

Til: Helse- og omsorgskomiteen
Høringsinnspill
Dokument 8:260 S (2022–2023)

Oslo, 25. oktober 2023

Et mer demensvennlig samfunn

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

Nasjonalforeningen for folkehelsen er glade for engasjementet for et mer demensvennlig samfunn, og støtter overordnet sett forslagene som fremmes i representantforslaget. De fleste forslagene omfattes i all hovedsak av Bo trygt hjemme-reformen, og vi viser til vårt høringsinnspill på den. Vi ønsker i tillegg å knytte noen kommentarer til forslaget.

Pakkeforløp er innført for andre alvorlige sykdomsgrupper, som kreft og psykisk helse og rus. Pakkeforløpet for kreft etablerer standardiserte pasientforløp, der målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid. Pakkeforløp psykisk helse skal gi oversikt over hvilken utredning, behandling, oppfølging og medvirkning du som pasient eller pårørende kan forvente for ulike skader, sykdommer og andre tilstander.

Det er absolutt også nødvendig å styrke en forutsigbar og koordinert og mer systematisk oppfølging av mennesker med demens. Mange opplever å bli overlatt til seg selv rett etter at de har fått en alvorlig og dødelig diagnose, med lite eller ingen informasjon. Personer med demens og deres pårørende bør ha én fast kontaktperson i kommunen, som jevnlig og på eget initiativ tar kontakt for å kartlegge hjelpebehov og som informerer om hvilke tjenester som er tilgjengelig. I drøftinger med vårt erfaringspanel, som består av personer med demens, og deres pårørende, trekkes det frem at kommunen bør informere om hvilke hjelpetilbud som er tilgjengelige før behovet oppstår. Ved en sykdomsforverring eller i en krisesituasjon er det krevende å skulle orientere seg om hvilke tilbud som eksisterer.

Problemet i dag er ikke at vi mangler retningslinjer og veivisere i hvordan dette skal gjennomføres. Problemet er at de føringer som er gitt om oppfølging av personer med demens og deres pårørende ikke følges opp i praksis. Det er utarbeidet nasjonal faglig retningslinje for demens og Veiviser demens (<https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/>) som viser hva som skal til for å gi gode tjenester til personer med demens og deres pårørende. Veiviseren tar utgangspunkt i Nasjonal faglig retningslinje om demens og spesifiserer hvilke tiltak som bør eller skal være på plass i ulike faser av demenssykdom. Denne har, etter vår forståelse, langt på vei samme funksjon som et pakkeforløp, med unntak av at det ikke er konkretisert spesielle nasjonale frister for når ulike tjenester bør være på plass. Fordi diagnose i dag settes på så ulike tidspunkt i forløpet til hver enkelt pasient, må oppfølgingsløpet

tilpasses den enkelte. Det er derfor viktig å ikke bruke begreper som gir inntrykk av en lik fastlagt tidsramme for alle med sykdommen.

For demenssykdommer ligger ansvaret for diagnostisering og oppfølging i hovedsak hos primærhelsetjenesten. Yngre, personer med utviklingshemming, minoritets- eller samisk bakgrunn, eller ved særlig kompliserte tilfeller, skal henvises til spesialisthelsetjenesten for utredning ved mistanke om kognitiv svikt. Men det er kommunehelsetjenesten som har ansvar for oppfølging, som aktivitetstilbud, hjemmetjenester, tilbud om velferdsteknologi, støttetilbud til pårørende, korttids- eller avlastningsopphold, sykehjem mv. Nasjonal faglig retningslinje om demens spesifiserer at fastlege bør ha ansvar for medisinsk og helsefaglig oppfølging, også for personer som er utredet av spesialisthelsetjenesten. Erfaringene med pakkeforløp for rus og psykisk helse er at det er i overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten det ofte svikter. Når det gjelder personer med demens erfarer vi stor svikt både på tvers av tjenester i kommunen og i overgang mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten.

Nasjonalforeningen mener de eksisterende tilbudene til personer med demens og deres pårørende bør styrkes, og appellerer til tverrpolitisk samarbeid for å oppnå dette.

Med vennlig hilsen



Mina Gerhardsen
Generalsekretær

Luisa Klaveness
Politisk rådgiver