

Til
Helse – og omsorgsdepartementet

Oslo 27.02.2020

Innspill til ny demensplan.

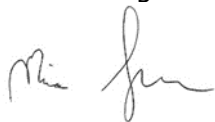
Nasjonalforeningen for folkehelsen takker Helse- og omsorgsdepartementet for muligheten til å komme med et samlet innspill til ny demensplan. Vi er fornøyde med prosessen som direkte involverer personer med demens og deres pårørende. Det er avgjørende for planen at den utarbeides sammen med alle som er berørt av sykdommen.

Ved inngangen til den tredje nasjonale demensplanen ser vi fremskritt på en rekke områder. Særlig positivt er endringene knyttet til mer åpenhet om demens, og viktigheten av medvirkning fra personer med demens. Samtidig er det mye ugjort. Helsedirektoratets nasjonale kartlegging fra i 2019 viser kommunene fortsatt ligger etter med å få på plass tilstrekkelig og tilpassede tilbud. Halvparten mangler diagnose, få får tilbud om demenskoordinator, det mangler tilpasset dagaktivitetstilbud og løsninger som GPS gis kun til noen få tusen av en stor gruppe som burde fått dette. Dette er utfordringene den nye planen må følge opp med løsninger.

De tidligere demensplanene har bidratt til prosjekter som har gitt gode resultater. Nasjonalforeningen for folkehelsen ber om at ny demensplan har særlig fokus på gjennomføring og iverksetting av ordinære tiltak, for å få på plass nødvendig kapasitetsøkning i tilbudene.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig organisasjon med 27 000 medlemmer, hvorav 7500 er medlemmer av 177 demensforeninger i hele landet. Disse danner grunnlaget for vårt interessearbeid om demens, og ny demensplan har derfor vært tema i vårt sentralstyre og vårt fagråd for demens. Videre har aktive erfaringsrepresentanter, som er både personer med demens og deres pårørende likepersoner og innringere til Demenslinjen bidratt til å beskrive utfordringsbildet.

Med vennlig hilsen



Mina Gerhardsen
Generalsekretær



Tone P. Torgersen
Fagsjef

Satsninger og forslag til videreføringer i ny plan demensplan

Gjennomgående perspektiv

I ny demensplan ber vi departementet ta med fire gjennomgående perspektiv:

- Menneskerettigheter: Demens skaper sårbarhet og risiko for rettighetskrenkelser fordi det blant annet rammer kommunikasjonsferdigheter og fører til avhengighet av andres hjelp. Mange frykter tap av verdighet som følge av sykdommen. Personer i sårbare situasjoner særlig utsatte for bruk av tvang, vold og uønsket medisinbruk. Retten til å leve et selvstendig liv og være en del av samfunnet er grunnleggende. Vi trenger et sterkt samfunnsmessig vern om menneskerettighetene til personer med demens.
- Medbestemmelse og medvirkning: Brukermedvirkning på individnivå må være reell innen helsetjenestene. Personer med demens må få informasjon om sin sykdom så snart diagnosen er stilt, slik at de får mulighet til å planlegge og legge til rette for fremtiden. Personer med demens har en individuell selvstendighet med frihet til å treffe egne valg blant annet i spørsmål om sin helse, jf. FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne artikkel 25. Dersom personen ikke lenger har beslutningskompetanse på et område skal man rådføre seg med nærmeste pårørende om hva de mener vil være personen sitt ønske. Om vi skal nå målet om et demensvennlig samfunn og god demensomsorg, er det også avgjørende med medvirkning på systemnivå og i politikkutforming både nasjonalt, regionalt og lokalt. Medvirkning i forskning kan bidra til å styrke forskningens kvalitet og relevans.
- Mangfold: Tilbudet til mennesker med demens må speile mangfoldet i befolkningen. Innvandrere utgjør i dag 4 prosent av alle over 70. Denne andelen forventes å øke til 27 prosent i 2060 ifølge befolkningsframskrivninger foretatt av SSB.¹ Ny demensplan må ta hensyn til at innvandrerbefolkningen er en svært heterogen gruppe. Det er liten kunnskap om innvandrere og demens.
- Sosial ulikhet: Sammen med nær sagt alle av våre store folkesykdommer, følger demens et sosioøkonomisk trappetrinnsmonster hvor helsen på gruppenivå blir bedre med høyere inntekt eller lengre utdanning. Sosial ulikhet er et perspektiv som må ivaretas både i forebygging og i tjenestetilbudet.

¹ <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkfram/aar>

Rett diagnose i rett tid.

Nasjonal kartlegging viser at bare 56 prosent av de som har demens har diagnose.² Diagnose i rett tid er avgjørende for å få et tilpasset hjelpetilbud. Sentralt i dette er fastlegenes kunnskap. Diagnose er viktig for at kommunene, sammen med de berørte, kan starte planleggingen av helsetilbudet. Rett diagnose er i tillegg viktig for videre forskning på årsaker til at noen får demens.

Ny demensplan må sette i verk tiltak både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten for å sikre at demenssyke får diagnose i rett tid. En diagnose er ofte inngangsbillett til rettigheter og tilbud om oppfølging. Diagnose til riktig tid vil bidra til optimalisering av oppfølgingstiltak gjennom hele demensforløpet. Flere tilstander som dårlig ernæring og ensomhet kan gi kognitive symptomer. Det er derfor er det viktig med grundig utredning for å sette rett diagnose. Det er også viktig å fange opp personer som selv ikke oppsøker legen med mistanke om demens.

En demenssykdom starter ofte med en bekymring hos personen selv, familie eller arbeidskollegaer som merker endring. Flere gir tilbakemelding til oss om at det er vanskelig å få fastlegen til å starte utredning, eller henvisning til en hukommelsesklinikk. Dersom utredning trekker for lenge ut i tid, oppleves dette også som belastende på pasient og pårørende. Ventetiden på hukommelsesklinikker varierer³, og ny demensplan må ha som målsetting at denne reduseres, og blir tilnærmet lik i hele landet.

Ny demensplan må sette i verk ytterligere tiltak for å implementere nasjonal faglig retningslinje for demens inn mot fastlegene. Vi viser til Helsedirektoratets kampanje denne våren som retter seg mot fastlegene. Slikt arbeid må videreføres og kombineres med andre virkemidler for faglig oppdatering og kompetansebygging i tjenestene. Det må legges vekt på både kunnskap, holdninger og kommunikasjon.⁴

Oppfølging etter diagnose.

Vår erfaring gjennom mange samtaler med våre demensforeninger, erfaringsrepresentanter og innringere på vår hjelpetelefon Demenslinjen, er at mange opplever at de står uten noen form for oppfølging etter å ha fått en veldig alvorlig diagnose. Den nasjonale kartleggingen sier at bare noen få prosent har en demenskoordinator.

Det er viktig at personen med demens kan oppleve at livet etter diagnose tar vare på hele mennesket. Helhetlig oppfølging etter diagnose må starte før personen med demens har behov for helse- og omsorgstjenester. Det er behov for informasjon om sykdommen, og orientering om hvilke tilbud kommune har på kort og lang sikt. I tillegg er det behov for hjelp til å planlegge fremtiden slik at overgangene blir best mulig.⁵ Yngre personer med

² Helsedirektoratet Nasjonal kartlegging 2019

³ <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/demens/utredning-demens>

⁴ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2787842/>

⁵ <https://nasjonalforeningen.no/oppfolging-etter-diagnose>



demens kan også ha andre behov enn eldre personer med demens. Særlig gjelder dette for yngre personer som må slutte i jobb, og dermed har raskt behov for aktiviteter på dagtid for å gjøre overgangen best mulig. God personsentrert omsorg betyr at løsningene må tilpasses de som faktisk skal bruke dem.

Kommunene må tilby alle som ønsker det en kontaktperson som tar kontakt og kan kontaktes. En kontaktperson kan bidra til trygghet for den det gjelder og pårørende fordi planlegging og overganger blir bedre. God koordinering på tvers av tjenester er avgjørende for god kvalitet i oppfølgingen. Det er viktig å kartlegge ønsker og behov, ikke bare når det gjelder kommunale tjenester, men i tillegg nettverk, interesser og mulige tilbud via frivilligheten. Dette kan ha stor betydning for gods tilrettelegging også sent i demensforløpet. Rettighetene til personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester, må bli reell og følges opp i praksis.

Flere kommuner har erfaring med demensskoler og/eller brukerskoler for personer med demens. Ny demensplan bør sikre at dette bygges ut, og at alle kommuner etablerer tilbud som er tilpasset den enkelte bruker og pårørende.

Aktivitet

For personer med demens er det, som for alle andre, avgjørende for livskvaliteten at de har dager med mening og innhold. Det gir en følelse av mestring som er viktig.⁶ For å få til dette er det viktig å kartlegge både interesser og lokalmiljø som kan bidra til en god helhet i tiltak og tilbud rundt hver person. Aktivitet handler om å kunne fortsette å gjøre den en alltid har gjort så lenge det er mulig. Vi vil fremheve at frivilligheten er viktige i denne fasen før mange kommunale helse – og omsorgstjenester settes inn.

En rekke frivillige organisasjoner driver selv eller i samarbeid med kommunen lavterskeltilbud som er åpne for alle som ønsker det. Slike tilbud kan særlig tidlig i sykdomsfasen være nyttig både for informasjon og mulighet til å møte andre i samme situasjon.

Det er brukerens behov som må være utgangspunktet for hvilket aktivitetstilbud som gis. Personer med demens og deres pårørende må få medvirke i tilpasningen av tilbud og evaluering av oppnådd nytte. En kommunen som har et tilbud som ikke brukerne opplever som relevant, må ikke vurderes til å oppfylle kravet til å gi et tilbud. Hensikten må være at alle hjemmeboende personer med demens, som har et behov, skal få et tilbud som er tilrettelagt både ut fra behovet til personen med demens og den pårørende. Vi mottar dessverre ofte tilbakemeldinger på vår Demenslinje at mennesker med demens tilbys aktiviteter som verken er passende når det gjelder innhold, mengde, lokaliteter eller tidspunkt for aktiviteten. I mange kommuner kan tilbudet oppleves som mangelfullt eller fraværende både for personer med demens og pårørende. Det er liten eller ingen medvirkning fra personer med demens og deres pårørende i utvikling av tilbud og tjenester. Aktivitetstilbud har også en viktig funksjon i å avlaste pårørende, og slik bidra til at de orker å stå i en krevende omsorgssituasjon og har mulighet til å fortsette i arbeid.

⁶ <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/62/1/P28/572495>

Siden nyttår har kommunene hatt plikt til å tilby dagaktivitetstilbud til mennesker med demens. Nasjonal kartlegging viser at under 10 prosent har et dagtilbud. Det er bekymringsfullt at ikke flere personer mottar slikt tilbud. Nettverk og sosial omgang er viktig for god livskvalitet for personer med demens.⁷

Skal dette fungere for målgruppen må det være et tilbud som er tilpasset den som skal bruke det og livssituasjonen til pårørende. Plikten til å tilby dagaktivitetstilbud for personer med demens innebærer at kommunen må ha løpende oversikt over antall hjemmeboende med demens og systematisk vurdere behovet for dagaktivitetstilbud. Ny demensplan bør iverksette tiltak for å sikre at kommunene etterlever den lovforankrede plikten til dagaktivitetstilbud.

Vi mener det bør gjennomføres landsomfattende tilsyn med plikten til dagaktivitetstilbud. Det kan være stor avstand mellom det å ha etablert et tilbud i kommunen og overholdelse av den kommende plikten til å tilby tilrettelagt dagaktivitetstilbud som er nyttig for den enkelte. Dette kan etterses ved tilsyn.

Teknologi

Ny demensplan bør lansere mål og virkemidler for utvikling av ny teknologi og implementering av teknologi som har vist seg nyttig. Gode teknologiske løsninger kan bidra til økt trygghet, mestring og bedre tjenester for mennesker med demens, og trygghet og avlastning for pårørende. Velferdsteknologi kan gi mer effektiv bruk av ressurser i helse- og omsorgstjenestene i kommunene, og slik frigi kapasitet til nødvendig menneskelig kontakt og omsorg. For at ny teknologi skal bli nyttig for mennesker med demens, må løsninger utvikles i medvirkning med personer med demens og introduseres i rett tid.

Når løsninger er utviklet, må det settes kraft bak implementeringen. Det går for sakte i dag. Det ser vi blant annet når det gjelder tilbud om GPS (lokaliseringsteknologi) til mennesker med demens. Det er stor enighet om at GPS vil bety trygghet og frihet for mennesker med demens. Personer med demens kan være redd for å gå hjemmefra fordi de er redd for og ikke finne veien hjem. Dette gir en dårlig livskvalitet og gir en mangel på frihetsfølelse.

Sosialt samvær og fysisk aktivitet kan være faktorer som sinker utviklingen av demenssykdommen. Mestring er viktig for alle, og GPS kan bidra til økt mestringsfølelse i eget liv, enklere og møte andre og mer fysisk aktivitet. I en undersøkelse blant våre medlemmer mener over 90 prosent at GPS gjør hverdagen tryggere for personer med demens og deres pårørende. Likevel er det bare om lag 1500 personer eller anslagsvis to prosent av mennesker med demens i Norge som får tilbudet, og bare litt over 20 kommuner som er i gang med dette.⁸ Her er det et stort og ubrukt potensial, og vi trenger fortgang i implementeringen i kommunene.

⁷ Rokstad, A.M.M., Engedal, K., Kirkevold, Ø., Benth, J.S., Barca, M.L., Selbæk, G. (2016). The association between attending specialized day care centers and the quality of life of people with dementia. International Psychogeriatrics

⁸ <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bi/Dashboard/e124ce26-5116-4135-92f7-49fc7ca2db3a?e=false&vo=viewonly>

Kompetanse

Vi får ikke gode tjenester uten høy grad av bevissthet, kompetanse og tilrettelegging for demens som en særlig utfordring. Dette krever en særskilt innsats for kompetanseheving på demens i hele helsetjenesten. Med tanke på den store andelen av eldre i institusjon som har en form for kognitiv svikt, er det avgjørende at ansatte har den rette kompetansen på dette området. Det må satses videre på kursing og videreutdanning i personsentrert demensomsorg. Omsorgstjenestene må innrettes slik at det tas utgangspunkt i hvordan den enkelte opplever sin situasjon. Det må legges vekt på tiltak som ivareta enkeltes personlige integritet.

Som interesseorganisasjon samarbeider vi med Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og helse i utviklingen av opplæringstilbud. Vår medvirkning på vegne av våre erfaringsrepresentanter og pårørende er viktige dimensjoner inn i dette arbeidet. Aldring og Helse bidrar til viktig kunnskapsdeling og kompetanseutvikling kommuner kan bruke i sitt arbeid. Disse kompetansebyggende tiltakene må videreføres i ny demensplan.

Utvikling av nasjonal retningslinje for demens har vært en viktig milepæl. Denne må implementeres, og oppdateres i takt med kunnskapsutviklingen.

Med en aldrende befolkning må vi utvikle hele vårt samfunn i en mer alders – og demensvennlig retning. Det berører naturligvis helse- og omsorgssektoren, men også en rekke andre. Vi ønsker med innspillet til ny demensplan å påpeke at den kommende demensutfordringen går over mange samfunnsområder fordi de fleste med demenssykdommer bor i eget hjem og lokalsamfunn. Aldersvennlig samfunnsutvikling er et overordnet mål. Og vi vil ikke oppnå aldersvennlig samfunn uten at det samtidig er demensvennlig. Det er fortsatt stort behov for økt kompetanse i befolkning. Vi mener derfor det er viktig å videreføre vår kampanje et demensvennlig samfunn (se under) samt en egen satsning knyttet til arbeidsliv.

Heldøgns pleie- og omsorg

Den nye demensplanen må bidra til å sikre nødvendig etablering av bo- og behandlingstilbud til mennesker med demens av god kvalitet både når det gjelder skjermede enheter i sykehjem, omsorgsboliger eller andre boformer. Vi vet at dagens tilbud er utilstrekkelig⁹. 80 prosent¹⁰ av de som er på sykehjem har demens. Gjennom vår Demenslinje og samtaler med tillitsvalgte får vi tilbakemeldinger om at personer med demens kan oppleve å bo for lenge hjemme før endelig plass på sykehjem er tildelt. Dette er krevende for de pårørende. Mange opplever i tillegg at det kan være vanskelig å få sykehjemsplass når det er behov for det.¹¹ Det kan ha vært benyttet en rekke korttidsopphold på ulike steder, ofte uten aktivitetstilbud før endelig vedtak om heldøgns pleie og omsorg. Mange erfarer at innleggelse på sykehjem skjer akutt, og ofte etter en sykehusinnleggelse i forkant. Det gjør planleggingen og overgangen fra hjem til heldøgns omsorg krevende både for person med demens og pårørende.

⁹ <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens/tilrettelagte-bo-og-behandlingstilbud-for-personer-med-demens>

¹⁰ Tall hentet fra Demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn.» Oslo 2015

¹¹ <https://www.ssb.no/pleie/>



På sykehjem er det for mange som opplever manglende innhold i dagene. Flere opplever at vedtak om helsetjenester som støttekontakt eller fysioterapi ikke videreføres eller erstattes når de får plass i sykehjem. Det er viktig å sikre kontinuitet i overgangen til sykehjem og sørge for meningsfullt innhold i dagene på sykehjem.

En demenssykdom utvikler seg over tid slik at man gradvis mister alle funksjoner. Det betyr at det stilles særlige krav til kompetanse hos ansatte på sykehjemmet både om sykdomsutvikling, pleiebehov og medvirkning for personer både med og uten beslutningskompetanse. Frivillige organisasjoner kan bidra til aktivitet, og være et tillegg til dagene og tilbudet på sykehjemmet. En studie viser at det er mulig å øke pasientens kognitive velvære, sikkerhet og livskvalitet på sykehjem gjennom å øke personalets kompetanse knyttet til kommunikasjon og smertevurdering. Gjennomgang av medisiner motvirket overmedisinering. Sammen med standardisert edikamentgjennomgang og individuelt tilpassede aktiviteter ble hverdagen bedre.¹²

En gjennomgang av menneskerettigheter på norske sykehjem viser at vedvarende lav bemanning på sykehjem kan ha store konsekvenser, og føre til økt bruk av medikamenter, og utfordringer med for eksempel overmedisinering, tvangsbruk og vold. Dette er forhold som er knyttet til kapasitet og kompetanse¹³.

Pårørende

Det er lite kunnskap om pårørendes belastning gjennom et helt demensforløp fra de første bekymringene for endring til død. En studie¹⁴ fant at pårørende i tiden før sykehjems innleggelse bruker mer enn 37,5 t/u i oppfølging/bistand. Når demensdiagnosen blir stilt yter pårørende i gjennomsnitt 60 til 85 timer hjelp i måneden. I tiden før innleggelse i sykehjem yter pårørende opptil 160 timer hjelp i måneden, det vil si innsats tilsvarende mer enn et månedsverk i full stilling.

Gjennom våre erfaringsrepresentanter hører vi at tilbudet og muligheten for avlastning oppleves å være relativt mangelfull.

Sykdom og tap av arbeidsevne medfører ofte økonomisk usikkerhet og problemer.

Pårørende i yrkesaktiv alder opplever at det kan være vanskelig å kombinere omsorgsarbeidet med jobb. Økonomisk utrygghet må ikke bli en ekstra byrde ved demens, egenandeler må holdes lave og det må legges til rette for at pårørende kan kombinere omsorg og arbeid.

Samfunnskostnadene for pårørendebelastningen er ikke beregnet. Et slik regnskap bør være en del av oppfølgingen av demensplanen.

Demens er en sykdom hvor pasienten gradvis blir dårligere. Det stiller krav til planlegging for hele sykdomsforløpet.¹⁵ Nære pårørende er de som kjenner personer med demens best, og er dermed svært viktig til tilretteleggingen av aktiviteter og helsetilbud. Gjennom vår Demenslinje og pårørende likepersoner møter vi pårørende som opplever at de ikke lyttes til, eller tas med på råd.

En ny demensplan må bidra til at det blir lettere å være pårørende til noen med demens. Det å være pårørende til alvorlig syke mennesker oppfattes av mange som en stor belastning,

¹² <https://www.uib.no/sefas/81326/kosmos-studien>

¹³ <https://www.ius.uio.no/smr/om/aktuelt/arrangementer/2015/mr-sykehjem.pdf>

¹⁴ Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) 2015. Sykehuset Innlandet HF.

¹⁵ https://www.sbu.se/contentassets/2c12ea9230ef419a84a0078c5fa48ae7/dementia_vol12.pdf

og som i stor grad berører egen helse.¹⁶ Når noen familien får demens endrer rollene seg, og pårørende får alle oppgaver. Pårørende vi er i kontakt med sier de opplever sosial isolasjon, og særlig kontakten mot kommune og NAV som svært krevende, og det tidvis kan være vanskelig å bli hørt. For pårørende som er yrkesaktive vil det være behov for tilrettelegging for en demensvennlig arbeidsplass fordi store deler av oppfølgingen med personen med demens skjer i arbeidstiden. En studie fant at 60 prosent av pårørende til mennesker med demens ville hatt en psykisk diagnose med stress eller depresjon om de hadde hatt tid til å gå til legen.¹⁷

Samfunnsendringer gjør at vi ser nye grupper pårørende. I noen situasjoner vil barn og unge personer oppleve at foreldre får demensdiagnose, og dermed skal barn følge opp kontakt med lege, kommune og andre. Yngre personer kan være barnebarn av personer med demens som krever oppfølging. Dette er utfordrende, og vil trenge særlig oppmerksomhet fremover. Det samme gjelder tilrettelegging rundt personer med demens som ikke har nær familie, og hvor pårørenderollen ivaretas av andre slektninger, venner eller naboer.

Dersom pårørende er i helt eller delvis arbeid betyr det at helsetjenester til personen med demens må gis i tidsrommet den pårørende er på jobb, og ikke i deler av den. Særlig erfarer mange at kommunens tilbud om dagaktivitet for personer med demens ikke tilbys alle ukedager, og bare med begrenset åpningstid på dagene. Det gjør at en del pårørende må trappe ned i arbeidssammenheng, noe som også gir en mer krevende økonomisk situasjon. Ved korttidsopphold for personer med demens er en vanlig tilbakemelding til oss at aktivitetstilbudet ved institusjonen er begrenset, slik at pårørende ikke får den avlastningen som var tenkt.

Endrede roller og mye ansvar for pårørende gjør at det er behov for hjelp til å planlegge andre forhold enn tilpassede helsetjenester. Særlig gjelder dette forhold knyttet til økonomi. Fremtidsfullmakt er lite brukt, og det er lite kunnskap i helsetjenesten om fremtidsfullmakt. Bruk av slik fullmakt vil kunne gjøre planlegging over tid enklere fordi sentrale beslutninger kan tas tidlig i forløpet. Pårørende vil kunne gis mye avlastning både i planlegging for fremtiden, og gjennom reduksjon av bekymring. Derfor er det viktig at helsetjenesten og NAV har kunnskap om fremtidsfullmakt.

Nasjonalforeningen for folkehelsen mener at den pågående pårørendesatsningen videreføres og styrkes i ny demensplan.

¹⁶ <https://sanitetskvinnene.no/sites/default/files/2020-01/NKS%20Pårørendeundersøkelse%2013.12.19.pdf>

¹⁷ https://www.researchgate.net/publication/51821426_Differences_in_social_support_of_caregivers_living_with_partners_suffering_from_COPD_or_dementia

Nye satsninger i demensplan 2025.

Forebygging

Alder er den største risikofaktoren for demens, og kan ikke forebygges. Men vi får stadig økt kunnskap om risiko på gruppenivå som kan forebygges. Faktorer som påvirker demens er langt på vei de samme som de som påvirker andre ikke- smittsomme sykdommer. Det dreier seg blant annet om tobakk, kosthold, fysisk aktivitet, alkohol. Og kliniske risikofaktorer som diabetes, høyt blodtrykk, fedme og depresjon er assosiert med økt risiko for å utvikle demens. Forskning anslår et potensiale for å forebygge 30 prosent av demenssykdom i samfunnet.¹⁸

Fortsatt har vi ikke tilstrekkelig kunnskap om effekten av forebyggende tiltak på individnivå. Men det ligger et stort potensiale i forebygging av demens som en integrert del av forebygging av ikke-smittsomme sykdommer med vekt på strukturelle virkemidler for bedre levevaner (sukkeravgift, fysisk aktivitet i skolen m.m.) og bakenforliggende årsaker knyttet til levekår. En sykdomsspesifikk forebyggingsstrategi for demens vil ha begrenset verdi. Når demens også følger mønstre av sosial ulikhet, betyr det at tiltak for å redusere sosial ulikhet må rette seg mot å sikre en jevnere fordeling av levekår, risikofaktorer og helsefremmende faktorer i befolkningen samt likeverdige helsetjenester.

Arbeidsliv

Demensplan 2020 omtalte arbeidsliv, men vi mener det er behov for en egen satsning mot arbeidsliv i ny demensplan. Det anslås at det finnes 3 – 4000 personer med demens som er under 65 år.¹⁹ Det betyr at mange er yrkesaktive når de får stilt en demensdiagnose. Samtidig blir vi i arbeidslivet lenger og tallene for personer med en demensdiagnose i arbeidslivet i fremtiden være betydelig høyere. Det er en utfordring at mange som får demens har finansielle forpliktelser, lån og andre personer som er avhengig av dem økonomisk. Blant våre medlemmer møter vi personer som har blitt støtt ut av jobben på en uverdigg måte uten ivaretagelse av rettigheter som gjelder ved sykdom. Det er behov for et inkluderende arbeidsliv som legger til rette for å fortsette i jobben så lenge funksjonsnivået tilsier dette. Det er behov for tiltak for å øke kompetanse i arbeidslivet som sikrer diagnose i rett tid, tilrettelegging iht funksjonsnivå, verdig avgang og sikring av trygderettigheter.

Det er stort potensiale for å styrke kunnskap og endre adferd og holdninger gjennom samarbeid mellom sentrale aktører. Nasjonalforening for folkehelsen foreslår at departementet med handlingsplanen etablerer et partnerskap for demensvennlig arbeidsliv. Et slikt partnerskap kan bestå av en eller flere større næringslivsaktører, relevante arbeidstakerorganisasjoner og oss som interesseorganisasjon for mennesker med demens og deres pårørende. Gjennom likeverdig samarbeid kan vi bygge kunnskap som bidrar til endrede holdninger og handlinger overfor mennesker med demens. Nasjonalforeningen for folkehelsen vil svært gjerne legge til rette for slikt partnerskap.

¹⁸ <https://www.thelancet.com/commissions/dementia2017>

¹⁹ Demensplan 2015 «Et mer demensvennlig samfunn»

Spesialisthelsetjenesten

Forrige demensplan omhandlet ikke spesialisthelsetjenesten. Nasjonalforeningen mener det er viktig at den nye planen omfatter denne delen av helsetjenestetilbudet. Det er både behov for å styrke tilbud om oppfølging i hukommelsesklinikk, samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, samt å utvikle sykehusene i en mer demensvennlig retning.

Årlig legges det inn akutt om lag 500 000 mennesker i sykehus, og 4 av 10 legges direkte inn.²⁰ Syke eldre reinnlegges oftere enn andre.²¹ Nasjonal sykehusplan slår fast at i fremtiden vil sykehusene i økende grad behandle skrøpelige eldre, og mange multisyke eldre.

Det er viktig at det legges til rette for å redusere de ekstra problemene som kognitive svikt representerer i møtet med uoversiktlige forhold på sykehusene. Dette gjelder både akuttinnleggelse, planlagte inngrep og behandlinger samt poliklinikk.

Eldre mennesker har en alvorlig risiko for å utvikle forvirring i forbindelse med sykehusbehandling. Dette kan nedsette deres kognitiv funksjon for kortere eller lengre tid. Forvirringstilstanden kan være tegn til en begynnende demens, trolig kan en slik tilstand også framskynde demens. Delirium er en alvorlig akuttmedisinsk tilstand som ofte overses hos eldre. Delirium er forbundet med økt risiko for demens, funksjonstap og død.²² En studie foretatt på delirdagen 14.mars 2018 viser at 17 prosent av akuttinnlagte viste tegn på delir, og at 30 prosent viste tegn på annen kognitiv svikt.²³

Nasjonalforeningen for folkehelsen mener at demensvennlige sykehus må utvikles med vekt på de tre pilarene: 1) kunnskap og åpenhet om demens med vekt på kompetanse hos alle ansatte og god informasjon til pasient og pårørende, 2) sykehusets organisering for å ivareta en pasientflyt gjennom systemet som tar hensyn til kognitiv svekkelse hos pasient, og 3) fysiske omgivelser med universell utforming som tar hensyn til kognitiv svikt.

Vi har tatt initiativ til et nettverk med fire sykehus, Akershus Universitetssykehus, Haralds plass Diakonale sykehus, Lovisenberg og Diakonhjemmet i Oslo. Sammen har vi de siste par årene arbeidet med utviklingen av demensvennlig sykehus. Det videre arbeidet med å spre dette som standard må inngå i ny demensplan.

Forskning

Demensplanen bør varsle etablering av en stor, strategisk og langsiktig offentlig satsing på demensforskning som gir forutsigbare og frie forskningsmidler. Forskning kan gi mulighet til bedre forståelse av årsaker til demens, forebygging, bedre muligheter for tidlig og rett diagnose, tilbud som kan fremme funksjon og livskvalitet, bedre pleie- og omsorgsløsninger og mer effektiv behandling for å bremse og kurere demens.

²⁰ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31412931>

²¹ <https://www.fhi.no/publ/2016/kvalitetsindikatoren-30-dagers-reinnleggelse-etter-sykehusopphold.-resultat/>

²² <https://tidsskriftet.no/2018/03/leder/delirium-framleis-underdiagnostisert>

²³ <https://tidsskriftet.no/2019/03/originalartikkel/delirium-og-kognitiv-svikt-blant-eldre-i-norske-akuttmottak>

Norge har noen av verdens fremste forskere på feltet og har muligheten til å gjøre en forskjell, om vi investerer i forskning. De nylig etablerte forskningssentrene i Bergen og Trondheim er en god start, og ny demensplan må bidra til at disse videreutvikles.

Vi kan se til England for å lære hva en politiker med store ambisjoner kan få til. I 2015 lanserte David Cameron en stor nasjonal satsning på demensforskning med en storinvestering på 150 millioner pund, og et forskningsprogram over sju år. Satsningen skjedde i nært samarbeid med brukerorganisasjonen Alzheimer's Society og Alzheimer Scotland.

Under utarbeidelsen av Nasjonalt faglige retningslinjer ble det foretatt en samlet kunnskapsoppsummering som grunnlag for rådene i retningslinjen. Etter hvert som retningslinjene skal oppdateres bør kunnskapsgjennomgangen i tillegg brukes til å definere kunnskapshull, og deretter utvikle forskningsstrategier med prioriteringer.

Demensplan 2025 bør også sikre oppfølging av undersøkelsen HUNT4 70+ som for første gang vil gi oss kunnskap om hvor mange som har demens i Norge. Dette vil gi verdifull kunnskap, men uten en oppfølgingsundersøkelse har vi fortsatt bare et øyeblikksbilde av situasjonen. Det er derfor behov for å følge opp eldredelen med en ny undersøkelse for å kunne danne et bilde av utviklingen over tid, noe som er avgjørende for å planlegge for fremtidens velferds- og tjenestebehov. Dette kan ikke vente til neste hovedrunde med datainnsamling i HUNT som har foregått hvert 10 år. Utfordringen er at det ikke er lagt opp til finansiering av en slik oppfølgingsundersøkelse av de over 70. Nasjonalforeningen for folkehelsen ber om at departementet med demensplanen sikrer en oppfølging av undersøkelsen om de over 70 som en oppfølgingsundersøkelse/kohort.

Ny demensplan bør i tillegg videreutvikle dagens Demensregister (NOR KOG) slik at det blir landsdekkende. Da kan det danne grunnlag både for forskning og planlegging av tjenester til personer med kognitiv svikt.

Systematisk måling av implementering av planen

Demensplan 2025 bør inneha en konkret plan for å måle implementering av tiltak og utvikling på demensområdet.²⁴ Til å være en sykdom som rammer så mange, har vi kommet kort mht utvikling av et system for å følge med på utviklingen både når det gjelder utvikling av sykdommen i befolkningen og monitorering av tiltak for å møte utfordringene. Det er bra at det er gjennomført kartleggingsundersøkelser mot kommunene for å måle hvordan de har fulgt opp demensarbeidet (ref. kartleggingsrapporten). Men å spørre kommunene hvilke tjenester de yter, gir oss ikke svar på hvor mange med behov som mottar tjenesten. Monitoreringen må ha et brukerperspektiv. Demensplanen bør lansere et helhetlig følge-med opplegg for gjennomføring av demensplan 2025 fra et brukerperspektiv.

²⁴ https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/

Nasjonalforeningens bidrag til ny demensplan

Vi har i over 20 år har vi vært interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende, og vi arbeider interessepolitisk for personer med demens og deres pårørende. Vi er den eneste interesseorganisasjonen for denne pasientgruppen i Norge.

Som frivillig organisasjon driver vi en rekke tilbud som bidrar til at person med demens og deres pårørende kan leve gode og meningsfylte liv.

Vi mottar per i dag svært liten offentlig støtte for vårt arbeid som interesseorganisasjon, og er dermed til stor grad finansiert gjennom innsamlede midler. Frivillighet har en kostnad knyttet til administrasjon og organisering, men som organisasjon faller vi på utsiden av regelverket for driftstøtte til funksjonshemmedes organisasjoner. Vi arbeider for at reglene endres slik at vi kan motta offentlig støtte på lik linje med alle andre pasientorganisasjoner i Norge. Vi viser til våre innspill til statsbudsjett for 2021 i brev av 19 januar i år.

Lokale aktiviteter

Våre lokale demensforeninger tilbyr en rekke aktiviteter og møteplasser for alle som ønsker. For mange pårørende er lokalforeningens arbeid viktig for støtte fra andre i samme situasjon. Foreningene tilbyr samtalegrupper, åpne informasjonsmøter og en rekke andre sosiale aktiviteter fra dansekvelder til turer som bidrar til meningsfylte aktiviteter for personer med demens. Mange foreninger samarbeider med kommunen om aktiviteter på sykehjem og i pårørendekursene.

Likepersoner

Vi driver et stort likepersonsarbeid med i dag over 100 personer som ønsker å bidra særlig med å støtte og være tilgjengelig for andre. En likeperson er ikke en fagperson, men en som selv har erfaringer som pårørende, og har fått opplæring i det å være likeperson. Alle våre likepersoner har taushetsplikt. Arbeidet har også en egen satsning på yngre likepersoner, slik at barn og ungdom som er pårørende til foreldre eller andre med demens kan få hjelp.

Medvirkning

Vi arbeider med erfaringsrepresentanter, som er personer med demens og pårørende, systematisk i hele organisasjonen. Vi har et nasjonalt erfaringspanel som drøfter, gir innspill og råd til vår interessepolitikk og aktiviteter. Det finnes lokale erfaringsgrupper i hele landet som arbeider med sine lokalforeninger.

Vi benytter medvirkning planmessig i forskningsprosesser både i vårt eget demensforskningsprogram, og i andre prosesser vi deltar i.

Demenslinjen

Demenslinjen er et lavterskeltilbud som dekker et betydelig behov i befolkningen når det gjelder informasjon, støtte, råd og veiledning om demens. Linjen besvarer mer enn 3000 henvendelser i året. I motsetning til mange andre hjelpetjenester over telefon er det ingen nedgang i antall henvendelser til demenslinjen, heller en stabil og økende pågang. Denne kontakten avlastar kommunal helsetjeneste, og er viktig for sårbare eldre som ikke bruker

andre digitale kanaler. Tjenesten ytes også på (kryptert) chat og epost, i tillegg til at tjenesten kontinuerlig oppdaterer mye brukt informasjon på vår nettside.

En viktig merverdi er at vi igjennom demenslinjen samler erfaringer fra pasienter og pårørende som utgjør et unikt grunnlag som vi bruker til å formidle brukernes perspektiver inn i videreutviklingen av norsk helsetjeneste. Mange av de som kontakter oss sier de setter pris på samtale, råd og veiledning fra en uavhengig part, og ofte er det våre veiledere på demenslinjen som får deres første spørsmål og bekymringer knyttet til demens, hjelpetilbud og fremtid.

Kampanje for et mer demensvennlig samfunn

Nasjonalforeningen for folkehelsen har med midler fra TV-aksjonen 2013–2018 bygget opp en landsdekkende kampanje for utvikling av demensvennlig service i offentlig og privat sektor i kommunene. Å bli mer demensvennlig handler om å tilrettelegge for deltagelse, inkludering og ivareta spesielle behov for personer med demens. I kampanjen gjøres dette ved å gi kompetanse og kunnskap for å bygge ned samfunnsskapte barrierer for demenssykes deltakelse i hverdagslivet.

I dag deltar over 130 kommuner i arbeidet, og stadig nye kommuner ønsker å delta. Modellen for samarbeid mellom frivillige, servicenæring og kommuner har vist seg som en vesentlig suksessfaktor som er brukertilpasset og kostnadseffektiv. Anslagvis har 13 000 personer som jobber i transport, bibliotek, butikk eller ulike servicebransjer hittil fått opplæring om demens og tilrettelegging for mennesker med kognitiv svikt gjennom kampanjen. Støtte til videreføring av dette arbeidet bør være en del av Demensplan 2025.

Aktivitetsvenn

Aktivitetsvenn er et aktivitetstilbud for personer med demens hvor rundt 3000 frivillige gjør aktiviteter basert på felles interesser sammen med en person med kognitiv svikt. Det ligger et forebyggende potensiale i å iverksette aktivitetstilbud for personer med demens gjennom deltakelse i aktivitet og sosial omgang med andre. Frivillige aktivitetsvenner er et viktig bidrag til en fortsatt aktiv og meningsfull hverdag for demenssyke. Tilbudet finnes i dag i 210 kommuner, og vi får stadig henvendelser fra nye kommuner som ønsker å etablere tilbudet.

Aktivitetsvenntilbudet drives av Nasjonalforeningen for folkehelsen gjennom en kostnadseffektiv modell som sikrer samarbeid mellom offentlig og frivillig sektor lokalt. Aktivitetsvenntilbudet er et supplement til kommunenes nye lovfestede oppgave om dagaktivitet for mennesker med demens. For å kunne opprettholde Aktivitetsvenn er det behov for at Nasjonalforeningen for folkehelsen bidrar til rekruttering av frivillige og personer med demens, kvalitetssiker opplæring og kursmateriell, vedlikeholder registreringsordning og verktøy, arrangerer nettverkssamlinger og veileder og støtter kommunene.

Vi søker og mottar årlig støtte fra Helsedirektoratets frivillighetsmidler kapittel 0761 post 71 og får varierende tildeling, noe som gjør driften sårbar for en organisasjon som lever av innsamlede midler. I 2019 mottok vi 1,3 millioner kroner i støtte. Totalkostnaden for å drive tilbudet er 3,5 millioner kroner. Vårt arbeid med Aktivitetsvenn mottar langt mindre i statsstøtte enn tilsvarende arbeid i andre organisasjoner. Uten en økning i bevilgningene og større forutsigbarhet for driften vil dette kostnadseffektive, innovative og framtidsrettede arbeidet måtte trappes betydelig ned eller avvikles.

Demensforskning

I Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforskningsprogram deltar en rekke forskere (>100) fra mange ulike disipliner. Hovedformålet er å bidra til økt samarbeid på tvers av basalforskning og klinisk forskning. Forskningsprosjektene er rettet mot å tette kunnskapshull omkring hvorfor demens oppstår, og hvordan kan vi forhindre, forbygge, utsette eller kurere demens. Siden det ble opprettet i 2013 har det blitt publisert ca. 100 artikler på disse temaene i vitenskapelige fagfelleverderte tidsskrift. Mange av forskerne har med våre bidrag etablert nettverk på tvers av forskningsmiljøene med både nasjonal og internasjonal deltakelse. Disse nye nettverkene har oppnådd å få både private og offentlige midler til nye samarbeidsprosjekter også fra andre forskningsfinansører. Siden TV-aksjonen 2013 har vi bevilget 104 mill NOK til vårt Demensforskningsprogram.

Vi har knyttet til vårt arbeid med forskningsprogrammet både stimulert til og vært pådrivere for dannelsen av både Neur-Sys-Med i Bergen med offentlige midler og det nye KG Jebsen sentere for Alzheimer forskning ved NTNU/St.Olav med private og offentlige midler.

Som en del av forskningsprogrammet deler vi hvert år ut en Demensforskningspris.

Frivillighet og pårørende i fremtidens omsorg

At forventet levealder øker viser at vi har gjort store fremskritt som velferdssamfunn. Vi får både flere og friskere eldre. Samtidig vil flere leve med kroniske og sammensatte helseutfordringer som krever god omsorg. I vår aldrende befolkning får vi en nedgang i andel personer i yrkesaktiv alder i forhold til eldre, noe som utfordrer personellsituasjonen i tjenestene.

Teknologi, pårørende og frivillighet trekkes ofte frem som noe av løsningen. Det er viktig å være klar over at pårørende allerede bidrar utover manges tåleevne. Det finnes ikke noe ekstrakapasitet hos våre pårørende. De opplever å måtte være den kontaktpersonen mellom den syke og tjenesteapparatet som kommunen ikke har. Ved siden av å planlegge for fremtiden, være partner og tilrettelegger skal de ta være på seg selv. Vi ser at alt for mange pårørende sliter seg ut, pårørende som trenger avlastning, ikke mer ansvar. Fremtidens omsorgsmodeller kan ikke basere seg på at pårørende skal ta en større del av jobben.

I frivilligheten er vi beredt til å stille opp og bidra. Med god tilrettelegging kan vi drive en rekke verdifulle aktiviteter som de vi har nevnt over. Frivilligheten kan bidra med verdifull innsats, men skal ikke drifte oppgaver som er et offentlig ansvar. Vi har svært gode erfaringer med samarbeid med kommunene og dette ønsker vi mye mer av. Vi ser imidlertid at en del kommuner, med de beste intensjoner, engasjerer enkeltfrivillige selv og dermed forbigår organisasjonene. Vi er bekymret for at dette kan undergrave frivillighet på sikt. Et aktivt og sterkt organisasjonsliv vil være viktig for videre utvikling av velferdssamfunnet.

I dette innspillet har vi tatt til orde for en sterk satsning på velferdsteknologi. Hver dag gjøres det store teknologiske fremskritt og utviklinger som kan være et gode for personer med demens. Dette vil bli helt sentralt i fremtiden. I utvikling av ny teknologi og tjenesteløsninger må vi alltid ha med oss et fordelingsperspektiv slik at vi tar hensyn til sosial ulikhet. Helse, livskvalitet og aldring henger nært sammen med levekår og livssjanser gjennom livet. De løsningene vi velger må bidra til å redusere, og ikke øke, de sosiale forskjellene.