjenester.

Demensdagene. Fra og med 1997 har Nasjonalt kompetansesenter for demens årlig arrangert Demensdagene. Dette er et fagseminar over to dager. Antall deltakere har vært ca 600-700 personer som kommer fra hele landet og representerer mange yrkesgrupper. Forelesere er anerkjente fagpersoner fra i hovedsak Norge og de nordiske landene.

DEMENS OG ALDERSPSYKIATRI er et fagtidsskrift. Dette utgis av Nasjonalt kompetansesenter for demens. Formålet er å øke kunnskapen og den faglige bevisstheten hos en flerfaglig gruppe ansatte som arbeider med personer med demenssykdommer og alderpsykiatri. Gjennom dokumenterte artikler informerer tidsskriftet om ny forskning innenfor medisin, alderspsykiatri, psykologi, sykepleie og andre relevante fagfelt. Tidsskriftet er i 2006 inne i sin tiende årgang og har ca 1 600 abonnenter. Det kommer ut med fire numre i året. (Inntil 2007 het tidsskriftet DEMENS).

9.4.2 Informasjonskampanje

Regjeringen har i Omsorgsplan 2015 skissert tiltak for å styrke informasjonen til brukere og pårørende. Der heter det blant annet at «Med bakgrunn i gode erfaringer fra Danmark og Sverige vil det bli forberedt en informasjons- og opplysningskampanje som

et samarbeid mellom fagmiljøer, kompetansemiljøer, bruker-, frivillige- og humanitære organisasjoner.»

Erfaringer fra informasjonskampanjer

Både Sverige og Danmark har i løpet av de siste to årene gjennomført store informasjonskampanjer om demens i regi av frivillige organisasjoner og i samarbeid med statlige myndigheter. Kampanjene synes å ha gitt gode erfaringer og resultater.

I Sverige kom informasjonskampanjen i stand på initiativ fra den frivillige interesseorganisasjonen Demensförbundet. Den svenske staten ga en bevilgning på ca. 5 mill. SE kr. til et 2-årig informasjonsprosjekt. Demensförbundet tok i bruk utradisjonelle virkemidler for informasjonsspredning. Målgruppene var personer med demens og deres pårørende, publikum, personell, kommuner, fylker, statlige organer, frivillige- og interesseorganisasjoner. Et av målene var å starte nye pårørendeforeninger på steder hvor slike ikke var opprettet. Prosjektet tok i bruk minibusser som oppsøkte ulike deler av landet. Ankomstene var godt forberedt og fikk oppmerksomhet fra TV, radio, lokal presse og lokalpolitikere. Demensförbundets egen vurdering er at kampanjen var svært vellykket og ønsker å kunne gjennomføre noe lignende ved en senere anledning.

I Danmark kom initiativet til en informasjonskampanje fra regjeringen. Kampanjen ble gjennomført i løpet av to måneder i 2004 og var et samarbeid mellom Social- og Sunnhetsdepartementet og Alzheimerforeningen. I forkant ble det sendt ut informasjonsmateriale til allmennpraktiserende leger, apotek, pleiehjem, helsetjenesten og lokale demenskoordinatorer. En viktig hensikt med kampanjen var å spre allmenn kunnskap om tidlige sykdomstegn og å avmystifisere demenssykdommene, slik at personer med demens kunne møtes med respekt og forståelse. 10 mill. DKR var det totale forbruket, derav 6 mill. til gjennomføring av selve kampanjen, 1 mill. DKR til møteturneen og 3 mill. DKR avsatt til et fond hvor det kunne søkes om midler til lokale aktiviteter.

I Danmark ble det i 2005 gjennomført en grundig evaluering av informasjonskampanjen. Resultatene viste at befolkningen hadde høy bevissthet om kampanjen og at 83 % av de spurte husket TV-spotten. 6 % av de spurte opplyste at de i etterkant hadde oppsøkt lege og søkt mer informasjon om sykdommen. Antall innringninger til Demenslinien ble fordoblet. Av de spurte mente 61 % at demens er et vanskelig tema å snakke om. Informasjonsmøtene som ble holdt i regi av kampanjen samlet ca. 300 deltakere hver gang. Informasjonen hadde størst gjennomslagskraft hos personer over 60 år.

Informasjonsbehov

Det er grunn til å tro at de aller fleste som rammes av en demenssykdom, både pasientene og deres pårørende, mottar informasjon fra fastleger og annet helse- og sosialpersonell og i noen grad fra interesseorganisasjoner. Den informasjon som gis er varierende, alt etter informantens kunnskap om sykdommen. Vi vet at god tilgjengelighet til råd og veiledning i tidlig fase kan virke forebyggende og angstdempende i forhold til sykdomsutvikling og livssituasjon.

Det registreres at forskjellige media i den senere tid har tatt opp tema demens og vinklingen har vært forskjellig. Blant annet har pårørendes situasjon vært beskrevet, situasjonen for barn av yngre personer med demens, bruk og nytteverdi av demensmedisin og hva demenssykdommene koster samfunnet.

Strategiske veivalg

Med utgangspunkt i dagens situasjon og de erfaringer vi har fra Sverige og Danmark med hensyn til informasjonskampanjer, vil det i 2007 bli påbegynt et arbeid med å planlegge en 3-årig informasjonskampanje. Det ser ut til at særlig kampanjen i Danmark kan gi oss noen gode pekepinner på hvordan kampanjen bør organiseres i Norge. Sosial- og helsedirektoratet skal være ansvarlig for planlegging og gjennomføring.

Målsettingen for informasjonstiltakene er å:

- Medvirke til å skape mer åpenhet om demenssykdommene
- Bedre tilgangen til informasjon for personer med demens og deres pårørende
- Bidra med informasjonstiltak som kan forenkle kommunenes informasjonsoppgaver
- Nå ut med faglig informasjon til helsepersonell som medfører økt kvalitet og økt kapasitet i tjenestetilbudene

Informasjonskampanjen er tenkt utviklet som et 3-årig prosjekt. Informasjonsoppgavene er utfordrende og det er derfor nødvendig å utvikle kampanjen i ulike faser. Det er for eksempel viktig at informasjon til helsepersonell nødvendigvis må komme før informasjon til publikum, slik at helsepersonell kan være forberedt på å møte henvendelser fra publikum.

Kampanjen vil ha følgende hovedmålgrupper i de ulike fasene.

- Fase 1: Helsepersonell (2007 og 2008)
- Fase 2: Pårørende (2008 og 2009)
- Fase 3: Allmennheten (2009)
- Fase 4: Evaluering (2010)

Direktoratet vil utarbeide en projektskisse som vil gi oversikt over målgrupper, innhold, bruk av virkemidler, gjennomføring, fremdrift og økonomi.

Anbefalinger kap. 9

- I 2007 starter et 3-årig utviklingsprogram for pårørende til personer med demens. Det anbefales at tilbud om pårørendeskoler og samtalegrupper skal være tilgjengelig i alle landets kommuner innen 2015
- Iverksette en langsiktig strategi for å øke kapasiteten og heve kvaliteten slik at det frivillige arbeidet kan styrkes
- Etablering av en erfaringsbank med vektlegging av kunnskap om demens og hvor målgruppene er pårørende og ansatte
- Gjennomføre en 3-årig informasjonskampanje om demens. Målgruppene er i prioritert rekkefølge: helsepersonell, pårørende og allmennheten

10. PERSONELL OG KOMPETANSE



10 PERSONELL OG KOMPETANSE

10.1 Styrking av antallet årsverk

Tall fra SSB viser at det i perioden 1995–2005 var en samlet vekst i antallet årsverk i helse- og omsorgstjenestene i kommunene på 27 600 årsverk (om lag 3% pr år). Av disse er 13 000 årsverk rapportert som følge av øremerkede tilskudd fra Handlingsplan for eldreomsorgen 1998–2001. I 2004 ble det utført om lag 107 000 årsverk i pleie- og omsorgstjenesten, i 2005 om lag 110 000.

Regjeringen har satt som mål å styrke den kommunale omsorgstjenesten med 10 000 nye faglærte årsverk, ut fra 2004-nivået, innen utgangen av 2009. I Omsorgsplan 2015 legges det opp til at kommunene, ut fra lokale behov og prioriteringer, kan benytte de 10 000 nye årsverkene til blant annet å:

- Styrke kapasiteten i hjemmetjenesten
- Bemanne flere sykehjemsplasser
- Tilby mer omsorg i omsorgsboligene
- Styrke legetjenestetilbudet i sykehjem og bedre den medisinske oppfølgingen i hjemmetjenesten
- Bygge ut dagtilbud og aktivitetstilbud
- Øke antall helse- og sosialpersonell med fagutdanning og rekruttere flere faggrupper
- Styrke hele tiltakskjeden for personer med demens

Vi vet at antallet personer med demens vil øke kraftig de neste tiårene, jfr kap 3. Dette innebærer at det vil bli et langt større behov for helse- og sosialpersonell med kunnskap om demens. Sosial- og helsedirektoratet vil derfor understreke viktigheten av å legge vekt på demensomsorg i kommunene i forbindelse med personelløkningen i helse- og omsorgssektoren fram mot år 2009. Vi vil særlig peke på behovet for:

- Rekruttering og kvalifisering av personell
- Økning i antallet helse- og sosialpersonell med fagutdanning på ulike nivåer
- Styrking av legetjenestetilbudet i sykehjem
- Styrking av kompetansen i geriatri, alderspsykiatri og demenssykdommer

10.2 Beholde, rekruttere og kvalifisere personell

Rekruttering av personell omhandler både kapasitet og kvalitet i tjenestene. I Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005-2015) «og bedre skal det bli!», er styrkingen av utøveren ett av fem innsatsområder.

Utfordringen ligger både i rekruttering til utdanningene på dette feltet og i rekruttering til selve tjenestene. Hovedutfordringen vil være å øke tilgangen på helsefagarbeidere, som vil avløse dagens hjelpepleiere og omsorgsarbeidere. Andelen ufaglærte i omsorgstjenestene må reduseres.

Faglært personell er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig, forutsetning for gode helse- og omsorgstjenester til pasienter og brukere. Fagutdanning bidrar til at personellet er dyktigere til å forstå den eldres situasjon og problemer, og bedre i stand til å yte kvalifisert hjelp. Erfaringsmessig er også faglært personell mer stabil arbeidskraft og interessert i større stillingsbrøker.

En enda større utfordring er å beholde det personellet som allerede har sitt arbeide i omsorgstjenestene. Dette kan gjøres ved skolering av ufaglærte, tilbud om etterutdanning, god ledelse, godt arbeidsmiljø og aktiv rekruttering av andre fagpersoner for å få til et utviklende godt faglig miljø.

Kompetanseløftet 2015

Rekrutteringsplanen for helse- og sosialpersonell 2003 – 2006 blir avløst av en ny plan fra 2007: Kompetanseløftet 2015. Denne kompetanse- og rekrutteringsplanen skal ha et rullerende 4-årig handlingsprogram som oppdateres jevnlig innenfor en planperiode på 9 år, fra 2007 fram til 2015. Sett i forhold til målsettingen om 10 000 nye årsverk i Soria Moria-erklæringen, har Helse- og omsorgsdepartementet den senere tiden endret og innskjerpet målsettingen til 10 000 nye faglærte årsverk.

Personellavgang og deltidstillinger

For at rekrutteringstiltak skal få ønsket effekt, må det settes inn tiltak for å redusere avgangen av personell. Andelen personell som går over til attføring og uførepensjon er bekymringsfull høy, spesielt blant hjelpepleiere og omsorgsarbeidere. SSB's sysselsettingsstatistikk viser at ca. 2 % av alle hjelpepleiere og omsorgsarbeidere årlig går ut i attføring eller uføretrygd. Dette er dobbelt så mange som for sykepleiere. Sykefraværet i omsorgsyrkene er høyere enn i andre yrker.

Det er en stor utfordring at nærmere 60 % av stillingene i kommunene er deltidstillinger. Sosial- og helsedirektoratet mener det er vanskelig å løse kvalitetsutfordringene i tjenestene med så mange deltidbrøker. Det er viktig å snu denne trenden, slik at bruk av deltidstillinger samsvarer bedre med det øvrige yrkeslivet.

Arbeidsmiljø og ledelse

En viktig forutsetning for å kunne rekruttere og holde på kvalifisert personell er blant annet et godt arbeidsmiljø. For å kunne iverksette hensiktsmessige tiltak for å forebygge sykefravær og tidlig uførepensjonering av ansatte i tjenesten, er det behov for mer forskningsbasert kunnskap om årsaker til utstrømming fra omsorgstjenesten og om hvilke faktorer i arbeidsmiljøet som har betydning for omfanget av sykefravær.

Undersøkelser viser at nært lederskap med personlig oppfølging av den enkelte arbeidstaker er en avgjørende faktor både for arbeidsmiljø, faglig utvikling og god ressursutnyttelse. Samtidig viser undersøkelser at omsorgstjenesten har svært få ledere sammenliknet med annen virksomhet. Sosial- og helsedirektoratet og KS har i 2006 avsluttet den 4-årige ledersatsingen «Flink med folk» i kommunenes helse- og sosial-

tjeneste. På bakgrunn av erfaringene med denne er det lansert en ny ledersatsing; «Flink med folk i første rekke».

10.3 Styrke legetjenesten og bedre den medisinske oppfølgingen

Sykehjemsbeboerne har ofte flere kroniske og meget komplekse helseproblemer, og om lag 80 % av sykehjemsbeboerne har en demenssykdom. Stadig kortere liggetid på sykehusene gjør at flere pasienter som trenger kontinuerlig medisinsk oppfølging skrives ut til oppfølging i kommunene. En del av disse blir midlertidig innlagt på sykehjem (1,2,3,).

Det er gjennomført flere undersøkelser som tydeliggjør hvor viktig tilstrekkelig legedekning med god faglig kompetanse om eldres helse og sykdommer er for kvaliteten av den medisinske tjenesten på sykehjem. En undersøkelse fra 1994 viser at engasjerte leger som har sykehjem som hovedoppgave, foreskriver mindre psykofarmaka (4). Mye tyder på at god kommunikasjon mellom legen og sykepleier bidrar til mindre feilmedikamentering. I terminalfasen er sykehjemslegen svært sentral, blant annet for å sikre at dødsprosessen ikke blir belastende forlenget (5,6).

Sosial- og helsedirektoratet gjennomførte i 2005 en nasjonal kartlegging av legetjenester i sykehjem. Kartleggingen viser at andelen leger med mindre enn 8 sykehjemspasienter pr legetime er økt fra 75 % i 1999 til 88 % 2005. Ved beregning av gjennomsnittlig antall avtalte timer pr uke pr pasient etter kommunestørrelse, finner man at antall pasienter pr legetime varierer mellom 3 og 5.

Resultatet fra kartleggingsundersøkelsen i sykehjem gir ikke Sosial- og helsedirektoratet grunnlag for å anta at legedekningen i sykehjem generelt er uforsvarlig. Dataene kan imidlertid tyde på at det i svært mange kommuner er en legedekning som ikke kan innfri de kravene som direktoratet vil stille til god kvalitet.

Direktoratet har utarbeidet en veileder for legetjenester i sykehjem (7), rettet mot administrasjonen i kommunen. Denne rapporten gir viktig innspill til ulike tiltak for å gi god kvalitet på legetjenesten i sykehjem. Direktoratets anbefalinger er at det må utøves varsomhet mht å tallfeste en nasjonal bemanningsnorm (kvantitativ norm) for legetjenester i sykehjem og at dette ikke er en hensiktsmessig tilnærming for å sikre nødvendige legetjenester. Det anbefales i stedet at det nedfelles kriterier for utvikling og fastsetting av lokale bemanningsnormer (prosessnormen).

Den lokale prosessnormen for legetjenester i sykehjem kan inneholde krav om at:

- Kommunene skal beskrive utvikling og status.
- Vurdere dette i forhold til lovkrav og egne krav til forsvarlighet og god kvalitet.
- Analysere forbedringsbehovet og forbedringsmulighetene.
- Den enkelte kommune kan vedta egne normer for legedekning i sykehjem.
- Ha et system for evaluering og revidering etter behov.

I 2007 utga Helse- og omsorgsdepartementet et rundskriv om Nasjonal standard for legetjenester i sykehjem, I-4/2007 (8). Rundskrivet sier at »generelt sett er det imidlertid grunn til å påpeke at legetjenesten i sykehjem skal sørge for at det bl.a. utføres:

- God medisinsk behandling ved akutt og langvarig sykdom
- God utredning og observasjon av beboerne på kort- og langtidsopphold
- Forsvarlig medisinerings
- Et godt samarbeid med fastlegen, hjemmetjenesten og spesialisthelsetjenesten (avklare ansvarsforhold med andrelinjen både i enkeltsaker og på systemnivå)
- God oppfølging etter opphold i spesialisthelsetjenesten
- God kommunikasjon med pårørende og det øvrige personalet»

Om kommunenes oppdrag sier rundskrivet videre: «I forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgssektoren pålegges kommunene å utarbeide skriftlig nedfelte prosedyrer som sikrer at brukernes grunnleggende behov ivaretas og at forsvarlige tjenester kan tilbys. I forskrift om internkontroll for sosial- og helsetjenesten stilles det ytterligere krav om systematiske tiltak og styring av tjenestene for å sikre gjennomføring av lovpålagte oppgaver og plikter. Kommunen skal med bakgrunn i dette regelverket foreta en lokal bemanningsvurdering og fastsette en lokal norm for legedekning i sykehjem.

De nevnte forskrifter pålegger kommunene å utføre en risiko- og behovsvurdering for legetjenester i sykehjem. I vurderingen skal bl.a. følgende faktorer tas med i beregningen:

- Beskrive utvikling og status for legetjenester i kommunen
- Vurdere utvikling og status i forhold til lovkravet om faglig forsvarlighet, i tillegg til egne krav til kvalitet (vurdere behovet for legetjenester)
- Analysere forbedringsbehovet og forbedringspunkter for legedekningen
- Vedta lokalt nivå for bemanning av leger i sykehjem (innhold, mengde)
- Etablere systemer for evaluering og revidering»

Fra våren 2006 er «antall legetimer pr uke pr beboer i sykehjem» innført som kvalitetsindikator. Indikatoren skal brukes som styrings- og planleggingsinformasjon i de kommunale sosial- og helsetjenestene. Innføringen av IPLOS i helse- og omsorgstjenestene i kommunene åpner for muligheter til å vurdere den enkelte brukers helsetilstand, behovet og omfang av tjenester. IPLOS bør være et sentralt element i den lokale planleggingen.

Sosial- og helsedirektoratet har også gjennomført en kartlegging av legetjenester til brukere av omsorgstjenester som bor utenfor institusjon (9). Utgangspunktet for kartleggingsundersøkelsen er at fastlegene har de samme oppgaver og forpliktelser overfor brukere av kommunale omsorgstjenester som overfor de andre innbyggerne på legens liste. Siden dette er personer som ikke bare har behov for legehjelp, men også for annen kommunal hjelp, som praktisk hjelp og sykepleie, er det grunn til å tro at legebehovet er mer omfattende og byr på større utfordringer enn for en gjennomsnittspasient. En

generell tendens i undersøkelsen er, at fastlegens oppfølging av pasienter som mottar hjemmetjenester og fastlegens samarbeid med hjemmetjenesten, er mer systematisert i de mindre kommunene. Om fastlegene er selvstendig næringsdrivende eller fastlønnede synes å ha mindre betydning. En sentral funksjon som rutiner for å oppdatere hverandre på medikamentendringer der hjemmesykepleien har ansvar for medisinhåndtering, er mangelfull, til dels fraværende i mange kommuner, spesielt i store kommuner. Ventetid på hjemmebesøk er lengst i de store kommunene. I praksis synes det å være en gråsones mellom fastlegenes oppfølgingsansvar for egne pasienter og bruk av legevakslege, noe som sannsynligvis har konsekvenser for kontinuiteten og kvaliteten av tjenestene. Ikke minst da legevakslegene i mange kommuner ikke har tilgang til nødvendige medisinske opplysninger om brukerne.

Funnene fra kartleggingsundersøkelsen samsvarer godt med det som både Helsetilsynet og Norges forskningsråd fremhever i sine rapporter; at det systematiserte og formaliserte samarbeidet mellom den enkelte tjenestemottakers fastlege og hjemmesykepleien kan bli bedre. Kartleggingen viser at det er få kommuner som har egne tilsynsleger til omsorgsboliger eller bofellesskap. En gjennomgang av Gerix-data viser at mange av mottagerne av omsorgstjenester utenfor kommunale institusjoner er marginalt fungerende personer med betydelig funksjonssvikt. I hvilken grad den kommunale helse-tjenesten greier å ivareta denne gruppens behov for gode og koordinerte helsetjenester er usikkert. Fastlegereformens formål om bedre tilgjengelighet til allmennlegetjenesten og kontinuitet i lege – pasientforholdet må også ivareta de pasientene som ikke selv greier å komme seg til lege. Kartleggingen viser videre at mange av kommunelegene har mangelfull kunnskap om hvordan legetjenestene overfor omsorgstjenestens brukere er organisert i sine kommuner. Det er flere utsagn og funn som tyder på at det kan være mangelfull kontakt mellom kommuneoverlegene og fastlegene med hensyn til utvikling av rutiner og kvalitetsstandarder i de større norske kommunene.

Direktoratet har vurdert funnene fra kartleggingen i lys av lovgrunnlaget. De juridiske begrepene «faglig forsvarlighet» og «nødvendig helsehjelp» er sentrale. Disse to begrepene er synonyme for et kvalitetsområde som tjenestene og hjelpen må ligge innenfor for å være tilfredsstillende (lovlig). Det ligger innenfor det kommunale selvstyre hvordan nødvendig helsehjelp skal organiseres i den enkelte kommunen. Kartleggingen viser at mange kommuner har etablert tilfredsstillende rutiner med hensyn til den medisinske oppfølgingen av omsorgstjenestens brukere, mens det i andre kommuner virker mer tilfeldig hvordan tjenestene er organisert. Selv om tjenestene i disse kommunene også befinner seg innenfor et større forsvarlig kvalitetsområde, er det allikevel et spørsmål om de tjenester som ytes alltid ligger innenfor området som kan beskrives med begrepet «god kvalitet».

10.4 Styrke kompetansen i geriatri

Kunnskapen om og interessen for de aldersrelaterte sykdommene er i dag for liten, og det gir liten yrkesmessig status å ha sitt arbeid innen tjenester til eldre. De medisinske spesialistutdanningene bør legge vekt på sykdommer hos eldre. Direktoratet vil understreke behovet for at alle helse- og sosialfaglige utdanninger på universitet, høyskole og fagutdanninger tilpasser undervisningen til de store utfordringene i helse- og sosialtjenesten et økende antall eldre i befolkningen vil føre med seg.

Det er behov for å øke omfanget på og tilgangen til geriatriske spesialisthelsetjenester. Dette må ses i sammenheng med de utfordringer det er og fortsatt kommer til å bli med et økende antall eldre, og eldre som får behandling og lever lengre med sine sykdommer. I dag er tilgang på kompetanse innen geriatri mangelfull og ulikt fordelt i landet, noe som medfører at befolkningen og kommunehelsetjenestens tilbud er varierende.

Den nye kompetanse- og rekrutteringsplanen, Kompetanseløftet 2015, skal legge særlig vekt på omsorgstjenestene i kommunene. Planen inneholder en rekke tiltak for å styrke både rekrutteringen til og kompetansen i sektoren. I tillegg til behovet for en generell kvalifisering av personellet i helse- og omsorgssektoren, er det behov for en særskilt satsing på kompetanseheving innenfor geriatri og demenssykdommer.

Når det gjelder videreutdanningstilbud har 16 høyskoler videreutdanning innenfor geriatri, 14 av disse har videreutdanning i aldring og eldreomsorg som deltidsstudium, på 60 studiepoeng over 2 år. Bare 3 høyskoler har videreutdanning i demensomsorg som egen utdanning. Ved et par høyskoler er det mulig å kun ta aldersdemensmodulen som inngår i videreutdanning aldring og eldreomsorg.

Etisk kompetanseheving

Det er viktig å styrke den etiske kompetansen i helse- og omsorgstjenesten. I Omsorgsplan 2015 understrekes at satsingen på etisk kompetanseheving inngår som en del av regjeringens strategi for å styrke kompetansen i omsorgstjenestene.

I demensomsorgen oppstår ofte etiske dilemmaer. Disse kan være knyttet til autonomi, rettighetsbegrensninger og tvang, medikamenter, daglig stell og en rekke andre forhold. Det er viktig at kommunene sørger for at alle ansatte i omsorgstjenesten gjennomgår opplæring i grunnleggende etiske prinsipper. Det er også viktig å gi de ansatte rom for etisk refleksjon i det daglige arbeidet. Etiske holdninger og handlinger må først og fremst utvikles gjennom løpende utprøving og refleksjon i praktisk arbeid.

Undervisningssykehjemmene

Ideen til undervisningssykehjem sprang ut fra et sterkt behov for å heve og sikre kvalitet og kompetanse på sykehjemmene, og i 1999 ble de første undervisningssykehjemsprosjektene startet. I 2006 fikk 6 sykehjem tilskudd til forskjellige forsknings- og utviklingsprosjekter over statsbudsjettet. Undervisningssykehjemmenes hovedmål er å bidra til å bedre kvaliteten i sykehjemstjenesten. Det er et hovedundervisningssykehjem

i hver helseregion, med et visst antall «satellittsykehjem» i nettverk med regionens hoved-undervisningssykehjem.

Undervisningssykehjemmene er regionale ressursentra for forskning, fagutvikling og kompetanseheving. Samarbeid med spesialisthelsetjenesten, høgschooler, og i noen grad universitetsmiljøet har vært helt avgjørende for å lykkes og da spesielt i forhold til forskning og utviklingsarbeid.

Sykehjemmene har over lengre tid hatt problemer med å rekruttere og beholde kompetente medarbeidere. Ved å bygge opp gode fag- og kompetansemiljøer viser det seg at det blir lettere tilgang på personell med høy helsefaglig utdanning, samt at det blir enklere å beholde personell. Utfordringen videre blir å spre den kunnskap og viten som undervisningssykehjemmene har, både internt i kommunene og til de øvrige kommunene i regionene. Målsettingen er at hele sektoren på sikt kan dra nytte av den kunnskap som finnes og dermed heve den faglige prestisje og bedre rekrutteringen til sektoren.

Det er stor interesse for demens i undervisningssykehjemmene og personalet opplever et stort behov for økt kompetanse. Det er gjennomført en rekke demensprosjekter, blant annet knyttet til erindringsgrupper, sansestimulering, aktivisering, begrensninger i bruk av tvang, tiltak for personer med demens som har samisk bakgrunn og samarbeid med frivillige. Det er videre gjennomført forskningsprosjekter rettet blant annet mot smerte og smertebehandling hos pasienter med demens, helsepersonells holdninger og legemiddelbehandling av atferdsproblem hos pasienter med demens.

Det er behov for forskning og fagutvikling innenfor flere temaer på demensområdet. I forbindelse med Omsorgsplan 2015 er det henvist til regionale FOU sentra som initierer et samarbeid mellom undervisningssykehjemmene og høgschoolene. Dette vil være en god arena for fremtidig forskning og utviklingsarbeid samt videreformidling av gode tiltak. På sikt er det ønskelig at det etableres et undervisningssykehjem i hvert fylke. Det pågår et arbeid for å få dette til, og det forventes at fylkesmennene vil få en sentral rolle i den prosessen.

10.5 Tilskudd til videreutdanning

Høgskoleutdannet personell

Det er behov for videre- og etterutdanninger i geriatri og demenssykdommer både for personell med videregående opplæring og for høgskoleutdannet personell. I statsbudsjettet foreslås det å tilby høgskoleutdannet personell et videreutdanningstilbud i blant annet aldring og geriatri, demenslidelser, veiledning og rehabilitering.

Det har vært gitt midler til videreutdanning i psykisk helsearbeid gjennom Opptappingsplanen for psykisk helse siden 1999. Sosial- og helsedirektoratet foreslår at det etableres en tilsvarende tilskuddsordning for videreutdanning i geriatri og demenssykdommer. Fra 1999 til 2005 har om lag 2 700 personer gjennomført videreutdanning i psykiatri, og

ca. 350 personer gjennomførte videreutdanningen i 2005.

Personell med videregående opplæring

Tilbudet om videreutdanning av personell med videregående opplæring gjennom den nye fagskoleordningen er viktig. Slik videreutdanning kan bidra både til rekruttering til helsefagarbeiderutdanningen og til en reduksjon i avgangen fra sektoren. I statsbudsjettet for 2007 er det foreslått å prioritere oppstart med fagskoleutdanningstilbud innenfor eldreomsorg og psykisk helsearbeid.

Opplæring og kvalifisering av ufaglært personell

Andelen personell med helse- og sosialfaglig utdanning i helse- og omsorgssektoren øker, men fortsatt er 35 % av de ansatte uten relevant fagutdanning. Svært mange av disse yter omsorg overfor personer med demens. I statsbudsjettet og i Omsorgsplan 2015 varsles det at ansatte i omsorgstjenesten uten helse- og sosialfaglig utdanning, skal tilbys realkompetansevurdering og opplæring, slik at de kan godkjennes som helsefagarbeidere. For perioden 2007–2010 tas det sikte på å kvalifisere 12 000 voksne til helsefagarbeidernivå. For ufaglært personell er det et særlig behov for opplæring i geriatri og demenssykdommer. Formålet med opplæringen må være å tilby ufaglærte en grunnleggende innføring i demensomsorg.

10.5.1 Vurderinger tilskudd

Tilskudd til videreutdanning for høgskole utdannet personell

For å øke kompetansen om eldre og deres sykdommer er det svært viktig å vie stor oppmerksomhet i de helsefaglige grunnutdanningene og videreutdanningene mot fagområdene geriatri og demens.

I følge SSB, Kostra-tall 2005, var det ca 31 000 sysselsatte med høgskoleutdanning som arbeidet i brukerrettede omsorgstjenester. Anslagsvis arbeider minst 20 000 av disse hovedsakelig med eldre. Videreutdanning gjennomført av 700 årlig over 10 år kan gi en andel med videreutdanning på om lag 15-18 % når en regner med avgang, turnover og at en fortsatt får om lag 5 % årlig vekst i hele gruppen.

Det var i 2005 knapt 55 000 sysselsatte hjelpepleiere og omsorgsarbeidere i brukerrettede pleie- og omsorgstjenester. Andelen som hovedsakelig arbeider med eldre er sannsynligvis i overkant av 2/3. Dersom en legger til grunn at 40 000 i hovedsak arbeider i omsorgstjenesten med eldre brukere, og legger til grunn de samme faktorene som over, vil videreutdanning av 1000 personer med fagutdanning årlig gi omlag 15-18 % etter 10 år.

Forslag til måltall er ut fra de utfordringene som kommune står overfor lagt på et ambisiøst, men fornuftig nivå. Imidlertid vil det neppe være mulig å rekruttere så mange til disse videreutdanningene. Utdanningskapasiteten må økes vesentlig, og kommunene må være villig til å bære sin andel av kostnadene, 25 % lønn under utdanningspermisjonen. Et kostnadsoverslag bygget på erfaringer fra tilskuddsordningen for videreutdanning i

psykisk helsearbeid, tilsier at det vil være behov for om lag 50 millioner kr. i året pluss en økning på ca. 1 million kr. årlig som kompensasjon for årlig lønnsvekst.

Tilskudd til videreutdanning for personell med videregående opplæring

Sosial- og helsedirektoratet vil understreke at omsorgsarbeidere og hjelpepleiere utgjør en svært viktig del av personellet i helse- og omsorgssektoren i kommunene. Det bør vurderes å opprette et lønnstilskudd/stipendordning hvor inntil 1 000 omsorgsarbeidere og hjelpepleiere årlig gis anledning til å gjennomføre en fagskoleutdanning innen eldreomsorg, geriatri eller demens. Dette representerer om lag det samme antall som kommunene fikk tilskudd til for videreutdanning i eldreomsorg/geriatri på dette nivået for hele planperioden for Rekrutteringsplanen, 2003–2006. Tilskuddsordningen bør ha en varighet på 10 år. Kostnadsoverslag og betingelser vil være tilsvarende for videreutdanning på høghskolenivå som nevnt ovenfor.

Kostnadsoverslag tilskudd

Videreutdanning geriatri og demens	Antall personer årlig	Årlig statlig tilskudd *	Antall etter 10 år	Kr. i løpet av 10 år
Høgskoleutdannet personell	700	50 mill. kr	7 000	510 mill. kr
Videregående grunnutdanning	1000	60 mill. kr	10 000	610 mill. kr
Til sammen	1700	110 mill. kr	17 000	1.120 mrd

* I tillegg kommer grunnfinansiering av høghskoler og fagskoler over Kunnskapsdepartementets budsjett.

Midlene fordeles til fylkesmennene som så fordeler midlene videre til kommuner i sitt område. I 2007 er det satt av 25 millioner kr. til videreutdanninger i fagskoler og 12,7 millioner kr. til videre- og etterutdanning av høgskoleutdannet personell. En aktuell fagskoleutdanning i denne sammenhengen er eldreomsorg, som har fått NOKUT-godkjenning ved 13 fagskoler på landsbasis. Når det gjelder videreutdanninger for høgskoleutdannet personell, står det i St.prp. nr. 1 (2006-2007) at midlene i Kompetanseløftet 2015 skal gå til videreutdanningen blant annet innen geriatri, demens, veiledning og rehabilitering.

Opplæring og kvalifisering av ufaglært personell

I 2007 vil det bli utviklet et opplæringsprogram om demens, særlig rettet mot ufaglært personell i pleie- og omsorgssektoren. Det foreligger allerede et program for opplæring av ufaglært personell; «Eldreomsorgens ABC». Opplæringsprogrammet er utarbeidet i regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Studiematerialet består av studiehefter samlet i permer etter tema.

Sosial- og helsedirektoratet mener at det bør bygges videre på dette allerede etablerte undervisningsopplegget. Det er aktuelt å gå i dialog med Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse om eventuelt revidering og videreutvikling av de foreliggende studietilbudene, og vurdere hvordan kursene kan tilpasses slik at de gir formell kompetanse.

Sosial- og helsedirektoratet, fylkesmannen, og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse vil i løpet av 2007 utarbeide veiledningsmateriell for hvordan kommunene kan gjennomføre opplæring i demens av ansatte i omsorgstjenesten som ikke har en faglig bakgrunn.

Anbefalinger kap. 10

- Kunnskapen om geriatri må styrkes i de helsefaglige grunnutdanningene
- Undervisningssykehjemmene og høyskolene bør ha en aktiv rolle i fremtidig forskning og utviklingsarbeid samt videreformidling av gode tiltak
- Etablere ny stipend/lønnstilskuddsordning for videreutdanning innen geriatri/demens
- Etablere ny stipend/lønnstilskuddsordning for videreutdanning innen geriatri/demensomsorg, (fagskole), for personer med yrkesutdanning fra videregående skole
- Utvikle et opplæringsprogram i demens rettet mot ufaglært personell og utarbeide forslag for hvordan opplæringen kan gjennomføres i kommunene

11. FORSKNING, FORSØKS- OG UTVIKLINGSARBEID



11 FORSKNING, FORSØKS- OG UTVIKLINGSARBEID

11.1 Forsøks- og utviklingsarbeid

Gjennomført og pågående utviklingsarbeid

Gjennom de statlige utviklingsprogrammene om aldersdemens og alderspsykiatri tidlig på 1990-tallet ble det gjennomført en rekke utviklingsprosjekter om demens. Nasjonalt kompetansesenter for demens har fra oppstarten i 1997 fulgt opp med flere. Det har også vært utført utviklingsprosjekter i regi av Nasjonalforeningen Demensforbundet, universiteter, høyskoler, undervisningssykehjem, fag- og forskningsmiljøer og kommuner.

Utviklingsarbeidet kan deles i tre hovedgrupper:

- Prosjekter som har hatt som mål å beskrive eller kartlegge områder hvor det finnes lite kunnskap
- Prosjekter som har hatt som mål å implementere nye tilbud til personer med demens og deres familie
- Prosjekter for å utvikle nye undervisningsmetoder om demens

Utfordringene er å framskaffe ny dokumentert kunnskap som kan bedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres familie, og å implementere gode kunnskapsbaserte tjenester i praksis. På flere områder er det for lite kunnskap, blant annet om yngre personer med demens og om deres ektefeller og barn, om demens hos ikke etnisk norske grupper, demens i den samiske befolkningen, og demens hos mennesker med utviklingshemning. Behandling og håndtering av personer med demens med utfordrende atferd er et annet område hvor kunnskapen er mangelfull.

Det er behov for å utvikle verktøy for å vurdere omsorgsbehov og organisering av tjenester i de hjemmebaserte tjenestene til personer med demens, og å utvikle gode rutiner for å følge opp hjemmeboende personer med demens og deres familie. Gjennom de forskningsprosjekter som har vært gjennomført kan vi slutte at belastningen på de pårørende er stor. Det er en utfordring hvordan denne kunnskapen skal kunne medvirke til at det blir merkbare forbedringer.

Et annet viktig område er å vurdere hvordan IPLOS kan videreutvikles, slik at verktøyet best mulig kan gi økt kunnskap om tjenester og om behovet for å tilrettelegge og dimensjonere tjenestetilbudet til personer med kognitiv svikt.

Det er behov for å undersøke hvordan skjermede enheter og forsterkede skjermede enheter fungerer. Andre viktige områder er blant annet organisatoriske forhold, bemanning, hvilken utdanning personalet har, ledelse, bruk av tvang, legetilsyn og legens rolle i enheten.

Mange kommuner har bygget omsorgsboliger spesielt tilrettelagt for personer med demens. Vi har lite dokumentert kunnskap om hvordan denne boligformen fungerer, hvem som bor der, funksjonsnivå, bemanning, kompetanse hos personalet og legetilsyn.

Innflyttings- og utflyttingsproblematikken og de økonomiske rammebetingelsene må inngå i analysene.

På området miljøbehandling og miljøterapi trengs det mer kunnskap for å kunne gi bedre omsorg til personer med demens i boliger med heldøgns omsorg og pleie. Utfordringen er å kunne beskrive hvilke miljøtiltak som har effekt og hvilke som ikke har effekt. Det er også betydelige metodiske utfordringer, som valg av observasjons- og målemetoder og kriterier for bedring.

Innen problemområdet «Bilkjøring og demens» er kunnskapen mangelfull og problemstillingene mange, og det finnes ingen utviklingsprosjekter. Vi vet at dette er et vanskelig felt for mange fastleger å ta stilling til, og at det mangler både kapasitet og kunnskap til å gi tilstrekkelig veiledning.

Når det gjelder yngre personer med demens og personer med ikke etnisk norsk bakgrunn som utvikler demens, anbefales et nordisk samarbeid om to utviklingsprogrammer av tre års varighet.

Kunnskapen om personer med demens som har en samisk bakgrunn er også mangelfull. Behovet gjelder kunnskap på områder som utredning og diagnostisering, tilrettelegging av tjenester, informasjon og familiearbeid.

Det er behov for mer kunnskap om personer som utvikler utfordrende atferd. Særlig gjelder dette kunnskap om metoder som gir god samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, og om hva som kreves for å gi gode tilrettelagte tjenester. De samme utfordringene gjelder i forhold til å øke kunnskapen om de alderspsykiatriske sykdommene.

11.2 Forskning

Gjennomført og pågående forskning

Det finnes omfattende internasjonal forskning om demens som spanner over et vidt felt, fra molekylærgenetisk forskning til forskning om forholdet mellom samfunn og enkeltmennesker. De nordiske land er langt framme i denne forskningen, spesielt har Sverige satset mye på demensforskning de siste 20 årene. I 2005 ble det fra ulike kilder bevilget 100 millioner kroner til et forskernettverk i Sverige. Forskernettverket «Swedish Brainpower» har tatt mål av seg til å initiere forskning på områder som årsaker til demens, hvordan man kan forhindre utvikling av demens, bedre og sikrere måter å diagnostisere, bedre behandling av demens og bedre omsorg for personer med demens (<http://swedishbrainpower.se>).

Vi vet ikke eksakt hvorfor Alzheimers sykdom eller andre former for demens grunnet progredierende celledød oppstår. For å oppnå resultater på de 5 områdene omtalt i Swedish Brainpower må man angripe forskningen på ulike måter.

- **Basalmedisinsk forskning:**

Basalmedisinsk forskning om demens spanner over molekylærgenetisk, nevrokjemisk, immunologisk og nevropatologisk forskning.

- **Epidemiologisk forskning:**

Epidemiologisk forskning om demens sikter mot å kartlegge forekomsten av og risikofaktorer for demens.

- **Klinisk forskning:**

Klinisk forskning om demens omfatter forskning som kan defineres som diagnostisk forskning, behandlingsforskning og omsorgsforskning.

Pågående forskningsprosjekter i Norge

Forskning om demens var fram til midten på 1980-tallet med et par unntak nærmest ikke-eksisterende i Norge. Etter en forsiktig start med epidemiologisk demensforskning og senere med forskning omkring arvelighet av demens og diagnostiske metoder, har forskning om demens skutt fart, vesentlig innen området klinisk forskning. I 2007 finnes det 15–20 doktorgradstipendiater som forsker på kliniske emner om demens. Forskningen foregår på alle landets universiteter, i alle regionale helseforetak og ved noen høyskoler. Flere av forskningsmiljøene samarbeider med internasjonale miljøer. Forskningsaktiviteten strekker seg fra epidemiologisk til diagnostisk og behandlingsforskning. Ulike yrkesgrupper er involvert; leger, psykologer, fysiologer, sykepleiere og ergoterapeuter.

Etablering av regionale sentre for omsorgsforskning

I Omsorg 2015 kap. 7.5. omtales en økt satsing på forskning og utvikling for å styrke kunnskapsgrunnlaget i omsorgstjenestene. For å styrke den praksisnære forskningen vil regjeringen stimulere til etablering av regionale forsknings- og utviklingssentra i tilknytning til høyskolene. Formålet er også å drive forskningsformidling overfor kommunene og utdanningssektoren, og å bidra til kompetanseheving i omsorgssektoren. Sentrenes virksomhet skal omfatte tjenester til brukere i alle aldersgrupper. Sentrene skal etablere samarbeid med undervisningssykehjemmene i regionen og inngå i et nasjonalt nettverk med andre forskningsinstitusjoner og ressurs- og kompetansesentre. Det er et siktemål at kommunene i større grad enn i dag blir oppdragsgivere for forskning og utviklingsprosjekter. FoU-sentrene skal være et supplement til de etablerte forskningsinstitusjonene på området.

Det første FOU-senteret er lagt til Høgskolen i Gjøvik. Senteret skal fra 2007 ha etableringsstøtte og i tillegg støtte til en nasjonal koordineringsfunksjon. Det er fastlagt at det for 2007 ytes 1 million kroner som etableringsstøtte til Høgskolen i Gjøvik. Den nasjonale koordineringsrollen som Senter for omsorgsforskning på Gjøvik gis, innebærer å:

- Bidra til etablering av nye FOU-sentre gjennom råd og veiledning til aktuelle høyskoler
- Bygge opp og drive nettverk for omsorgsforskning både med eksisterende forskningsmiljøer og nye FOU-sentra
- Bistå statlige myndigheter med oversikt over forskningsresultater

NFR skal innen utgangen av 2007 utarbeide en tilråding om hvilke høyskoler som bør være vertssted for de neste 4 sentrene. I Omsorg 2015 heter det at lokalisering av sentrene må ta hensyn til behovet i helseregionenes allerede etablerte fagmiljø og infrastruktur, og at høyskolene samarbeider med undervisningssykehjemmene i hver helseregion. Det er viktig å ivareta geografisk spredning, kvalitet og gode samarbeidsrutiner, både mellom lokale aktører og i det nasjonale nettverket.

I Omsorg 2015 vil regjeringen legge til rette for en gradvis opptrapping av forskningsmidler til omsorgsforskning og forskning på eldres levekår og helse, med spesiell vekt på demens. I tillegg til FOU-sentrene vil det også bli kanalisert midler gjennom de ordinære forskningsprogrammene i NFR. Sosial- og helsedirektoratet er representert i NFRs programstyre, og vil i den forbindelse følge opp forskning omkring demens.

11.3 Vurderinger

Norge er anerkjent for sitt arbeid med demens i Europa og bør fortsatt ha en førende rolle. Som eneste land kan vi legge fram og følge utviklingen av tjenestetilbudet til personer med demens i kommunene gjennom 3 nasjonale kartlegginger og har med dette en dokumentert status på de satsningsområdene som det legges opp til for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens.

Nordiske forskere har vært i front på mange områder i demensfeltet innen forskning og i utvikling av behandlings- og omsorgstiltak som kan bedre livet til personene med demens og deres pårørende. Målene for forskningsinnsats om demens i Norge er å få ny og bedre kunnskap om risikofaktorer for demens, forebyggende tiltak, hjemmeboende personer med demens, tjenestebehov og omfang av tjenester, pårørende, bedre og sikrere måter for diagnostisering samt dokumentere effekt av ulike behandlingsformer og omsorgstiltak.

11.4 Nasjonalt kompetansesenter for demens

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens ble etablert i 1997 av den gang Sosial- og helsedepartementet. Senteret er et medisinsk kompetansesenter i spesialisthelsetjenesten lokalisert to steder, henholdsvis i Psykiatrien i Vestfold HF og Medisinsk divisjon, Ullevål universitetssykehus HF.

Departementet ga i 1997 Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens følgende fire satsingsområder:

- Forsknings- og utviklingsprosjekter for å bedre omsorgs- og behandlingstilbudet til personer med aldersdemens og deres pårørende
- Rådgivning og veiledning til kommune- og spesialisthelsetjenesten i forbindelse med utprøving av nye modeller for behandling av og omsorg for personer med aldersdemens
- Utvikling av læremateriell
- Å tilby undervisning om aldersdemens

Kompetansesenteret har hatt stor betydning for å løfte fram og synliggjøre de spesielle utfordringene forbundet med demenssykdommene som omfatter både forskning og utviklingstiltak. Senteret har en utstrakt opplæringsvirksomhet for ulike grupper helsepersonell i kommuner og i spesialisthelsetjenesten.

Endret navn og ny organisering

Helse- og omsorgsdepartementet ga i mai 2005 sin tilslutning til endring av navn fra Nasjonalt kompetansesenter for alderdemens til Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Denne navneendringen er gjennomført fra 01.01.2007.

Høsten 2006 ble det foretatt en omorganisering av virksomheten. Omorganiseringen innebærer et Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (<http://www.aldring-oghelse.no>) som består av Nasjonalt kompetansesenter for demens, Funksjonshemming og aldring (FoA) og Utviklingsprogram om aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU). Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse administrerer de ulike virksomhetene og organiserer felles informasjons- og bibliotekvirksomhet, støtter forsknings- og utviklingsarbeidet som skjer i regi av de ulike virksomhetene og publiserer læremateriell og rapporter gjennom forlaget Aldring og helse.

Organisasjonskart fra 01.01.2007.



Figur 11.4.1. viser organisering av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse fra 01.01.2007.

Oppgaver

Det nasjonale kompetansesenteret har utviklet sin virksomhet fra å være et kompetansesenter for demens til å bli et kompetansesenter for aldring hos mennesker med ulike former for funksjonssvikt. Senteret driver forskning, utviklingsarbeid og kompetansehevende virksomhet innenfor demensfeltet, i alderspsykiatri, aldring hos mennesker som har en medfødt eller tidlig ervervet fysisk funksjonssvikt og hos mennesker med utviklingshemming som blir eldre. Kompetansesenteret har eget forlag for faglitteratur og læremidler, kurs og konferansevirksomhet og bibliotekteneste.

11.4.1 Alderspsykiatri i Norge – organisatorisk tilknytning

I St.meld. nr. 28 (1999-2000) «Innhald og kvalitet i omsorgstenestene. Omsorg 2000», kap. 7 står følgende: *«Det er behov for større satsing på forskning om og utvikling av tenester til mennesker med demens, under dette alderspsykiatri. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens vil i sitt utviklingsarbeid rette merksemda mot tenestetilbodet til desse gruppe».*

Alderspsykiatri er et fagområde som omfatter utredning og behandling av pasienter med funksjonelle psykiatriske lidelser som oppstår i høy alder, og pasienter med demens. Om lag en tredel av pasientene innlagt i norske alderspsykiatriske avdelinger har demens med utfordrende atferd.

I forbindelse med opprettelsen av Nasjonalt kompetansesenter for alderdemens i 1997 ble det blant annet diskutert om senterets virksomhet også skulle omfatte kompetanseheving i alderspsykiatri. Spørsmålet kom opp fordi det alderspsykiatriske fagfeltet i Norge har et nært forhold til demens, og har et utrednings- og behandlingstilbud til pasienter med demens og utfordrende atferd. I tidsrommet 1992–1995 ble det gjennomført et statlig utviklingsprogram om alderspsykiatri, som blant annet omfattet demens og utfordrende atferd ved demens. De siste fire årene har Nasjonalt kompetansesenter for demens organisert et kursopplegg rettet mot alderspsykiatrisk spesialisthelsetjeneste med deltakelse også for geriatriisk spesialisthelsetjeneste.

Plandokument for norsk alderspsykiatri 2001–2010 ble utarbeidet av Norsk psykiatrisk forening i 2000 (spesialforening av Den norske legeforening) og vedtatt på årsmøtet i 2001. Plandokumentet anbefaler at den faglige virksomheten til det som den gang het Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens også skal omfatte alderspsykiatri. Kompetansesenteret mener det vil være behov for en økning av de økonomiske rammer for at senterets skal utvide sitt drifts- og ansvarsområde til også å omfatte alderspsykiatri. Direktoratet anbefaler at Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse økonomiske rammer vurderes slik at drift og oppgaver blir i samsvar med forutsetningene. En slik vurdering må rettes til og foretas av eierne, som til nå har vært Helse- Øst og Helse-Sør, men som fra juli 2007 vil bli ett helseforetak.

Anbefalinger kap. 11

- Norge har et godt omdømme internasjonalt i sitt arbeid med demens og bør fortsatt ha en førende rolle. Direktoratet anbefaler at det i løpet av 2007 utarbeides ett program for forskning og ett program for forsøks- og utviklingsprosjekter om demens og for planperiodens første 4 år
- Direktoratet anbefaler at de økonomiske rammene for Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse vurderes i de styrende organer slik at drift og oppgaver også omfatter alderspsykiatri og blir i samsvar med de tidligere anbefalte forutsetningene som er gitt

12. RETTIGHETER, LOV- OG REGELVERK



12 RETTIGHETER, LOV- OG REGELVERK

12.1 Gjeldende regelverk

Utgangspunktet er at personer med demens har rettigheter til helse- og omsorgstjenester i medhold av helse- og omsorgslovgivingen på lik linje med alle andre omsorgstrengende. Den enkelte persons rettigheter til slike tjenester kan være utformet skjønnsmessig, og den enkeltes sykdomsbilde og behov for tjenester står sentralt i forhold til de fleste av rettighetene.

Pasientlovgivningen regulerer rettighetene til den enkelte, særlig viktig er rettighetsbestemmelsene i pasientrettighetsloven, kommunehelsetjenesteloven, sosialtjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. For øvrig gjelder de mer generelle helselovene også for helse- og omsorgstjenester, eksempelvis helsepersonelloven og tilsynsloven. Videre gjelder forvaltningsloven i en viss utstrekning for søknader og vedtak om helse- og omsorgstjenester. Når det gjelder økonomiske forhold knyttet til helse- og omsorgstjenester finnes også viktige regler i folketrygdloven.

I medhold av de ovennevnte lovene er det gitt en rekke forskrifter, og særlig sentrale for personer med demens er:

- Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie (sykehjemsforskriften)
- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven (kvalitetsforskriften)
- Forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenestene (internkontrollforskriften)
- Forskrift om individuell plan etter helse- og sosiallovgivningen
- Forskrift om fastlegeordning i kommunene
- Vederlagsforskriftene (for opphold i institusjon og for tjenester i hjemmet)

Gjeldende regelverk om rettigheter til helse- og omsorgstjenester for personer med demens blir nærmere omtalt i punkt 12.2.

I punkt 12.3 til 12.5 vil vi peke på enkelte sentrale satsingsområder i tjenesteytingen til personer med demens, styrking av saksbehandlingen, individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS) og økt bruk av individuell plan (IP) som verktøy for å gi individuelt tilpassede helse- og omsorgstjenester til personer som har behov for langvarig og koordinert bistand og helsehjelp.

I tillegg til de norske helselovene og forskriftene som er gitt i medhold av disse, må Norges forpliktelser i medhold av internasjonale konvensjoner overholdes. Norge har ved vedtakelsen av menneskerettsloven av 1999 inkorporert den europeiske menneskerettighetskonvensjonen (EMK), konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) og konvensjonen om sivile og politiske rettigheter (SP) i norsk rett. Menneskerettskonvensjonene har betydning for personer med demens særlig i forhold til bruk av tvang. I punkt 12.6 ser vi spesielt på de nylig vedtatte reglene om helsehjelp

til personer som mangler samtykkekompetanse, herunder også reguleringen av helsehjelp som pasienten motsetter seg.

Generelt om rettigheter til helse- og omsorgstjenester

Innenfor helse- og omsorgsretten er det vanlig å skille mellom helsehjelp og sosiale tjenester. Personer med demens vil ofte ha behov for, og rett til, både helsehjelp og tjenester som faller utenfor begrepet helsehjelp.

Begrepene pasient og helsehjelp er omhandlet i pasientrettighetsloven § 1-3 a og c. En pasient er definert som: «en person som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle.» Helsehjelp er definert som: «handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som er utført av helsepersonell.»

De fleste typene av helsehjelp som gis til personer med demens, blir utført av helsepersonell eller av helsepersonells medhjelpere, og for en del av helsehjelpen vil det være strenge krav til hvem som kan utføre hvilke tjenester. For eksempel kan ikke hvilket som helst helsepersonell stille diagnose eller foreskrive medikamenter. Visse typer helsehjelp gjelder det imidlertid ikke slike tilleggskrav for, og særlig omsorgstjenestene vil i praksis ligge i grenseland mellom helsetjenester og sosiale tjenester.

Personer med demens vil også ha behov for, og rett til, tjenester etter sosialtjenesteloven. De tjenester som ytes fremgår av loven § 4-2. Hvem som har rett på de forskjellige tjenestene fremgår av § 4-3, og er hovedsakelig definert som personer som ikke kan dra omsorg for seg selv.

12.2 Rett til helse- og omsorgstjenester

Personer med demens har, i likhet med befolkningen for øvrig, rett til helse- og omsorgstjenester fra det offentlige.

Rett til helse- omsorgstjenester fra kommunen

Retten til helsetjenester er regulert av kommunehelsetjenesteloven og pasientrettighetsloven, og i tillegg gir sosialtjenesteloven rett til visse omsorgstjenester som for mange demente vil være et nødvendig supplement til de rene helsetjenestene.

Enhver har rett til nødvendig helsehjelp fra kommunehelsetjenesten i den kommunen der personen oppholder seg, jf. kommunehelsetjenesteloven § 2-1 og pasientrettighetsloven § 2-1 første ledd annen setning. Helsehjelpen skal ligge på et forsvarlig nivå i forhold til den enkelte pasients behov. Det er ikke anledning til å ta hensyn til kommunens økonomi når det avgjøres hva som er forsvarlig helsehjelp til den enkelte pasient. Ved utredningen av den enkeltes behov forsettes det brukarmedvirkning, se også pkt 9.5 om individuell plan.

Personer med demens har rett til omsorgstjenester etter sosialtjenesteloven § 4-3, jf. § 4-2 på linje med alle andre. Vilåret er at personen ikke kan dra omsorg for seg selv, eller er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål.

Sosialtjenesteloven § 4-2 omhandler en rekke tjenester som bør vurderes når tap av funksjoner opphører. Som for eksempel: avlastningstilbud, omsorgslønn for nærstående som har et særlig tyngende omsorgsarbeid, støttekontakt, hjemmehjelp eller bolig med heldøgns omsorgstjenester.

Valg mellom tjenester i hjemmet eller i institusjon?

Et viktig rettslig spørsmål er om den enkelte person har rett til å velge mellom tjenester i hjemmet eller på institusjon. Hovedregelen er at kommunen har stor valgfrihet i valget av tjenestetilbud så lenge dette ligger på et forsvarlig nivå. Det er imidlertid uttalte politiske målsettinger om at den enkelte skal ha rett til å bo hjemme så lenge som mulig dersom vedkommende selv ønsker det.

Rett til nødvendig helsehjelp og vurdering fra spesialisthelsetjenesten

Pasientrettighetsloven § 2-1 annet ledd første setning slår fast at enhver pasient har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Det vises til forskrift om prioritering av helsetjenester mv. Loven § 2-2 omhandler tidsfrister for spesialisthelsetjenesten til å vurdere enhver pasient, herunder også personer med demens.

Rett til medvirkning, til informasjon og til å samtykke i spesialisthelsetjenesten

Pasienten har som hovedregel rett til å medvirke, til å få den informasjon som er nødvendig om helsehjelpen og til selv å samtykke i at helsehjelpen blir gitt. For å kunne utøve selvbestemmelsesretten har den enkelte pasient også rett til å få informasjon om sin helsetilstand og helsehjelpen. Reglene om medvirkning, informasjon og samtykke følger av pasientrettighetsloven kapittel 3 og 4. For pasienter som har ulike typer kognitiv svikt, herunder personer med demens, gjelder det visse unntak fra hovedreglene. Unntaksbestemmelsene er hovedsakelig begrunnet i personens manglende evne til å utøve retten til å bestemme over seg selv.

Pasientrettighetsloven § 4-3 gir hovedregelen om samtykke, som er at myndige personer selv kan ta avgjørelser i helsespørsmål. Samtykkekompetansen bortfaller dersom pasienten på grunn av sinnslidelse, fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming ikke er i stand til å forstå hva samtykket innebærer. En mindre reduksjon i forstandsevnen, herunder lettere alderdomssvekkelse, er ikke nok. Det er det helsepersonellet som setter i verk helsehjelpen, som skal avgjøre om det foreligger nødvendig samtykke. Helsepersonellet skal legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan treffe avgjørelse om helsehjelp. Er helsepersonellet i tvil, skal hovedregelen om at pasienten har rett til å samtykke gjelde. Vedtak om manglende samtykkekompetanse skal være skriftlige og begrunnede.

Pasientrettighetsloven § 4-6 regulerer hvem som skal treffe avgjørelse om helsehjelp på

vegne av myndige pasienter som ikke har samtykkekompetanse. Det er nylig vedtatt endringer i § 4-6, og det er gitt et nytt kapittel 4A om helsehjelp i tilfeller der pasienten mangler samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelp. Reglene trer i kraft i løpet av 2008 og vil bli beskrevet i punkt 12.6.

Rett til koordinerte tjenester og individuell plan

Pasienter som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til individuell plan. Individuell plan er et viktig verktøy for å kunne gi den enkelte pasient tilpassede tjenester fra flere tjenesteytere over tid. Se reglene om individuell plan i punkt 12.5.

Kvalitet, internkontroll og tilsyn

Statens helsetilsyn fører tilsyn med alt helsevesen og alt helsepersonell i landet, jfr. lov om statlig tilsyn med helsetjenesten. Forskrift om internkontroll i helse- og sosialtjenesten pålegger virksomheter som yter helse- og sosialtjenester å ha et internkontrollsystem. I tillegg stiller forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene krav om at det etableres prosedyrer som skal sikre at tjenestemottakernes grunnleggende behov blir ivaretatt. Denne forskriften gir også anvisning på hva de grunnleggende behovene består i, og operasjonaliserer gjennom dette hva som er god kvalitet på tjenestene. Formålet med reglene om kvalitet, internkontroll og tilsyn med helse- og sosialtjenestene, er å sikre at det ytes faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester og å forebygge svikt i tjenesteytingen.

12.2.1 Gjeldende betalingsregler

Det gjelder ulike regelsett for betaling for helsetjenester. Disse vil skisseres kort i det følgende.

Vederlagsforskriften gjelder for sykehjem, aldershjem og boliger med heldøgns omsorg og pleie. For langtidsopphold tar betalingen utgangspunkt i den enkeltes inntekter, og beboeren betaler en vesentlig andel av inntektene sine for oppholdet. Betalingen skal imidlertid ikke overstige de reelle oppholdsutgiftene. For korttidsopphold er det fastsatt øvre prisgrenser pr. døgn og pr. dag/natt.

Vederlagsforskriften gjelder *ikke* for omsorgsboliger. Personer som bor i omsorgsboliger er å betrakte som hjemmeboende, noe som medfører at leieforholdet reguleres av husleieloven. Personen beholder sin fastlege, og mulighet til «blåreseptordning» følger retningslinjene for tak på egenbetaling for helsehjelp. I tillegg gjelder kapittel 8 i forskrift til sosialtjenesteloven, herunder begrensninger i adgang til å kreve vederlag for nærmere angitte tjenester. Hjemmesykepleie, omsorgstjenester i forhold til personlig stell og egenomsorg og støttekontaktjenester skal ytes vederlagsfritt, men det kan tas betalt for hjemmehjelpstjenester innen visse grenser. Også avlastning til pårørende skal ytes vederlagsfritt.

For fastlege- og fysioterapitjenester er hovedregelen at pasientene betaler en egenandel, begrenset oppad til det taket for egenandeler som fastsettes av Stortinget hvert år.

For spesialisthelsetjenester er hovedregelen at den enkelte pasient ikke betaler for helsehjelpen som gis.

I Bernt-utvalgets innstilling, NOU 2004:18, er det foreslått arenauavhengige tjenester. Det innebærer at betalingsordningene blir like, uavhengig av om en person bor i eller utenfor institusjon og uavhengig av boform for øvrig.

12.3 Styrke saksbehandlingen

For alle som blir tildelt løpende omsorgstjenester fra kommunen skal det fattes vedtak etter sosialtjenesteloven og/eller kommunehelsetjenesteloven. For begge lovene gjelder i det vesentlige forvaltningslovens regler og ulovfestede forvaltningsrettslige prinsipper, blant annet at usaklig forskjellsbehandling ikke skal finne sted.

Saksbehandlingen er en del av opplæringen i grunnutdanningen for sosial- og helsepersonell, men det er store forskjeller mellom høyskolene i forhold til hvordan denne opplæringen vektlegges. Statens helsetilsyn skriver i sin rapport, 9/2003: *Tilsynserfaringer fra 1998–2003, Kommunale tjenester i pleie- og omsorgssektoren* at saksbehandlingen er bedret, men påpeker at styrking av saksbehandlerkompetansen krever kontinuerlig oppfølging.

Våren 2006 sendte Sosial- og helsedirektoratet ut *Veileder for saksbehandling og dokumentasjon for pleie- og omsorgstjenester (IS-1040)* til alle landets kommuner og fylkesmenn. Nødvendigheten av gjentakende saksbehandleropplæring vil bli tatt opp i samarbeidsmøter mellom direktoratet og fylkesmannen som oppdrag i Embetsbrevet, og i direktoratets årlige Rundskriv 1 til landets kommuner.

Kommunene er selv ansvarlige for opplæring og veiledning i saksbehandlingen. Direktoratet vil understreke behovet for at kommunene vektlegger og prioriterer kvaliteten på saksbehandlingen. Det vil jevnlig være behov for å lære opp nyansatte og «friske opp» kunnskapen til de mer erfarne saksbehandlerne.

Direktoratet vil understreke nødvendigheten av at kommunene har personell med spesiell fagkunnskap om demens. Dette er helt grunnleggende for å kunne tilrettelegge tjenestene på en best mulig måte, og for å sikre at personer med demens får ivaretatt sine behov og rettigheter.

12.4 Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS)

Dokumentasjonsgrunnlaget har til nå ikke vært tilstrekkelig for pleie- og omsorgstjenestene. Ved at IPLOS er innført som obligatorisk registreringssystem fra 1.mars 2006 vil man fra 2007 langt bedre enn tidligere kunne dokumentere hvordan ressursene fordeles i forhold til behovene, og hvordan hjelpebehovet varierer mellom ulike brukergrupper. Datagrunnlaget for IPLOS-registret sikres ved at kommunene bruker en standard-

metode som er velegnet for dokumentasjon av saksbehandlingen for vedtak om pleie- og omsorgstjenester.

Det finnes egen forskrift og veileder for IPLOS, som det forutsettes at særlig saksbehandlere i kommunene er kjent med. Ytterligere informasjon finnes på direktoratets nettsider.

IPLOS er systematisert standardinformasjon basert på individopplysninger om søkere og mottakere av kommunale sosial- og helsetjenester (pleie- og omsorgstjenester). Det er et datasett hvor opplysninger om personens situasjon og behov knyttes til resultat av søknad; tid mellom beslutning om tjeneste og tjenestestart, hvilke tjenester de mottar, omfanget av tjenestene og bevegelser mellom kommunale tjenester og ikke-kommunale døgntilbud. IPLOS gir opplysninger om tiltakenes varighet og utviklingen av tjenester over tid. Dette vil være et nyttig verktøy for fremtidig planlegging og dimensjonering av tjenestene.

Det er imidlertid viktig at IPLOS videreutvikles og tilpasses bedre for å bli et mer nyttig verktøy for kartlegging av behov for tjenester til personer med demens, fordi denne sykdomsgruppen utgjør en stor andel av omsorgstjenestenes brukere. Resultatene av en undersøkelse utført i Hamar kommune viser at IPLOS ikke synliggjør hjelpebehovet godt nok hos personer med demens (1). Å forbedre IPLOS til å bli et godt dokumentasjonssystem for personer med en kognitiv svikt, vil være en prioritert oppgave for den videre utviklingen av IPLOS.

12.5 Individuell plan (IP)

Pasientrettighetsloven og sosialtjenesteloven gir personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til å få utarbeidet en individuell plan. Forskrift om individuell plan er hjemlet i spesialisthelsetjenesteloven, lov om psykisk helsevern, kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. Spesialisthelsetjenesten og kommunen har plikt til å utarbeide individuell plan for personer som har behov for langvarige og koordinerte tjenester. De har også et ansvar for å følge opp dette arbeidet. For personer med demens er det viktig at dette redskapet tas i bruk i større grad enn det gjøres i dag. IP er et virkemiddel for å dokumentere tiltak og hvem som er ansvarlig for å følge opp tjenester og behandling. Dette vil lette informasjon til pårørende og arbeidet for alle som yter tjenester til personer som har vanskelig for å huske.

Formålet med planen er etter forskriften § 2 tredelt:

- Etter forskriftens § 2 *bokstav a* skal den individuelle planen bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, herunder sikring av at det til enhver tid er én tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren (koordinator)
- I *bokstav b* framheves det at tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder skal kartlegges, samt at man skal vurdere og koordinere tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakerens bistandsbehov

- I *bokstav c* framheves det at formålet med planen er å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteyter og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene

Sosial- og helsedirektoratet har utarbeidet en veileder til forskrift om individuell plan, IS 1253. Denne veilederen inneholder merknader til de enkelte bestemmelser i forskriften.

Utarbeiding av IP forutsetter aktiv brukermedvirkning, både i forhold til tjenestemottaker og deres pårørende. Det er derfor viktig at tjenestemottaker og pårørende blir involvert tidligst mulig og fortløpende blir forespurt om sine synspunkter.

Direktoratet mener at økt bruk av IP for personer som har utviklet en demenssykdom, vil være et meget nyttig hjelpemiddel. Mange har et redusert minne, særlig korttidsminne, og har store problemer med å styre sin hverdag. En IP vil også være et nyttig hjelpemiddel for personer som har manglende samtykkekompetanse, og kan da gi pårørende muligheter for medvirkning og innsikt i de tiltak som iverksettes. For personell vil en IP gi bedre muligheter for koordinering og oppfølging av tjenester og sikre at alle arbeider mot de mål som er satt for den enkelte bruker.

Direktoratet vil stimulere til økt bruk av IP for personer med demens. Registreringer i IPLOS vil dokumentere hvilke kommuner som har tatt i bruk individuell plan. Denne informasjonen gjør at vi kan rette tiltak mot kommuner som enda ikke har tatt dette hjelpemiddelet i bruk, eller som benytter seg av det i svært liten grad.

12.6 Rettighetsbegrensninger og bruk av tvang.

Undersøkelser gjennomført av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens i 2000 og 2001, viser at 45 prosent av pasientene på skjermede enheter i sykehjem og 36 prosent av pasientene på vanlige somatiske avdelinger blir utsatt for bruk av tvang minst én gang i uka. Dette er tvang i form av fysiske begrensninger, eller i forbindelse med aktiviteter i dagliglivet eller ved medisinsk undersøkelse og behandling. Selv om det i mange tilfeller er nødvendig å gjennomføre tiltak uten pasientens samtykke, og tvangstiltakene kan være begrensede både i omfang og varighet, er tvangsbruken ikke hjemlet i lov, og i de fleste tilfellene udokumentert. Pasienter med alvorlig demens blir i større grad utsatt for tvang enn de som fungerer bedre (2 og 3).

Særlig EMK art. 3 om umenneskelig og nedverdiggende behandling, EMK art. 5 om retten til frihet og sikkerhet og EMK art. 8 om retten til respekt for privatliv og familieliv er sentrale menneskerettigheter som må tas i betraktning ved planlegging og tilrettelegging av helse- og omsorgstjenester til personer med demens.

Inngrep i den enkeltes frihet og integritet krever ifølge legalitetsprinsippet hjemmel i lov. Dette gjelder både rettighetsbegrensninger og bruk av tvang. Pasientene kan imidlertid

samtykke til inngrep, forutsatt at vedkommende har samtykkekompetanse, jfr. pasientrettighetsloven kapittel 4, særlig §§ 4-3 og 4-6.

Uavhengig av hvorvidt et regelverk er godt utviklet og uansett hvor detaljert det er, vil det alltid oppstå situasjoner som ikke er regulert og hvor det må foretas etiske vurderinger. Det kan være tilfeller hvor helsepersonell på grunn av tidspress må foreta en rask vurdering og hvor det ikke alltid er tid til å innhente pårørendes samtykke eller å konferere med annet kvalifisert personell. I slike tilfeller understrekes viktigheten av gode rutiner og dokumentasjon. Direktoratet anbefaler at de yrkesrettede etiske komiteene ser på etiske retningslinjer for helsepersonell i forbindelse med dette.

12.6.1 Nye regler for personer uten samtykkekompetanse

Det er vedtatt lovendringer i pasientrettighetsloven § 4-6 om helsehjelp til myndige personer som ikke har samtykkekompetanse, og til pasienter som mangler samtykkekompetanse og som i tillegg motsetter seg helsehjelpen (nytt kapittel 4A i pasientrettighetsloven). Reglene trer i kraft i løpet av 2008. Både endringen i § 4-6 og forslag til nytt kapittel 4A vil være aktuelle regler for personer med demens. Denne pasientgruppen har også vært en av departementets særlige målgrupper ved utformingen av regelverket.

Både § 4-6 og kapittel 4A gjelder for personer med demens som mangler samtykkekompetanse. Reglene angir et skille mellom pasienter som motsetter seg helsehjelpen, da gjelder kapittel 4A, og pasienter som ikke motsetter seg helsehjelpen, der § 4-6 vil gjelde. Formålene med de nye reglene er å klargjøre det rettslige grunnlaget for å gi helsehjelp i situasjoner der pasienten mangler samtykkekompetanse, og å begrense bruk av tvang mot personer med demens.

Lovbestemmelsene gjelder bare for helsehjelp, ikke for sosiale omsorgstjenester. Helse- og omsorgsdepartementet bemerker at det er nødvendig å skille mellom helsehjelp og sosiale tjenester før departementet tar stilling til Bernt-utvalgets forslag, NOU 2004: 18, *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene*. Dette innebærer at forslaget om innleggelse og tilbakeholdelse gjelder spesialiserte helseinstitusjoner (medregnet sykehus) og sykehjem, men ikke flytting til aldershjem og omsorgsbolig.

Når det først gis helsehjelp, vil reglene i utgangspunktet gjelde for alle typer helsehjelp, også tannhelsehjelp. Det er imidlertid gjort unntak for psykisk helsevern, der reglene om undersøkelse og behandling følger reglene i lov om psykisk helsevernloven.

Samtykke på vegne av myndige pasienter som ikke motsetter seg helsehjelpen, pasientrettighetsloven § 4-6 etter endringer

Bestemmelsen omhandler hvem som kan ta avgjørelser på vegne av myndige pasienter som ikke selv har samtykkekompetanse, såkalt representert samtykke. Bestemmelsen skiller mellom helsehjelp som er lite inngripende og helsehjelp som er inngripende. For helsehjelp som er lite inngripende med hensyn til omfang og varighet kan helsepersonellet ta avgjørelser om å gi helsehjelp til pasienten. Når det gjelder helsehjelp som innebærer

et alvorlig inngrep for pasienten, kan helsepersonellet ta avgjørelser om helsehjelpen i samråd med annet kvalifisert helsepersonell, noe som bidrar til å kvalitetssikre vurderinger og avgjørelser. I tillegg må visse vilkår være oppfylt; helsehjelpen må anses å være i pasientens interesse og det må være sannsynlig at pasienten ville gitt tillatelse til helsehjelpen. Hvis det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens pårørende om hva pasienten ville ha ønsket. Det forutsettes at det utvikles et opplæringsprogram i forbindelse med disse endringene i pasientrettighetsloven.

Pasienter som mangler samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelpen, pasientrettighetsloven kapittel 4A

Hvis pasienten motsetter seg helsehjelpen, kan den ikke gis i medhold av representert samtykke etter pasientrettighetsloven § 4-6. Det kreves i disse tilfellene en særskilt lovhjemmel for at helsehjelp skal kunne gis. Dette er det nå gitt regler om i pasientrettighetsloven kapittel 4A.

Grunnvilkår for å gi helsehjelp til en pasient som motsetter seg hjelp og som mangler samtykkekompetanse:

1. Det skal prøves tillitskapende tiltak før helsehjelpen gis, med mindre det er å anse som åpenbart formålsløst.
2. Dersom det kan medføre vesentlig helseskade for pasienten om helsehjelpen ikke blir gitt.
3. Helsehjelpen må regnes som nødvendig og hjelpen må stå i forhold til behovet for hjelp.
4. Det skal foretas en samlet vurdering av om helsehjelpen klart framstår som den beste løsning for pasienten.

Enkelte pasienter med demens som mangler samtykkekompetanse, motsetter seg å ta imot helsehjelp uten at de forstår rekkevidden av dette. For å unngå vesentlig helseskade, er det gitt regler om bruk av tvang for å sikre disse pasientene nødvendig helsehjelp. Muligheten for å bruke tvang er snever, og det er ikke åpnet for bruk av tvang for å løse ressurs- eller personellbehov i helsetjenesten. Hensynet til medpasienter eller arbeidssituasjonen til helsepersonellet er heller ikke god nok grunn til å gi tvungen helsehjelp.

Bruk av tvang for å gi helsehjelp kommer i konflikt med alminnelige etiske grunnverdier om selvbestemmelse og respekt for pasientens integritet og verdighet. Men dilemmaet er ofte at pasienten ikke forstår konsekvensene av å motsette seg helsehjelp, og helse-tjenesten kan oppleve å stå overfor valget mellom omsorgssvikt eller bruk av tvang. De reglene som nå er gitt, balanserer disse hensynene opp mot hverandre, og skal medvirke til at det blir tatt etisk riktige valg i slike situasjoner.

Motstand

Pasientens motstand mot at det blir gitt helsehjelp kan være verbal eller fysisk. I mange tilfeller er det uklart om pasienten uttrykker motstand i den aktuelle situasjonen. En må

da tolke pasientens reaksjoner, noe som krever god kjennskap til den det gjelder. Dersom pasienten tidligere har uttrykt motstand mot helsehjelpen eller vanligvis gjør det, skal dette likestilles med motstand (dette kalles antesipert motstand), se § 4A-3 andre ledd.

Tidsbegrensning av vedtak, evaluering og avbrudd

For å unngå vedtak om tidsubestemt helsehjelp, og for å sikre at det blir gjennomført en ny formell saksbehandling etter visse intervaller, kan vedtak bare treffes for inntil ett år om gangen, jfr. § 4A-5 første ledd i.f. Helsehjelpen skal vurderes fortløpende, og avbrytes straks dersom vilkårene ikke lenger er til stede.

For å ivareta den enkelte pasients rettssikkerhet ytterligere, er det i nytt kapittel 4A gitt regler om underretning av tvangsvedtak til pasienten og dennes nærmeste pårørende, klageadgang til helsetilsynet i fylket over tvangsvedtak, overprøving og etterfølgende kontroll av tvangsvedtak og domstolsprøving i nærmere angitte saker om tvang. Forvaltningslovens saksbehandlingsregler gjelder så langt de passer for vedtak om tvang.

12.6.2 utfordringer

Det er mange problemstillinger og få bestemmelser i gjeldende regelverk knyttet særskilt til personer med demens. Mye, men ikke alt, vil bli avhjulpet gjennom de omtalte nye bestemmelsene i pasientrettighetsloven. Det er i dag ingen bestemmelser som hjemler innleggelse eller tilbakeholdelse i institusjon (med mindre vilkårene etter lov om psykisk helsevern er oppfylt), rettighetsbegrensninger og tvang. Personer med demens vil ofte ikke ha samtykkekompetanse, og enkelte vil kunne motsette seg helsehjelpen. Disse personene vil ofte ikke ha de nødvendige forutsetninger for å forstå innholdet i og rekkevidden av den helsehjelpen som anses nødvendig, herunder nødvendigheten av medisiner og tiltak for å ivareta personlig hygiene.

Nødvendig opplæring av helsepersonell, både i forhold til regelverket og sykdommen demens, anses svært betydningsfullt for den enkeltes rettssikkerhet og øvrige behov.

Anbefalinger kap. 12

- Direktoratet skal i 2007 forberede nødvendige tiltak for iverksetting og implementering av nytt regelverk, jfr. St.prp.nr 64 (2005-2006)
- Det iverksettes planmessige forsøk med bruk av individuelle planer for personer med demens i et utvalg av kommuner
- Direktoratet vil i 2007 iverksette forbedringer for tilpasninger i IPLOS for personer med kognitiv svikt

Referanser

Referanser kapittel 2

1. Stortingsmelding. nr. 25 (2005 – 2006) «*Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*»
2. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten ...og bedre skal det bli! Veileder. IS 1162

Referanser kapittel 3

1. World population ageing 1950-2050. United Nations, Department of Economic and Social Affairs <http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/>
2. Engedal K, Haugen PK. Demens - fakta og utfordringer. Tønsberg, Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2004.
3. Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K (2007) The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. International Journal of Geriatric Psychiatry; Early View
4. Engedal K, Haugen PK (1993) The prevalence of dementia in a sample of elderly Norwegians. International Journal of Geriatric Psychiatry;8: 565-570.
5. Hofman, A. et al. (1991), The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings, International Journal of Epidemiology; 20, 736-748.
6. Ott A, Breteler MMB, van Harskamp F, Claus JJ, van der Cammen TJM, Grobbee DR et al. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam Study. BMJ 1995; 310: 970-3.
7. Ott A, Breteler MMB, van Harskamp F, Stijin T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. AmJ Epidemiol 1998;147:574-580.
8. Selbæk, G (2006) Demens – behov for et kvalitetsløft. Tidsskr Norsk Lægeforening 126:1892
9. Berger, Eugene Y. (1980) A system for rating the severity of senility. Journal Am Geriatr Soc; vol XXVIII, 5, s. 234-236
10. Wimo A, et al (1995) Vården av dementa – en tickande kostnadsbomb Nordisk Medicin; 110 (4):123-6
11. Wimo, A. (1997) Cost of illness due to dementia in Sweden. - 1997. - 4 s. - (Int. J Geriatr Psychiat ; 1997, vol.12, nr.8, s.857-861
12. Eek A, Nygård AM.(2006) Lysning i sikte? Tønsberg: Aldring og helse

Referanser kapittel 4

1. Engedal K, Haugen PK. (2005) Demens - fakta og utfordringer. Tønsberg, Oslo: Aldring og helse
2. Lystrup L, Lillesveen B, Nygård AA, Engedal K. Omsorgstilbudet til hjemmeboende mennesker med demens. Tidsskrift Norsk Lægeforening 2006, 126: 1917-20
3. Brækhus A, Lillesveen B (2005) Utredning av demens: organisering og samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten: Erfaringer fra tre fylker og 17 kommuner. – Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
4. Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. NOU 2005: 03
5. Eek A, Nygård AM. Lysning i sikte? Tønsberg: Aldring og helse, 2006.

Referanser kapittel 5

1. Engedal K, Haugen PK. (1993) The prevalence of dementia in a sample of elderly Norwegians. Int J Geriatric Psychiatry, 8: 565-570.
2. Lillesveen B. Sammenheng mellom enkeltvedtak og pasientens tap av funksjonsevner. Nordiska högskolen for folkehelsevitenskap: Göteborg, 2006
3. Lystrup L, Lillesveen B, Nygård AA, Engedal K. Omsorgstilbudet til hjemmeboende mennesker med demens. Tidsskr Nor Lægeforen. 2006, 126: 1917-20

5. Eek A, Nygård AM. Lysning i sikte?(2006) Tønsberg: Aldring og helse.
6. Jarrot SI, Zarit SH, Berg S, Johansson L.(1998) Adult day care for dementia: a comparison of programs in Sweden and the United States. *J Cross Cult Gerontol*; 13(2): 99-108.

Referanser kapittel 6

1. Høyland K m fl: (2006) Egen bolig – også når helsa svikter? Evaluering av nye omsorgsboliger for hjelpetren- gende eldre. SINTEF byggforsk, Trondheim, desember 2006
2. Sosial – og helsedirektoratet: (2003)Universell utforming over alt! Planlegging og utforming av uteområder, bygninger, transport og produkter for alle. Artikkelsamling
3. Brevik I: (2005) Slik vil eldre bo. NIBR Rapport, desember 2005
4. Eek A, Nygård AM. Lysning i sikte? (2006) Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse,
5. Ott A, Breteler MMB, van Harskamp F, Claus JJ, van der Ca.mmen TJM, Grobbee DR et al. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with educa.tion. The Rotterdam Study. *BMJ* 1995; 310: 970-3.
6. Brevik I: (2006) Utvikling og status i Oslos eldreomsorg. Hovedtrekk og forslag til videre analyse. Prosjektrap- port NIBR, desember 2006
7. Drivdal Berentsen V, Grefsrød E, Eek A (2007): Sansehager for personer med demens, Forlaget Aldring og helse
8. a) Annerstedt, L. 1993, Development and consequences of group living in Sweden. A new mode of care for the demented elderly, *Soc.Sci.Med.*, vol. 37, no. 12, pp. 1529 - 1538.
b) Annerstedt L. On group-living care for the demented elderly: Experiences from the Malmö Model, Doktorav- handling, Universitetet i Lund, Med. fak. 1995.
9. Holthe T (2002) Kryss i taket. Evaluering av boenheter for personer med demens i Nordreisa kommune. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
10. Andersen A & Holthe T: (2007) Boligguiden. Planlegging og fysisk utforming av boenheter for personer med demens, Forlaget Aldring og Helse

Referanser kapittel 7

1. Rokstad, Anne Marie Mork (2004): Dementia Care Mapping (DCM). En metode for kvalitetssikring av omsorgen for personer med demens. DEMENS, Vol 8/nr. 2.
2. Hyldmo, I og Lunde, L-H (2001): Marte Meo-metoden i arbeid med personer med demens – en metode for fokus på samspill. DEMENS, Vol 5/nr. 4
3. Lunde, L-H (2003): Videoveiledning – Marte Meo i praksis. To kasuistikker.
4. DEMENS, Vol 7/nr. 1
5. Wogn-Henriksen, Kjersti (2001)Miljøbehandling - hva er det?. DEMENS ; Vol.5, nr.2
6. Kirkevold Ø, Sandvik L, Engedal K(2004). Use of constraints and their correlates in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19(10):980.
7. Nygaard HA & al. Nursing home residents and their drug use: a comparison between mentally intact and mentally impaired residents. *The Bergen District Nursing Home (BEDNURS) Study*. *European Journal of Clinical Pharmacology* 2003; 59: 463-9.
8. Nygaard, H A, Straand, J Prescribing for painful conditions in adult patients in general practice: A report from the Møre & Romsdal Study *Norwegian Journal of Epidemiology* 1998;8: 115 – 120
9. Feldt, KS & al, Treatment of pain in cognitively impaired compared with cognitively intact older patients with hip-fracture. *Journal of the American Geriatrics Society* 1998; 46: 1079-85.
10. Nygaard HA, Jarland M. Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment?, *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2006; 20:730-7.
11. Hjelpemidler og etikk: (2001) Rikstrygdeverket
12. Bjørneby, S; Topo, P; Holthe, T.(2001) Teknologi, etikk og demens. Nasjonalt kompetansesenter for alderde- mens.
13. Lov om social service, Kapittel 21. Danmark (Lovbekendtgørelse nr. 699 af 07/06/2006)
14. SOSFS 1992:17 (Sverige). Socialstyrelsens allmänna råd om skyddsåtgärder för personer med åldersdemens i särskilda boendeformer för service och omvårdnad.

15. SOSFS 1997:16 (Sverige). Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd
Ändring i SOSFS 1992:17 om skyddsåtgärder för personer med åldersdemens i särskilda boendeformer för service och omvårdnad
16. Henriksen, Birgitte Moesgaard et al (2003) Geographic differences in tooth loss and denture-wearing among the elderly in Norway. [Report.]Community Dentistry & Oral Epidemiology. 31(6):403-411
17. Bjertness, Espen (1995) Aldersdemens - en utfordring for tannhelseteamet. I : Odontologi '95 Kbh., Munksgaard
18. Henriksen BM et al (2005) Cognitive impairment is associated with poor oral health in individuals in long-term care. Oral Health PrevDent. 3(4):203-7
19. Henriksen BM et al (2004) Dental caries among the elderly in Norway. Acta Odontol Scand 62(2):75-81
20. Henriksen, BM (2003) Oral health among the elderly in Norway. A descriptive epidemiological study. Swed Dent j Suppl. (162): 1-56. Review.

Referanser kapittel 8

1. Engedal K, Bergem ALM, Holm M, Bragason A, Moksnes KM.(1997) Alderspsykiatri – en spesialisert form for psykiatri. Tidsskr Nor Lægeforen; 117: 3684-7.
2. Engedal K, Nordberg E, Moksnes KM, Henriksen HK, Bergem ALM. (1997)
3. Alderspsykiatri – et fagfelt som finner sin plass. Tidsskr Nor Lægeforen; 117: 3681- 3
4. Alderspsykiatrisk arbeidsutvalg. Norsk alderspsykiatri 2001-2010.(2001) Oslo: Norsk psykiatrisk forening
5. Eek A, Nygård AM.(2006) Lysning i sikte? Tønsberg: Aldring og helse
6. Kirkevold Ø, Sandvik L, Engedal K. Use of constraints and their correlates in Norwegian nursing homes. Int J Geriatr Psychiatry 2004; 19(10):980.
7. Haugen PK.(2006) En må selv være pådriver. Tilbud og mangel på tilbud til yngre personer med demens. I Krüger R. (red) Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre. Tønsberg: Aldring og helse, s. 46-62,.
8. Harvey JH et al.(2003) The prevalence and ca.uses of dementia in people under the age of 65 years. J Neurol Neurosurg Psychiatry; 74:1206-1209.
9. Strandli, EHA.(2006) Den beste dagen på mange år... Dagtilbud for personer med demens i grønn omsorg. Tønsberg: Aldring og helse
10. Hjelppmedelsinstituttet. Teknikk og demens forsøksverksamhet, metodutveckling och Kompetensspridning. Lägesrapport för år 2. 2005-04-01 – 2006-03-31, Vällingby, 2006

Referanser kapittel 9

1. Ingebretsen, Reidun (2006)Flytting til institusjon: demens i parforhold. - Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
2. Nygaard HA (1988). Strain on caregivers of demented elderly people living at home. Scand J Prim Health Care; 6.1: 33-37.
3. Burns A. (2000) Carer burden in dementia. Int J Geriatr Psychiatry; 15: 9-13.
4. Ulstein ID, Bruun Wyller T, Engedal K.(2006) The Relative Stress Scale; an useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? Int J Geriatr Psychiatry: in press.
5. Ulstein I, Jacobsen S, Lille KA (2005). Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress? Demens; 9(2): 4-8.
6. Eek A og Kjeldsberg AB. (1987), Når hukommelsen svikter, Tønsberg, eget forlag
7. Bjørge, Torhild(2004) Friminutt for pårørende: avlastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens: Bærum kommune, Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2004. - 92 s.
8. Ingebretsen, Reidun (1989) Mine, dine og våre erfaringer. Samtalegrupper for pårørende til aldersdemente, (NGI 6-1989).
9. Nygård, Aase-Marit, red.(1991) Det er ingen andre som forstår... : Om gruppevirksomhet for pårørende til aldersdemente. - Sem. Info - banken.
10. Hotvedt K. Pårørendeskolen. (1999) Fra fortvilelse til forståelse. Sem: INFO- banken
11. Ulstein I, Jacobsen S, Lille KA. Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress? Demens 2005; 9(2): 4-8.

12. Østmoe Granholt G (2006) Interkommunal satsing på fagutvikling i Follo. DEMENS vol. 10/nr.2
13. Helset AT et al (2000) Eldresenteret nå og framover. Oslo, NOVA (rapp.17-2000)

Referanser kapittel 10

1. Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K (2007) The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; Early View
- Schmidt IK, Svarstad BL. (2002) Nurse-physician communication and quality of drug use in Swedish nursing homes. *Soc Sci Med*; 54: 1767 - 77.
2. Wyller TB; Nygaard H (2005) Sykehjemsmedisinen frem i lyset. *Tidsskr Nor Lægeforen* ,125:993
3. Nygaard, H. A., Brudvik, E., Juvik, O. B., Pedersen, W. E., Rotevatn, T. S., & Vollset, Å. (1994), «Consumption of psychotropic drugs in nursing home residents: A prospective study in patients permanently admitted to a nursing home», *Int J Geriatr.Psychiatry*, vol. **9**, no. 10, pp. 387-391.
4. Husebo, B. S. & Husebo, S. (2005a), «Sykehjemmene som arena for terminal omsorg - hvordan gjør vi det i praksis?», *Tidsskr.Nor Lægeforen.*, vol. 125, no. 10, pp. 1352-1354
5. Husebo, S. & Husebo, B. S. (2005b), «Omsorg ved livets slutt eller aktiv dødshjelp?», *Tidsskr.Nor Lægeforen.*, vol. 125, no. 13, pp. 1848-1849.
6. IS 12393. (2005) Normering av legetjenester i sykehjem, Sosial- og helsedirektoratet
7. IS-1293 Normering av legetjenester i sykehjem. Sosial- og helsedirektoratet 2005
8. I-4/2007 Nasjonal standard for legetjenester i sykehjem, Rundskriv Helse og omsorgsdepartementet
9. IS -1420. Legetjenester til personer med kommunale omsorgstjenester utenfor institusjon. Sosial- og helsedirektoratet 2006

Referanser kapittel 12

1. Lillehovde, Elin (2006) IPLOS og hukommelsessvikt - en god kombinasjon? : erfaringer fra et prosjekt i Hamar kommune - (DEMENS; 2006, vol.10, nr.2, s.2-7)
2. Engedal K, Kirkevold Ø, Eek A, Nygård A-M (2002). «Makt og avmakt». Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
3. Engedal K, Kirkevold Ø, Eek A, Nygård A-M (2001) Skal, skal ikke... Rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i behandling og omsorg av personer med demens - Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Bakgrunns litteratur:

- Engedal K. Day-care for elderly demented patients in general nursing home. *Sca. nd J Prim Health Ca.re* 1989; 7: 161-6.
- Statens beredning for medicinsk utverdering. Demenssykdommer. (2006) Tønsberg: Aldring og helse
- «Bo- og tjenestetilbud til skrøpelige eldre» (2006) Sintef (Karin Høyland) / Fafo (Hanne Bogen/ Jorun Kvinge)
- Hjemmeboende aldersdemente - grensen mellom trivsel og uforsvarlighet (1998) Sørbye, Liv Wergeland et al.[Oslo] ; Helse og rehabilitering, 1998 (Forskningsrapport 7/1998)
- Ball K (1994) Evaluating the driving ability of older adults. *Journal of Applied Gerontology*; vol.13, no.1s. 20-38
- Bjørneby, S (2007) ALMA: - hjelpemidler for personer med demens / Sidsel Bjørneby. - Oslo: GERIA (Ressurs-senter for aldersdemens/alderspsykiatri)
- Brækhus A (1998) Demens og bilkjøring: Dagens situasjon og praksis vedrørende helseattest for førerkort. Tegninger: Eldbjørg Ribe. - Sem: Info-banken
- Engedal K, Haugen PK et al (2005) Demens. Fakta og utfordringer: Lærebok4.utg.. - Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2005.
- Marshall M et al (2003) ASTRID : Hvordan møte behov hos personer med demens og deres pårørende. En sosial og teknologisk tilnærming. En håndbok i bruk av teknologi i demensomsorgen. Norsk oversettelse: Torhild Holthe. - Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2003.

Annen bakgrunnsliteratur:

- St.prp. nr. 1 (2005-2006)
- Evaluering v/professor Vike m. fl 2005-2006 og kartlegging av deltakertilfredshet Mekki og Tollefsen 2006
- Paulsen, B., Harsvik, T., & Nygård, L. (2004) «Bemanning og kvalitet i sykehjem», *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, vol. 124, no. 22, pp. 2954-2955.
- Paulsen.B, Harsvik.T, Halvorsen.T, & Nygård.L (2004) *Bemanning og tjenestetilbud i sykehjem*, SINTEF, Trondheim, STF78 A045006.
- Wyller, T. & Laake, P. (2005) Sykehjemsrapport uten verdi. Aftenposten . 7-3-2005.
Ref Type: Newspaper
- Engedal K, Kirkevold Ø, Eek A, Nygård Aa-M.(2002) Makt og avmakt, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Tvang helst ikke.(2004) Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Eldreomsorgens ABC. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. ?
- Kårikstad, V (2002) Kompetanseutvikling i eldreomsorgen: Program for klinisk kompetansemodell over tre nivå for personell med eksamen fra videregående skole Bergen: Nasjonalt formidlingssenter i geriatri- (Undervisningssykehjem; Rapport nr. 1/02)
- Årsmelding 2005 - Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.(2006) Tønsberg. Aldring og helse
- Engedal K. Urunde hjul – Alderspsykiatri i praksis. Tønsberg (2000) Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens,
- Alderspsykiatriens ABC.(1997) Tønsberg - Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Eldreomsorgens ABC. Tønsberg – Oslo: Forlaget Aldring og helse (Videreføring av Alderpsykiatriens ABC)
- St.meld. nr 28 (1999-2000) Innhold og kvalitet i omsorgstenestene. Omsorg 2000.
- Helse- og omsorgsdepartementet, Ot.prp.nr.65 (2005 – 2006), Om lov om endring i psykisk helsevernloven og pasientrettighetsloven mv.
- Kirkevold O, Engedal K (2006). «The quality of care in Norwegian nursing homes». *Scand J. Caring Sci*; 20(2) 177 – 83.
- Kirkevold Ø, Engedal K (2004). «Prevalence of patients subjected to constraint in Norwegian nursing homes». *Scand J. Caring Sci*; 18(3): 281-6.
- Lillesveen B (2006). Sammenheng mellom enkeltvedtak og hjelp til hjemmeboende personer med demens. Sammenheng mellom enkeltvedtak og pasientenes tap av funksjonsevner. Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap. Master of Public Health MPH 2006: 16
- Kjønsdal A, Syse A (2005) Velferdsrett 1; » «Grunnleggende rettigheter, rettssikkerhet, tvang».Oslo: Gyldendal ; s 467 – 468.
- Hegna, Ellisiv (2004). Hvem kan ta avgjørelser på vegne av en pasient som ikke kan ivareta egne interesser? - 3 s. - DEMENS; vol.8, nr. 2, s. 25-27