

Til: Helse – og omsorgsdepartementet

Innspill til ny pårørendestrategi

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær, organisasjon. Organisasjonen arbeider med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vi har 28 000 medlemmer og 500 helselag og demensforeninger over hele landet.

Det finnes ikke et sikkert tall på antall personer med demens i dag, men vi antar at minst 80 000 personer har demens i Norge. Fordi vi blir stadig flere eldre anslås det at tallet vil fordobles de neste 20 årene. Det er minst 350 000 mennesker som er pårørende til noen med demens. I tillegg er det mange andre i personenes nettverk som berøres når noen får demens. Demens er ut fra dette en av fremtidens store helseutfordringer både for primær – og spesialisthelsetjenesten.

Pårørende til alle typer sykdom berøres når en i familie blir syk. Det som er annerledes for vår gruppe pårørende er at kognisjonen svekkes ved demens, og personen med demens blir gradvis dårligere. Det gjør at pasienten blir stadig mer avhengig av sine pårørende.

Vi er daglig i kontakt med mange pårørende som forteller om sin vanskelige situasjon. Mange henvender seg til vår hjelpetelefon, Demenslinjen. Her har vi over 3000 henvendelser per år. Andre henvendelser kommer fra medlemmer i våre demensforeninger, som for det meste består av pårørende.

Sentrale utfordringer og behov:

1. Pårørende blir koordinatoren kommunen ikke har

Når diagnose er satt opplever mange «et svart hull» i tjenestetilbudet. Dette er sentralt tema i Demensplan 2020 fordi det mangler gode systemer i kommunene til å fange opp hver enkelt pasient. Mange pårørende opplever at de må ta rollen som pasientkoordinator og samle informasjon om tilbud og rettigheter. Demenskoordinator i kommunene er fagperson, men stillingene er ofte få og strekker ikke til for å følge opp alle personlig.

Det oppleves som svært sårbart at det er opp til hver enkelt pasient og pårørende at de selv må finne frem til et tilbud. Ofte kommer tilbud for sent i gang, og personen med demens får ikke brukt restevner eller kommet i kontakt med personer i samme situasjon. I tillegg er det svært ressurskrevende for pårørende å måtte være pasientkoordinator/helseadvokat. Mange pårørende vi er i kontakt med fremhever at NAV, og kontakt med NAV kan være særlig utfordrende. Særlig gjelder dette endring til uføretrygd etter demensdiagnose, og hvor dette har krevd flere runder.

2. Diagnose i rett tid.

Gjennom innringere på vår Demenslinje hører vi ofte om at utredning for demensdiagnose kan være en utfordring. Personer under 65 år henvises til spesialisthelsetjenesten for utredning på hukommelsesklinikk, og for personer over 65 år skal fastlege utrede og stille diagnose. Fordi det ikke finnes noen medikamentell behandling eller kur mot demenssykdommer opplever mange at fastlegen verken vil utrede eller stille diagnose. Dette er særlig en vanlig tilbakemelding til oss fra eldre personer over 75 år, spesielt ved



multisykdom. Det at pasient eller pårørende opplever at de «ikke blir trodd og tatt på alvor» av legen, og dermed ikke får diagnose, vurderes som kritisk spesielt for videre planlegging av sykdomsforløpet.

3. Blir gradvis sykere, og omsorgsbehovet øker gjennom forløpet.

Demens er en sykdom hvor pasienten gradvis blir dårligere. Det stiller krav til planlegging av hele sykdomsforløpet fra diagnose til palliasjon. Dette må gjøres tidlig i sykdomsforløpet slik at personen med demens egne ønsker og behov blir ivaretatt. Til grunn for slik planlegging må være brukermedvirkning og dialog med alle deler av tjenestene.

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, og kan veilede i bruk av fremtidsfullmakt.

Samtykkekompetanse må vurderes fortløpende og er særlig krevende, spesielt sent i forløpet. Det krever kompetanse hos ansatte som er i dialog med personer med langt kommet demens.

4. Manglende avlastning.

Gjennom sykdomsforløpet vil omsorgsbyrden øke for den pårørende. I den siste fasen før overgang til heldøgns pleie og omsorg på institusjon yter pårørende i snitt 37,5 timer omsorg per uke.¹ Tilbudet og muligheten for avlastning til den pårørende er relativt mangelfull. Dersom pårørende i er arbeid betyr dette at helsetjenester til personen med demens må gis i arbeidstiden, 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.

Forslag til løsninger:

A. Medvirkning og samling av informasjon

Skal et tilbud oppleves som bra og riktig er det viktig at det planlegges og utformens sammen med dem det gjelder. Pårørende er ofte de som kjenner og forstår pasienten best, men gjennom vår Demenslinje hører vi at pårørende ofte kan føle seg oversett og ikke lyttet til når det gjelder tjenestetilbud. Det samme gjelder tilgang til informasjon om pasienten og om tilbud og tjenester pårørende kan føle seg avskåret fra å få. Ofte opplever pårørende at tilgang til samlet informasjon om tilbud, tjenester og rettigheter ikke finnes. En samling av dette vil gjøre hverdagen og valgene enklere for pårørende.

¹ Vossius, Selbæk m.fl «Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens»Sykehuset Innlandet 2015



B. Nasjonalt prosjekt: Koordinator/kontaktperson

Gjennom kvalitetsreformen Leve hele livet legges det opp til et omfattende utviklingsarbeid for kommunene. I arbeidet med ny pårørendestrategi er det derfor viktig å peke på at reformens målsetting om samfunnskontakt som bindeledd og koordinator mellom bruker, tjenester og frivillighet bør nærmere vurderes som en nasjonal satsning. Leve hele livet bygger på metoden «nedenfra og opp» og hvor kommunene selv utvikler løsninger som passer for seg. Ut fra tilbakemeldingene vi får fra pårørende vil vi foreslå at det etableres et nasjonalt prosjekt hvor modeller for kontakt, bindeledd eller koordinator systematisk prøves ut.

C. Bruk av individuell plan

Ingen personer med demens er like, eller har like sykdomsforløp. Det krever individuell tilrettelegging og tilpasning av tilbud og tjenester til hver enkelt person. Svært få kommuner bruker individuell plan som verktøy når det gjelder personer med demens. Økt bruk av slike planer vil kunne på en bedre måte ivareta personen med demens, og skape større forutsigbarhet og ivaretagelse for de pårørende.

D. Økt kunnskap i alle deler av samfunnet om demens.

Demens er en stor utfordring, og skal samfunnet og særlig helsetjenester planlegge og legge til rette for tilbud er det behov for økt kompetanse om hva demens er. Gjennom vårt arbeid med kampanjen Demensvennlig samfunn bidrar vi til at kunnskapsnivået hos yrkesgrupper i handel, service og tjenesteyting øker. (<https://nasjonalforeningen.no/tilbud/si-ja-til-et-mer-demensvennlig-samfunn/>)

Like viktig er det at kunnskap om demens, og demenssykdommer kommer inn i alle helsefaglige utdanninger, og de som arbeider med omsorgstjenester i kommunen gis mulighet til etterutdanning og faglig oppdateringer på feltet.

E. Videreføre pårørendesatsninger

Gjennom to demensplaner har pårørendesatsning vært sentralt. Både med å utvikle kommunale Pårørendeskoler, og gjennom Møteplass for mestring for personer med demens og pårørende sammen. Det er viktig at dette arbeidet videreutvikles og systematisk forbedres i samarbeid med de som deltar på dette.

F. Likeverdig samarbeid med frivillige

Samarbeid mellom det offentlige og frivillige er sentralt for å møte behovene i eldre-og demensomsorgen. Gjennom frivillige organisasjoner er det mulig å mobilisere til innsats og deltakelse på en annen måte enn gjennom offentlige organ. Frivilligheten vil ha ulike roller i arbeidet med pårørende, som bidragsyter til kunnskap og erfaring, aktivitet, mobilisering og i noen tilfeller som tjenesteleverandør. Det er behov for at alle kommuner etablerer en tydelig og uttalt frivillighetspolitikk basert på partnerskap. Vi erfarer flere steder at kommuner selv rekrutterer individer til frivillig arbeid. Slike løsninger kan på sikt undergrave frivillighet, demokrati og samskaping for fremtidens velferds løsninger. Vi mener staten bør kunne stille krav til kommunene om hva en frivillighetspolitikk skal inneholde, og de må bidra til at kommunene kan få hjelp, veiledning og mulighet til erfaringsdeling med andre kommuner. Vi håper komiteen kan styrke dette perspektivet i sin behandling av meldingen. Eksemplene i punktene 11 til 14 viser hvordan frivillige organisasjoner kan tilby en rekke ulike aktiviteter og tjenester. At en organisasjon står bak og at det er frivillige man møter,



kan senke terskelen for å ta kontakt og vi kan tilby noe kommunene ikke kan. Dette er en viktig del av totale helsetilbudet.

Eksempler på gode tiltak som kan bidra til å støtte og avlaste pårørende

- Lavterskeltilbud som Demenslinjen og likepersonstilbud

Som frivillig organisasjon driver Nasjonalforeningen for folkehelsen flere tilbud hvor det er enkelt for pårørende å komme i kontakt. Gjennom 20 år har vi drevet Demenslinjen som mottar om lag 3000 henvendelser i året. Flertallet av disse er pårørende som søker råd og støtte. Videre har vi de siste fem årene drevet er likepersonstilbud. Her får pårørende mulighet til å snakke med andre i samme situasjon.

(<https://nasjonalforeningen.no/tilbud/demens-snakk-med-parorende/>)

- Gjennom våre 177 lokale demensforeninger arrangeres informasjonsmøter og spres informasjon om demens. Disse skaper møteplasser for de som er berørt, som gågrupper, demenskafeer, hyggetreff og samlinger der de kan møte andre i samme situasjon.

Totalt i 2018 hadde vi 726 ulike aktiviteter i hele landet som bidro til møteplasser, aktivitet, informasjon og støtte til pårørende. Dette viser at frivillige organisasjoner er viktig i det pårørendearbeidet vi må gjøre sammen. (<https://nasjonalforeningen.no/om-oss/lokallag/>)

- Gjennom vårt tilbud Aktivitetsvenn får personer med demens gjøre en aktivitet sammen med en frivillig. De kan f.eks. gå på tur eller lese avis sammen. Dette bidrar også til avlastning for pårørende. I 2019 har vi 3000 frivillige som bidrar til at personer med demens får gode opplevelser. (<https://nasjonalforeningen.no/tilbud/aktivitetsvenn-for-personer-med-demens/>)

- Oppfølging etter demensdiagnose.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har utviklet en modell for oppfølging av personer med demens og deres pårørende etter diagnose. Denne synliggjør behovet for kontaktperson, kartlegging av interesser og ressurser samt planlegging av tilbud og tjenester. (<https://nasjonalforeningen.no/oppfolging-etter-diagnose>)

Særskilt innspill til strategien:

- De uten pårørende:

Nasjonalforeningen for folkehelsen ber om at det i arbeidet også tas opp hvordan best ivareta pasienter uten pårørende. Nye familiemønstre og demografiske endringer medfører at stadig flere husholdninger bare består av én person. Med et helsesystem som langt på veg er avhengig av at pasienter har pårørende til å bistå og koordinere vil dette kunne bli en fremtidig utfordring det må tas høyde for. Dette kan løses ved at pårørendebegrepet og forståelsen av dette utvides til å innbefatte venner, naboer og andre i personlige nettverk.



Personer med demens er, og blir over tid i større grad avhengig av at pårørende fungerer som koordinator, helseadvokat og pleier. Med begrenset planlegging, koordinering av tjenester og løpende oppfølging faller store deler av omsorgsbyrden på de pårørende. Derfor er det særlig kritisk for dem som ikke har nære pårørende, og hvordan de ivaretas. De siste måneders oppmerksomhet knyttet til bruk av verger og vergemål viser betydelige svakheter.

- Barn som pårørende:

Med nye familiemønstre kommer vi i økende grad i kontakt med barn og ungdom som er pårørende. Dette er en særlig krevende omsorgssituasjon som krever oppfølging på en annen måte enn for voksne. Vi ber om at problemstillinger knyttet til barn som pårørende tas opp i pårørendestrategien.

Oslo 17. juni 2019

Mina Gerhardsen
Generalsekretær