



Innspill til Helse- og omsorgskomiteens behandling av Meld. St. 24 (2019 – 2020) Lindrende behandling og omsorg.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som jobber med folkehelse, forskning på hjerte- karsykdommer og demens, og er en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende.

Nasjonalforeningen for folkehelsen vil takke for muligheten til å komme med innspill til Helse- og omsorgskomiteens behandling av Stortingsmelding 24 (2019 – 2020) om lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Vi merker oss at det står mye bra knyttet til demens i meldingen, men at det er behov for å forsterke og løfte noen områder i enda større grad. Dette gjelder blant annet at man bør tenke palliasjon i hele demensforløpet, forhåndssamtale tidlig i forløpet, utfordringer knyttet til smertelindring og pårørendestøtte.

Nasjonalforeningen for folkehelsen ønsker spesielt å fremheve fire punkter som må ivaretas når det gjelder personer med demens og deres pårørende sine behov ved livets slutt:

- Viktigheten av helhetlig omsorg gjennom hele sykdomsforløpet – også ved livets slutt.
- Pårørende og personen med demens må få god informasjon og muligheten til å snakke om ønsker ved livets slutt tidlig i sykdomsforløpet.
- Til tross for satsninger på kompetanse innen demensomsorgen er våre erfaringer at det er et godt stykke igjen, særlig ved heldøgnsomsorg.
- Overganger mellom hjem/tjenester og/eller avdelinger, må planlegges godt og i god tid, og inkludere den det gjelder og pårørende på en god måte.

Det å få en demenssykdom er en alvorlig diagnose med dødelig utgang. Majoriteten av de som får en demenssykdom vil trenge heldøgns omsorg. Når demenssykdommen utvikler seg kan den det gjelder oppleve at det i økende grad blir vanskelig å reflektere over egen situasjon, vurdere ulike valg og kommunisere ønsker og uttrykke behov. Dette kan gjøre det ekstra krevende å få til smertelindring, god ernæring, ivaretagelse av psykologiske og åndelige behov, noe som er viktige elementer i god palliasjon. Det er derfor helt sentralt at helsepersonell som følger opp personer med demens og deres pårørende gjennom hele forløpet har kompetanse både om demens og palliasjon.

For å ivareta ønskene ved livets slutt må forhåndssamtale tas tidlig i demensforløpet og pårørende involveres og informeres. Nasjonalforeningen for folkehelsen erfarer at forhåndssamtale er brukt i for liten grad og at kompetansen om palliasjon i demensomsorgen er mangelfull. Det er derfor behov for en ytterligere styrking av praksisfeltet innenfor disse områdene. Det omfatter også rammebetingelser som ressurser til nok grunnbemanning på sykehjem og ledere med relevant kompetanse, slik at det legges til rette for at ansatte kan ta i bruk prinsippene for personsentert omsorg og palliasjon. I følge statistikken som presenteres er personer med demens en gruppe som i liten grad dør hjemme og i stor grad dør på institusjon¹. Dette stiller store krav til ansattes

¹ <https://www.aldringoghelse.no/palliasjon-til-pasienter-med-demens/>

kompetanse. I tillegg kreves det stor grad av samarbeid med pårørende. Det er utfordrende når personer med demens blir pleietrengende og flyttes fra skjermet til somatisk avdeling. Dette kan være en stor belastning for den det gjelder og for de pårørende, og for å gjøre overgangen så bra som mulig er det viktig med personell som kjenner personens ønsker og måter å uttrykke seg på.

Med vennlig hilsen



Mina Gerhardsen
Generalsekretær

Eli Gunhild By
Fagsjef